



Ce document s'adresse aux gestionnaires et aux professionnels des CISSS, des CRDI et du CMR de la Montérégie concernés par le trouble du spectre de l'autisme (TSA) ainsi qu'aux partenaires du milieu scolaire et communautaire œuvrant auprès des personnes avec un TSA.

Les objectifs de ce document sont d'informer et de sensibiliser les décideurs au TSA, de soutenir la prise de décision et le processus de planification sociosanitaire face à l'offre de service et finalement, de soutenir la prise de décision dans les secteurs d'activités connexes.

Ce portrait présente le taux d'incidence (nombre et taux de survenu des nouveaux cas de TSA), la prévalence du TSA (nombre et proportion de cas de TSA), les caractéristiques des enfants avec un TSA, certains indicateurs du milieu scolaire et la répartition géographique.

Finalement, certaines données seront présentées sur les élèves handicapés – afin de mettre en relief les enfants ayant un TSA comparativement à ceux ayant un autre handicap.



Manon Noisieux, M.Sc. Épidémiologie et Médecine préventive

Direction de santé publique
Secteur Planification, évaluation et Surveillance

CISSS de la Montérégie-Centre
1255, rue Beauregard, Longueuil (Québec) J4K 2M3

@ manon.noisieux.agence16@ssss.gouv.qc.ca
www <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/index.fr.html>
 <https://www.facebook.com/DSPMonteregie/>

Ce Portfolio comporte des commentaires sous la plupart des diapositives. Il est conseillé d'utiliser l'affichage Page de commentaires.

Citation suggérée :


Noisieux, M. (2021). *Trouble 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, équipe Surveillance. [En ligne] <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/sante-publique/surveillance-etat-sante/portfolio.fr.html> (Date de consultation)

Centre intégré
de santé et de
services sociaux de
la Montérégie-Centre
Québec 



Table des matières

Faits saillants	4
Taux d'incidence du TSA	5
Prévalence du TSA	13
Caractéristiques des jeunes avec un TSA	19
Ordre d'enseignement des enfants avec un TSA	30
Comparaison géographique des jeunes avec un TSA	32
Élèves handicapés	42
Méthodologie et références	48



Faits saillants

- En Montérégie en 2019-2020, il y a 6 630 jeunes de 1 à 17 ans avec un TSA, soit une prévalence de 2,5 % ou 1 enfant sur 41.
- Au Québec en 2019-2020, il y a 28 615 jeunes de 1 à 17 ans avec un TSA, soit une prévalence de 1,9 % ou 1 enfant sur 53.
- En Montérégie, depuis 2000-2001 la prévalence du TSA augmente, en moyenne, de 15 % par année.
- La majorité des enfants ayant un TSA (77 %) sont des garçons, il y a 3,4 garçons pour 1 fille.
- Les régions avoisinant Montréal présentent une prévalence deux fois plus élevée que les régions périphériques.
- Le TSA est le handicap le plus prévalent et avec la plus forte hausse en milieu scolaire – sa prévalence est 3,4 fois plus élevée que celle de la déficience langagière et 11 fois plus élevée que celle de la déficience intellectuelle.

4

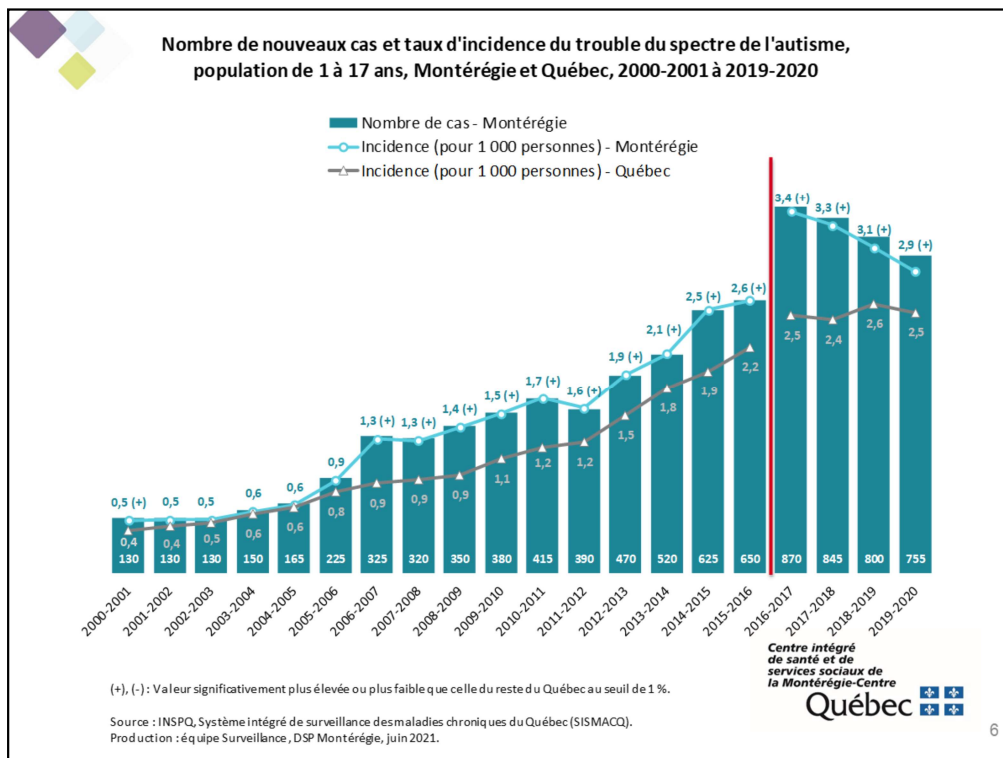
1. En Montérégie en 2019-2020 il y avait 6 630 jeunes avec un TSA, soit une prévalence de 2,5 % ou 1 enfant sur 41. Au Québec en 2019-2020 il y avait 28 615 jeunes avec un TSA, soit une prévalence de 1,9 % ou 1 enfant sur 53.
2. En moyenne, la prévalence du TSA augmente de 15 % par an. En 2019-2020 il y avait 420 jeunes avec un TSA de plus que l'année précédente en Montérégie.
3. La majorité des enfants ayant un TSA (77 %) sont des garçons, il y a 3,4 garçons pour 1 fille.
4. La prévalence varie d'une commission scolaire à l'autre et d'une région à l'autre du Québec.
Certains facteurs pourraient expliquer, en partie, la variation interrégionale dans la prévalence :
 1. La **sensibilisation** de la population et des professionnels à la problématique du TSA.
 2. La **disponibilité des ressources diagnostiques** et des **services**.
 3. La **migration d'une région à une autre**.
5. En Montérégie, en 2017-2018, le TSA est le handicap le plus prévalent en milieu scolaire, il représente 54 % de l'ensemble des handicaps. La déficience intellectuelle est dix fois moins prévalente que le TSA.
6. Il est difficile de savoir dans quelle mesure l'augmentation de la prévalence reflète une **meilleure identification des cas** résultant de la sensibilisation et de l'accès aux services ou une **véritable augmentation de la prévalence** du TSA (Centers for Disease Control and Prevention, 2012).



Taux d'incidence du TSA

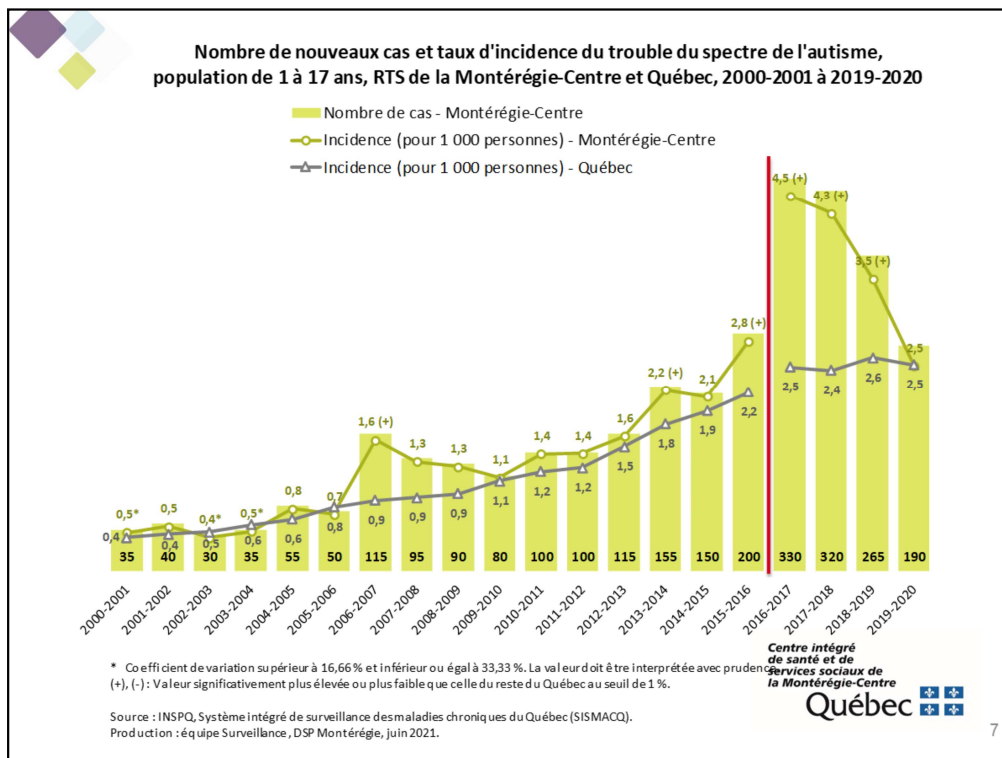


Centre intégré
de santé et de
services sociaux de
la Montérégie-Centre
Québec



1. En Montérégie, en 2019-2020, 755 jeunes de 1 à 17 ans ont nouvellement été diagnostiqués avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA).
2. En Montérégie, le nombre de nouveaux cas de TSA est près de six fois plus élevé qu'il y a seize ans, passant de 130 à 755.
3. En Montérégie, le taux d'incidence du TSA a augmenté, passant de 0,5 pour 1 000 en 2000-2001 à 2,9 pour 1 000 en 2019-2020.
4. Depuis 2006-2007, la Montérégie présente un taux d'incidence du TSA significativement plus élevé que celui du Québec (2,9 c. 2,5 pour 1 000 en 2019-2020).

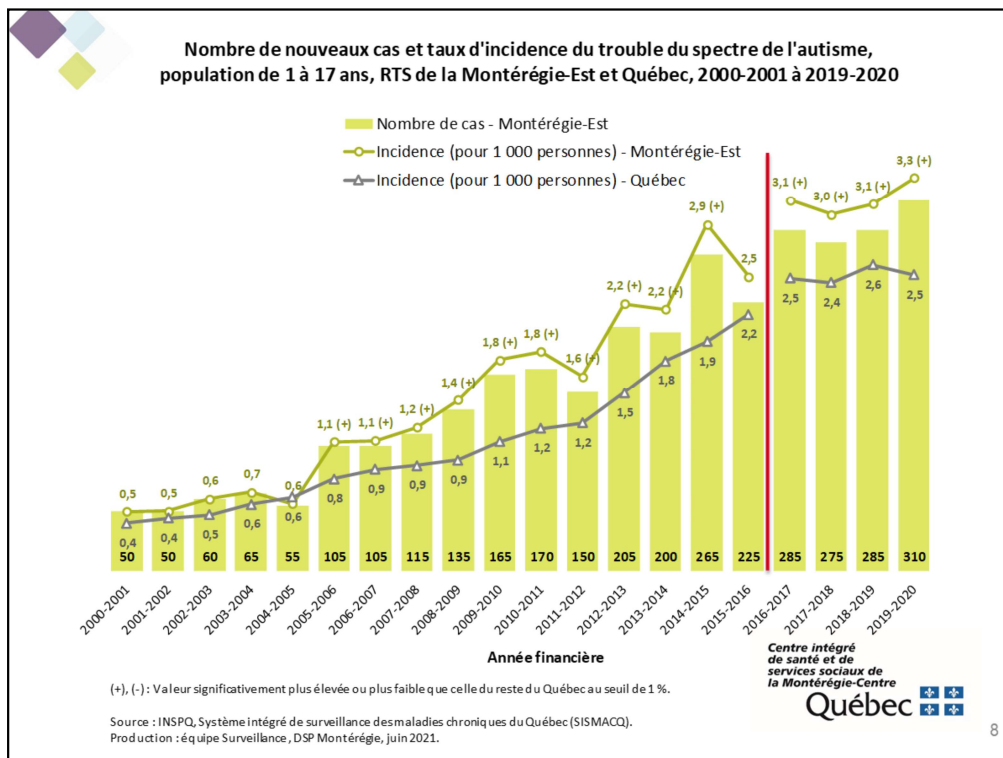
*NOTE : En 2016, la RAMQ a procédé à la modernisation de son système de facturation des services médicaux rémunérés à l'acte. Le nouveau système a entraîné une diminution de la saisie des codes de diagnostic dans le fichier des services médicaux rémunérés à l'acte. Par conséquent, les résultats de cet 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.



Dans le RTS de la Montérégie-Centre :

1. En 2019-2020, 190 jeunes de 1 à 17 ans ont nouvellement été diagnostiqués avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA).
2. Le nombre de nouveaux cas de TSA est environ 5 fois plus élevé qu'il y a 19 ans, passant de 35 à 190.
3. Le taux d'incidence du TSA a augmenté, passant de 0,5 pour 1 000 en 2000-2001 à 2,5 pour 1 000 en 2019-2020.
4. En 2019-2020, le RTS présente un taux d'incidence du TSA qui ne diffère pas de manière significative de celui du Québec (2,5 c. 2,5 pour 1 000).

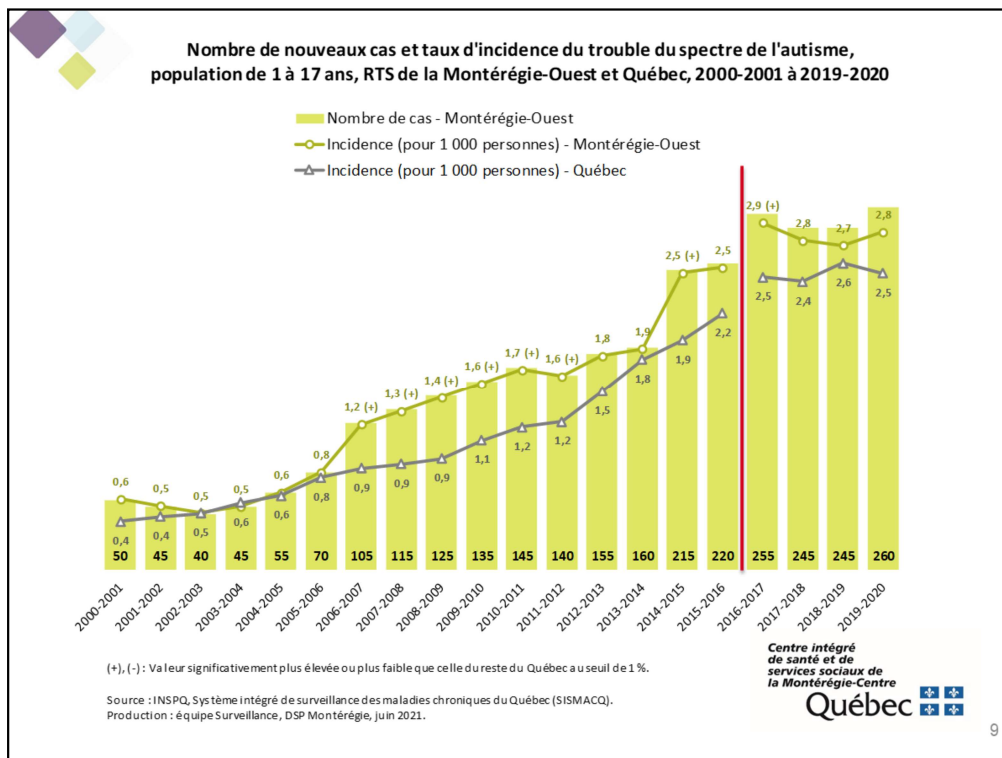
*NOTE : En 2016, la RAMQ a procédé à la modernisation de son système de facturation des services médicaux rémunérés à l'acte. Le nouveau système a entraîné une diminution de la saisie des codes de diagnostic dans le fichier des services médicaux rémunérés à l'acte. Par conséquent, les résultats de cet 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.



Dans le RTS de la Montérégie-Est :

1. En 2019-2020, 310 jeunes de 1 à 17 ans ont nouvellement été diagnostiqués avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA).
2. Le nombre de nouveaux cas de TSA est 6 fois plus élevé qu'il y a 19 ans, passant de 50 à 310.
3. Le taux d'incidence du TSA a augmenté, passant de 0,5 pour 1 000 en 2000-2001 à 3,3 pour 1 000 en 2019-2020.
4. En 2019-2020, le RTS présente un taux d'incidence du TSA qui est significativement plus élevé que celui du Québec (3,3 c. 2,5 pour 1 000) , et ce, depuis 2005-2006 (sauf en 2015-2016).

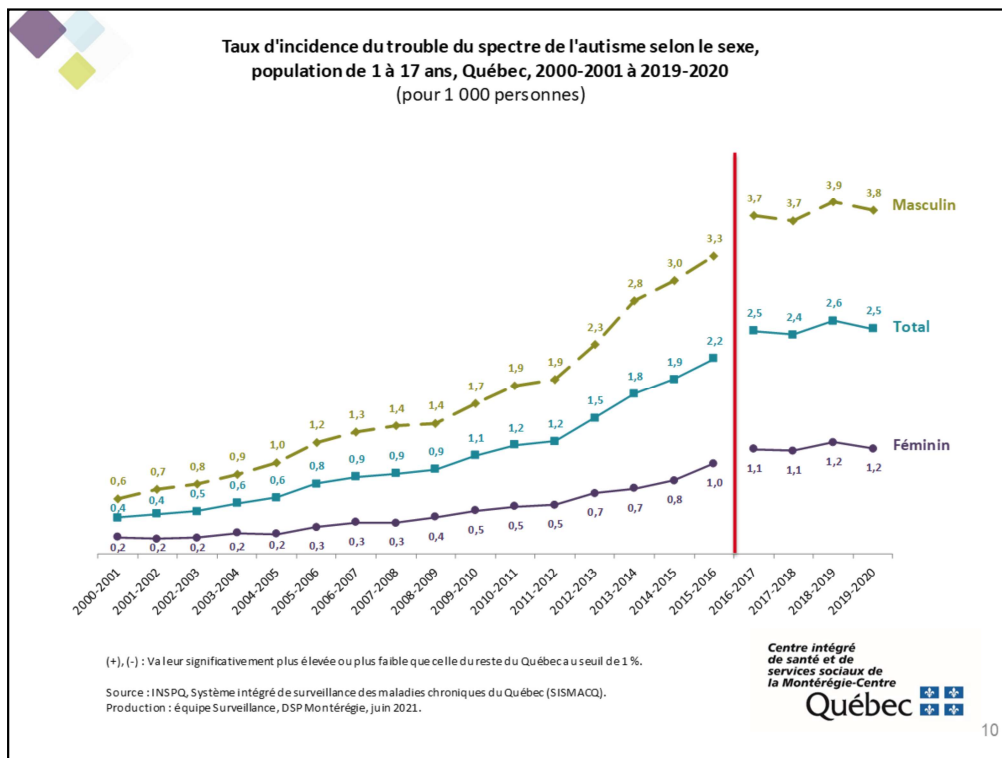
*NOTE : En 2016, la RAMQ a procédé à la modernisation de son système de facturation des services médicaux rémunérés à l'acte. Le nouveau système a entraîné une diminution de la saisie des codes de diagnostic dans le fichier des services médicaux rémunérés à l'acte. Par conséquent, les résultats de cet 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.



Dans le RTS de la Montérégie-Ouest :

1. En 2019-2020, 260 jeunes de 1 à 17 ans ont nouvellement été diagnostiqués avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA).
2. Le nombre de nouveaux cas de TSA a quintuplé en 19 ans, passant de 50 à 260.
3. Le taux d'incidence du TSA a augmenté, passant de 0,6 pour 1 000 en 2000-2001 à 2,8 pour 1 000 en 2019-2020.
4. En 2019-2020, le RTS présente un taux d'incidence du TSA qui ne diffère pas de manière significative de celui du Québec (2,8 c. 2,5 pour 1 000).

*NOTE : 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.

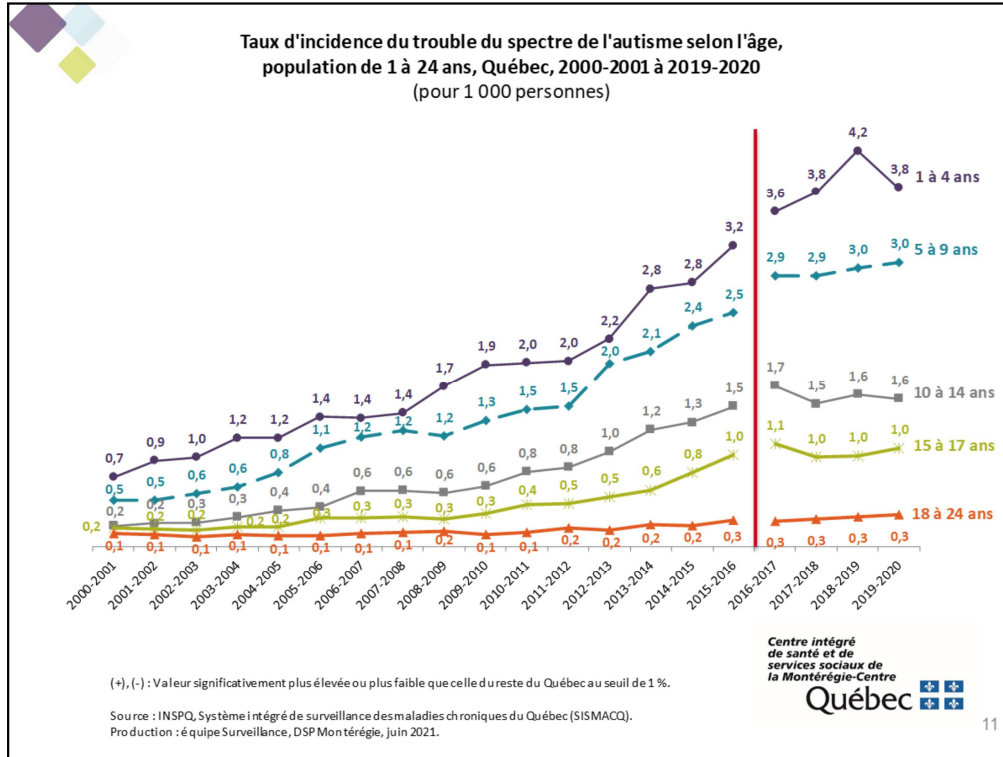


Au Québec :

1. L'augmentation du taux d'incidence s'est fait ressentir autant chez les garçons (0,6 à 3,8 pour 1 000) que chez les filles (0,2 à 1,2 pour 1 000), toutefois l'écart entre les sexes s'est accru avec le temps.
2. De 2000-2001 à 2019-2020, le taux d'incidence du TSA est systématiquement plus élevé chez les garçons que chez les filles.
3. Il y a 3,4 fois plus de nouveaux cas de TSA chez les garçons que de chez les filles.

Les données d'incidence du TSA par sexe et par âge ne sont pas disponibles à l'échelle régionale.

*NOTE : 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.

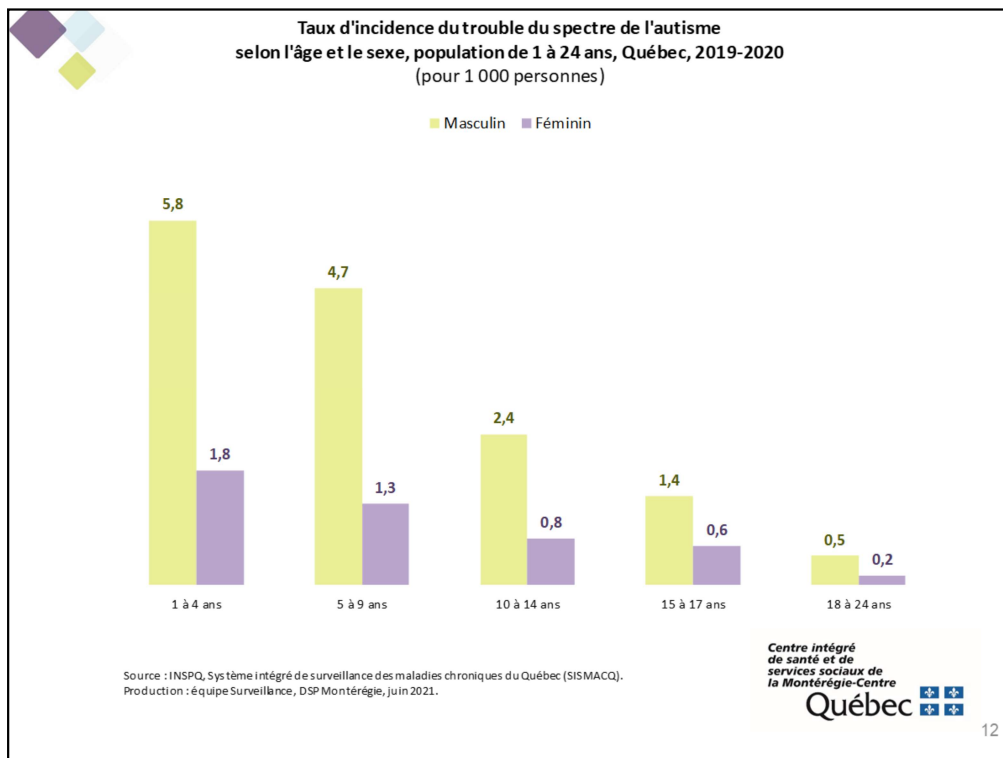


Au Québec :

1. Depuis 2000-2001, le taux d'incidence du TSA est à la hausse dans tous les groupes d'âge.
2. En 2019-2020, le taux d'incidence du TSA atteint un sommet chez les jeunes de 1 à 4 ans (3,8 pour 1 000).

Les données d'incidence du TSA par sexe et par âge ne sont pas disponibles à l'échelle régionale.

*NOTE : 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.



Au Québec :

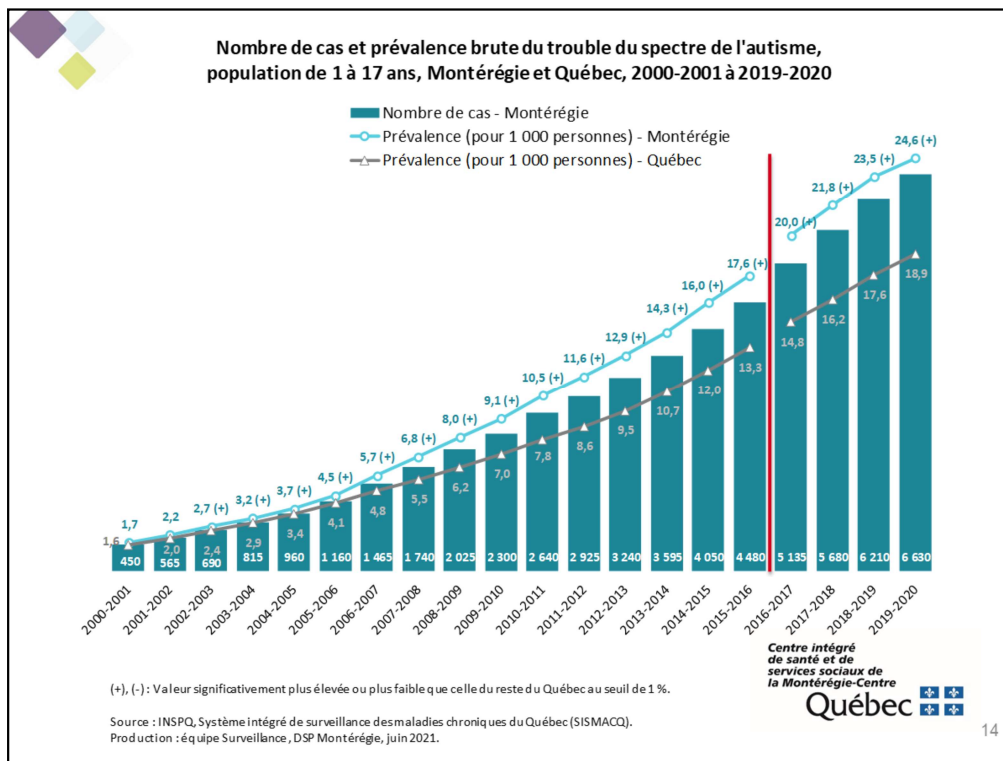
1. Le taux d'incidence diminue de manière importante avec l'âge, et ce, autant chez les garçons que chez les filles.
2. Le taux d'incidence du TSA est 11 fois plus élevé chez les enfants de 1 à 4 ans que chez les jeunes de 18 à 24 ans.
3. Chez les 1 à 17 ans, plus de la moitié des nouveaux cas de TSA (58 %) sont des garçons âgés de 1 à 9 ans.

Les données d'incidence du TSA par sexe et par âge ne sont pas disponibles à l'échelle régionale.

Prévalence du TSA

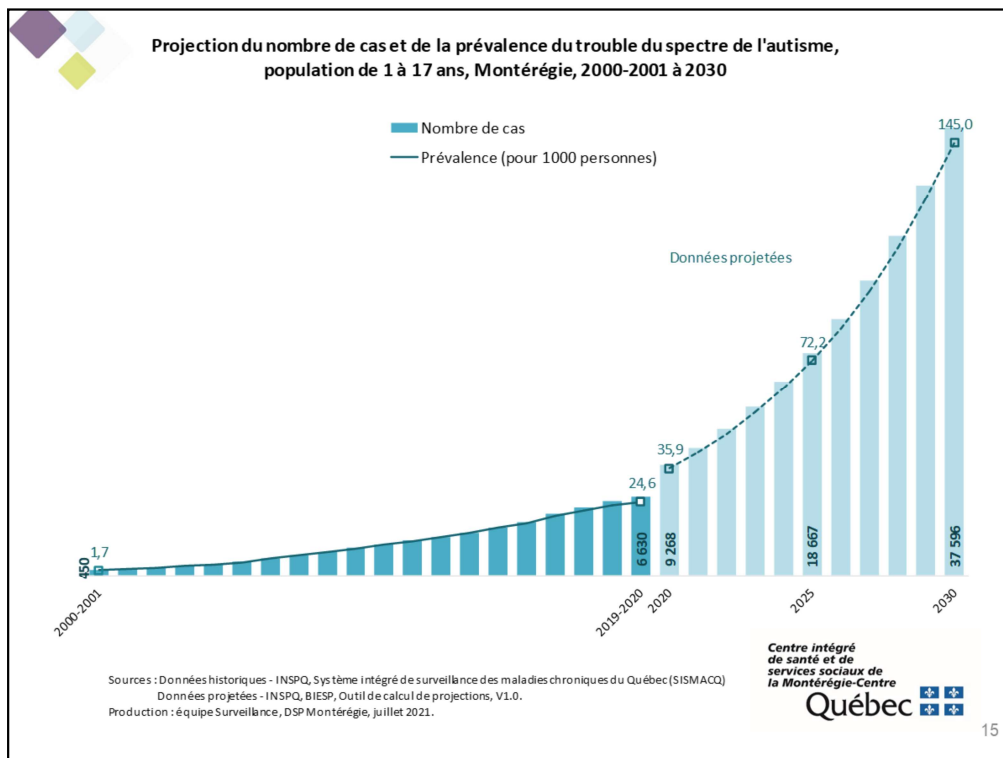


Centre intégré
de santé et de
services sociaux de
la Montérégie-Centre
Québec

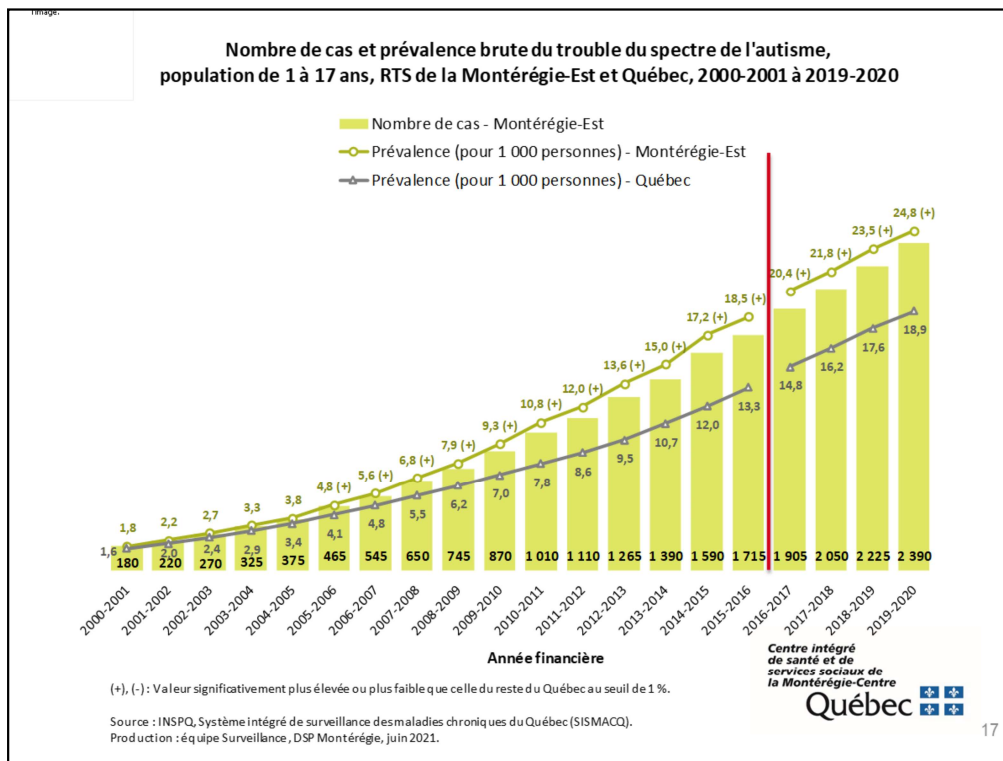


1. En Montérégie, **chez les 1 à 17 ans**, en 2019-2020, on dénombre 6 630 jeunes, avec un diagnostic de TSA, soit 420 de plus que l'année précédente.
2. Le nombre de jeunes avec un TSA est près de 15 fois plus important qu'il y a 19 ans, il est passé de 450 à 6 630.
3. En 2019-2020, la prévalence est de 2,5 % – 1 enfant sur 41 a un TSA.
4. Entre 2000-2001 et 2019-2020, la prévalence du TSA a augmenté de 1 324 %, passant de 0,2 à 2,5 %. La prévalence du TSA augmente en moyenne de 15 % par année en Montérégie (14 % au Québec).
5. En 2019-2020, la Montérégie présente une prévalence du TSA significativement plus élevée que celle du Québec (2,5 c. 1,9 %), et ce, depuis 2002-2003.

*NOTE : 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.



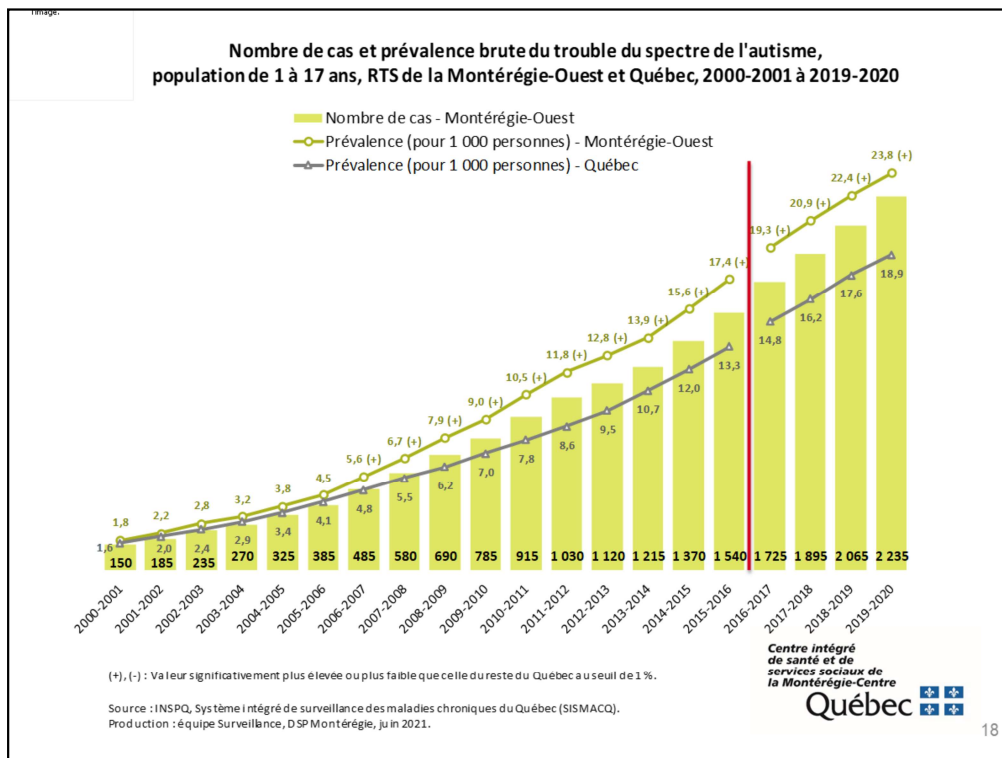
1. Un outil nous permet de projeter des données dans le temps selon 3 scénarios : **linéaire**, de **décélération** et **d'accélération**. Les projections permettent de soutenir la réalisation d'exercices de planification et d'organisation des ressources dans les établissements du réseau.
2. Le scénario correspondant le mieux avec les données actuelles de 2000-2001 à 2019-2020 est celui d'accélération.
3. Selon le scénario d'accélération, l'augmentation serait **de 15 % par an** et résulterait à :
 1. Plus de **9 000 jeunes autistes en 2020**, pour une prévalence de près de **4 %** en Montérégie.
 2. Près de **19 000 jeunes autistes en 2025**, pour une prévalence d'environ **7 %** en Montérégie.
 3. Plus de **37 000 jeunes autistes en 2030**, pour une prévalence de près de **15 %** en Montérégie.



Au RTS de la Montérégie-Est :

- 1. Chez les 1 à 17 ans**, en 2019-2020, on dénombre 2 390 jeunes, avec un diagnostic de TSA, soit 165 de plus que l'année précédente.
- Le nombre de jeunes avec un TSA est 13 fois plus important qu'il y a 19 ans, il est passé de 180 à 2 390.
- En 2019-2020, la prévalence est de 2,5 %, 3,8 % chez les garçons et 1,1 % chez les filles – 1 enfant sur 40 a un TSA.
- Entre 2000-2001 et 2019-2020, la prévalence du TSA a augmenté d'environ 1 275 %, passant de 0,2 à 2,5 %.
- En 2019-2020, le RTS présente une prévalence du TSA significativement plus élevée que celle du Québec (2,5 c. 1,9 %), et ce, depuis 2005-2006.

*NOTE : 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.



Au RTS de la Montérégie-Ouest :

- 1. Chez les 1 à 17 ans**, en 2019-2020, on dénombre 2 235 jeunes, avec un diagnostic de TSA, soit 170 de plus que l'année précédente.
- Le nombre de jeunes avec un TSA est 15 fois plus important qu'il y a 19 ans, il est passé de 150 à 2 235.
- En 2019-2020, la prévalence est de 2,4 %, 3,6 % chez les garçons et 1,1 % chez les filles – 1 enfant sur 42 a un TSA.
- Entre 2000-2001 et 2019-2020, la prévalence du TSA a augmenté d'environ 1 200 %, passant de 0,2 à 2,4 %.
- En 2019-2020, le RTS présente une prévalence du TSA significativement plus élevée que celle du Québec (2,4 c. 1,9 %), et ce, depuis 2006-2007.

*NOTE : 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.

Caractéristiques des jeunes avec un TSA

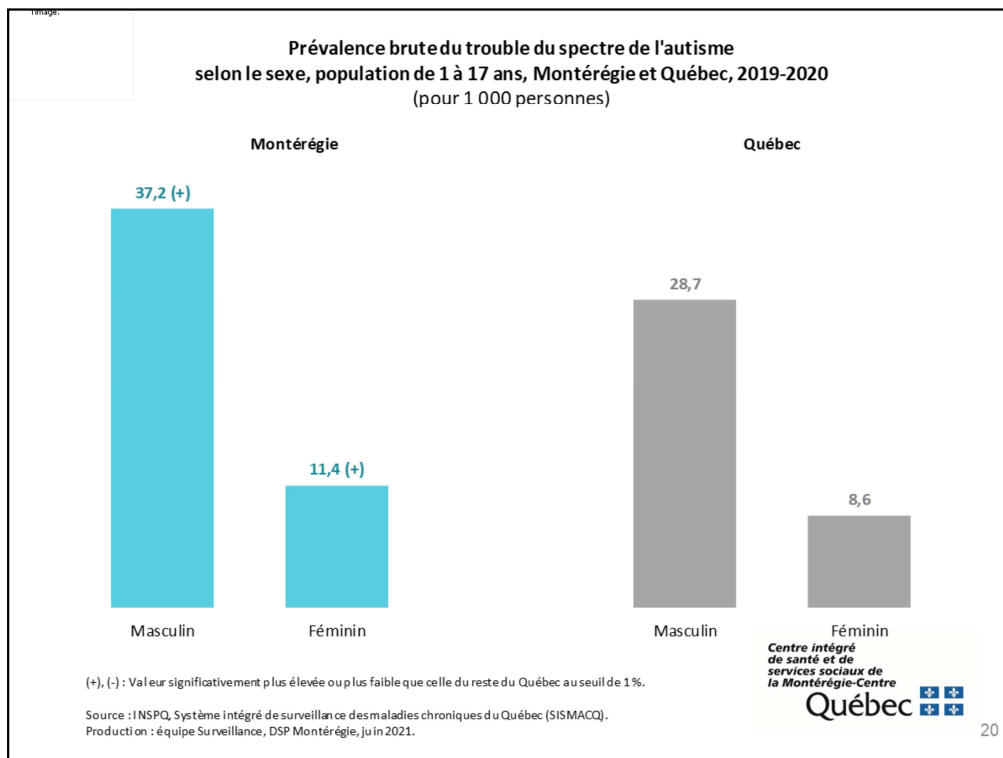
Âge



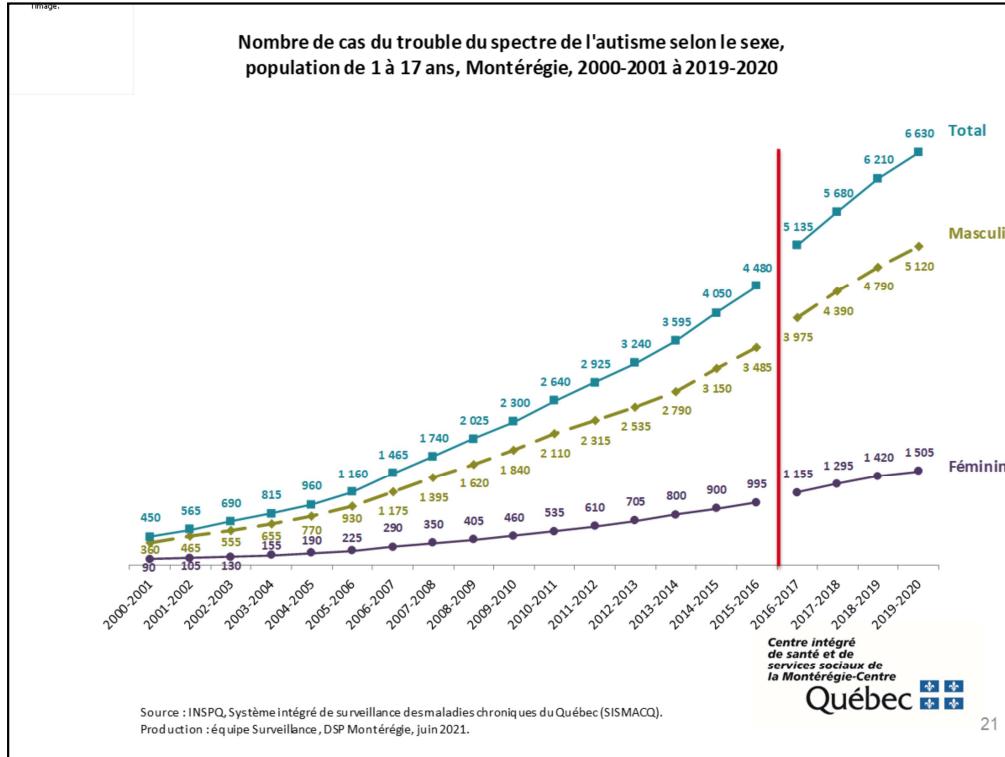
Sexe

Services

Centre intégré
de santé et de
services sociaux de
la Montérégie-Centre
Québec

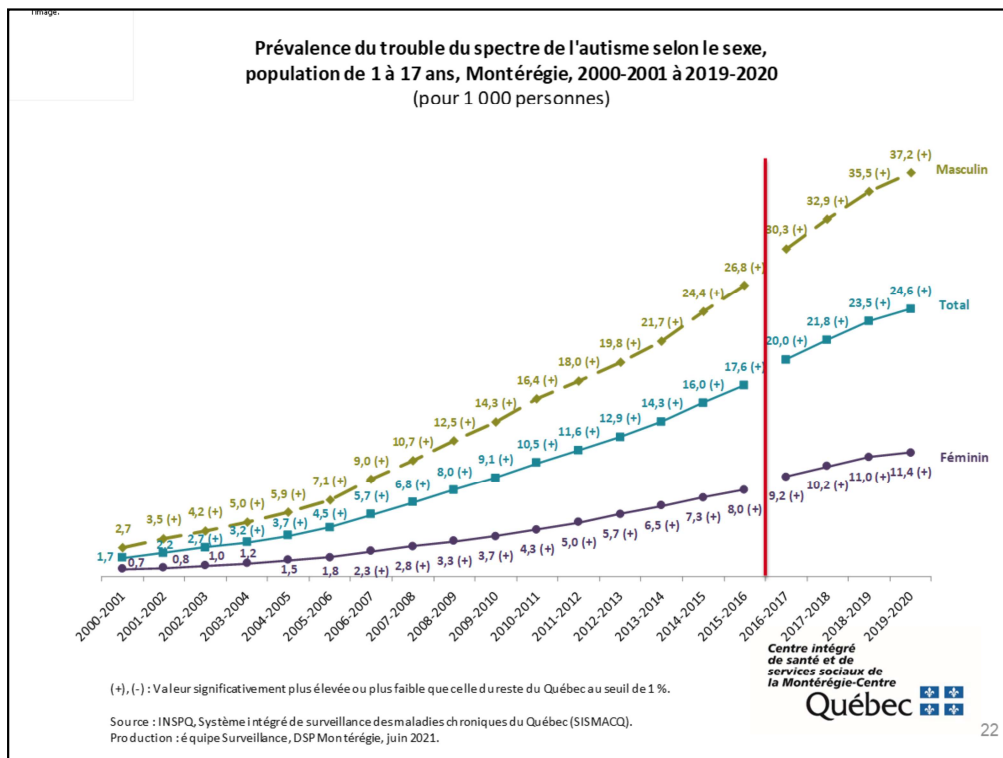


1. En 2019-2020, on dénombre 5 120 garçons et 1 505 filles avec un TSA, soit une prévalence de 3,7 % chez les garçons et de 1,1 % chez les filles.
2. En Montérégie, il y a 3,4 fois plus de garçons que de filles avec un TSA.
3. La prévalence du TSA est significativement plus élevée que celle du Québec, et ce, autant chez les garçons (3,7 c. 2,9 %) que chez les filles (1,1 c. 0,9 %).



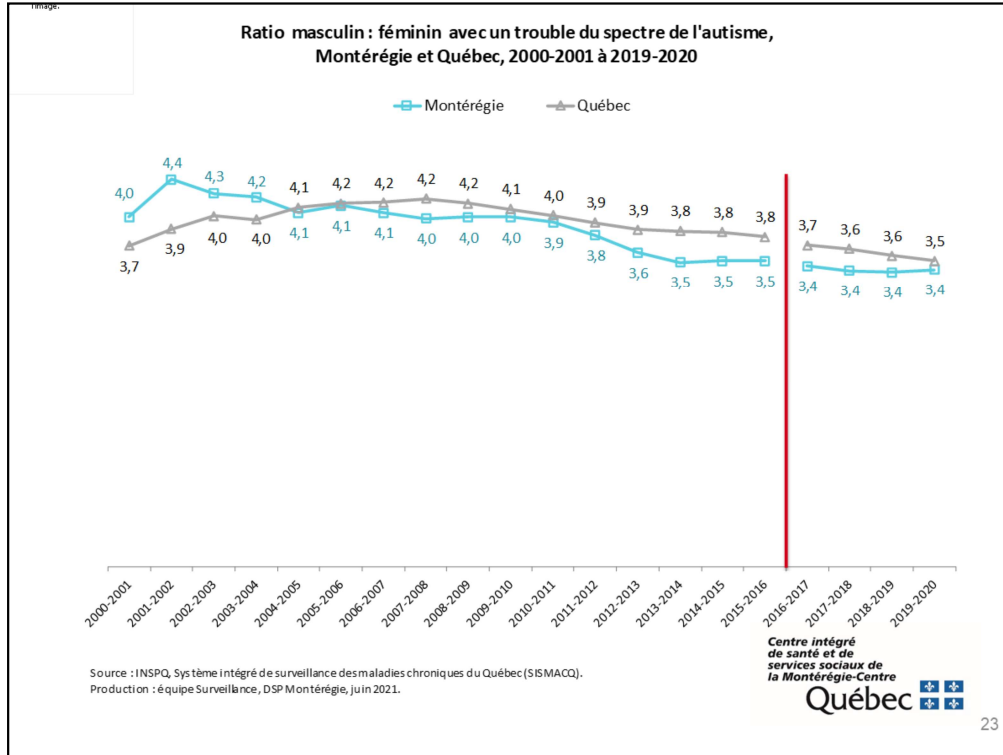
1. L'augmentation du nombre de jeunes avec un TSA de 2000-2001 à 2019-2020 s'est fait ressentir autant chez les garçons (360 à 5 120) que chez les filles (90 à 1 505), toutefois l'écart entre les sexes s'est accru.
2. En Montérégie, de 2000-2001 à 2016-2017, le nombre de jeunes avec un TSA est systématiquement plus élevé chez les garçons que chez les filles.

*NOTE : 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.



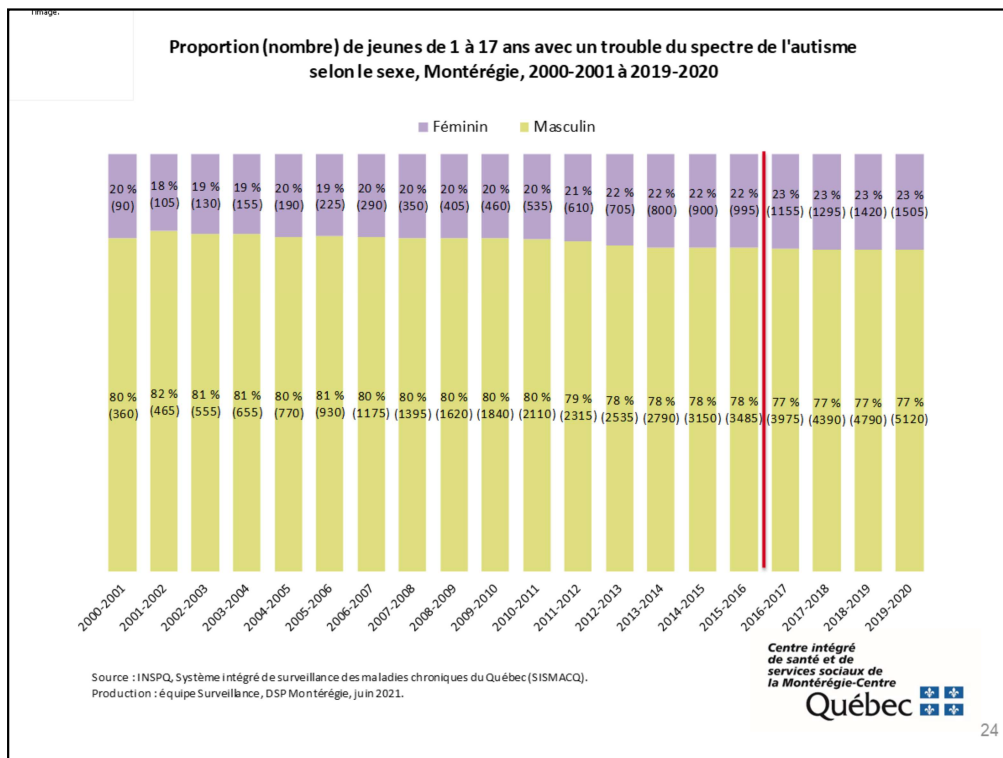
1. L'augmentation de la prévalence du TSA de 2000-2001 à 2019-2020 s'est fait ressentir autant chez les garçons (0,3 à 3,7 %) que chez les filles (0,1 à 1,1 %), toutefois l'écart entre les sexes s'est accru avec le temps.
2. En Montérégie, de 2000-2001 à 2019-2020, la prévalence du TSA est systématiquement plus élevée chez les garçons que chez les filles.
3. La prévalence du TSA est significativement plus élevée en Montérégie qu'au Québec, et ce, autant chez les garçons (3,7 c. 2,9 %) que chez les filles (1,1 c. 0,9 %), et ce, depuis plusieurs années.

*NOTE : 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.



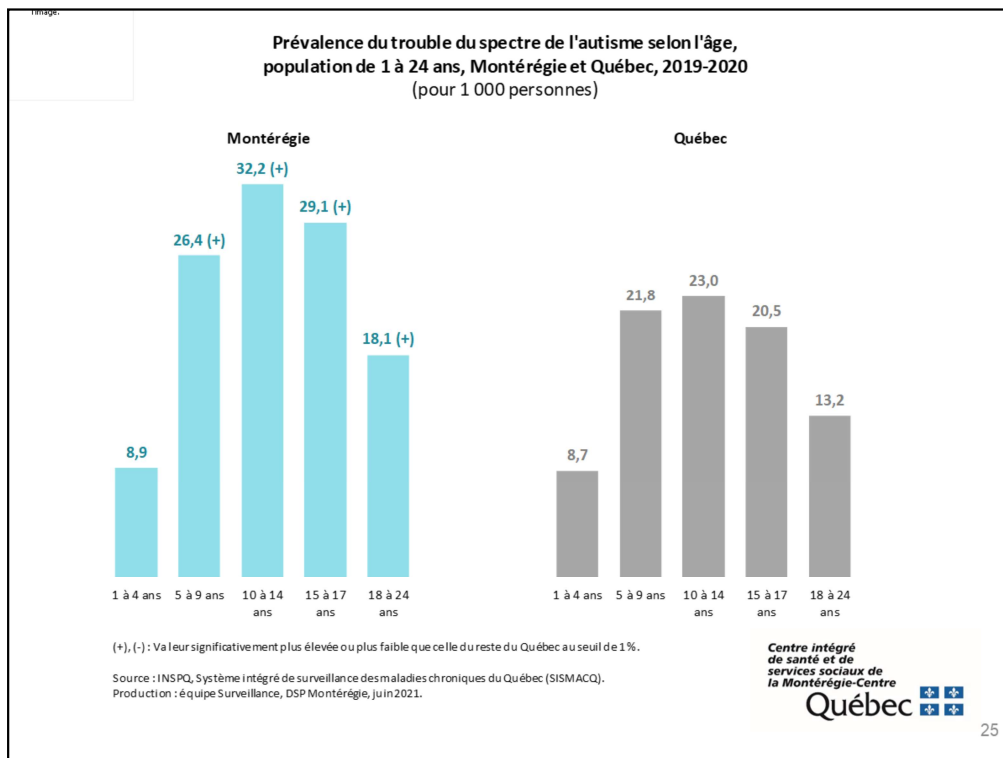
1. En Montérégie, au début des années 2000, on dénombrait plus de 4 garçons pour 1 fille avec un TSA. Depuis 2001-2002, le ratio n'a cessé de diminuer, pour atteindre 3,4 garçons pour une fille en 2019-2020.
2. Au Québec, le ratio garçons-filles a augmenté entre 2000-2001 et 2007-2008, le ratio est à la baisse depuis, et s'établit à 3,5 garçons pour 1 fille en 2019-2020.

*NOTE : 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.

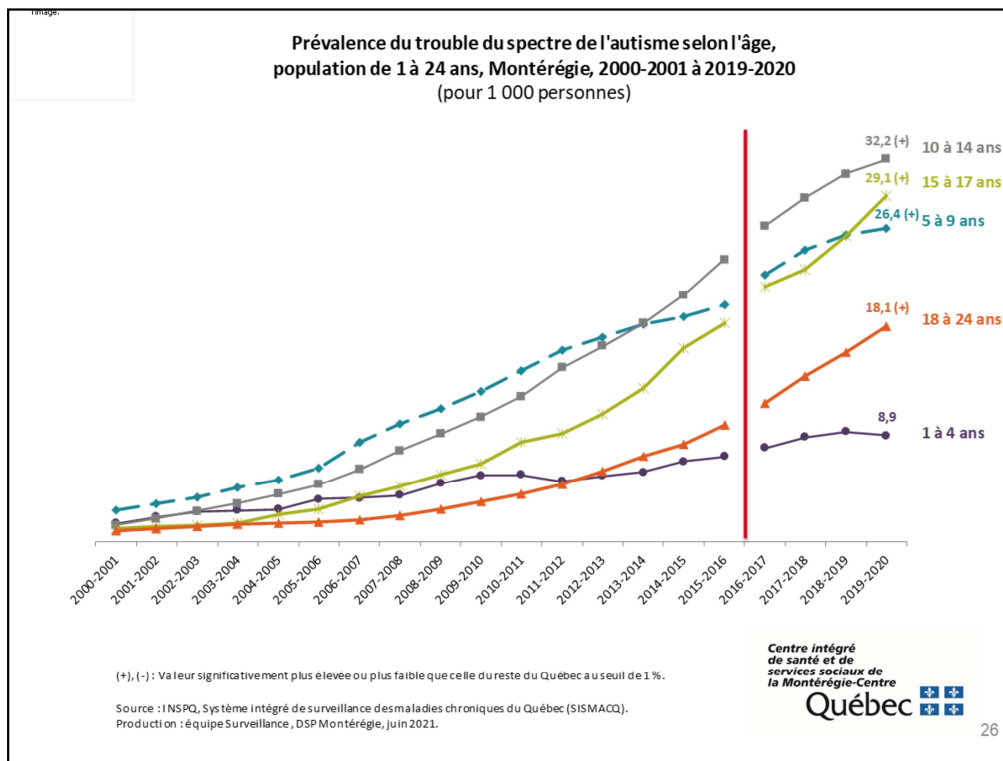


1. En 2019-2020, en Montérégie, 77 % des jeunes avec un TSA sont des garçons et 23 % des filles.
2. En 2019-2020 il y avait 5 120 garçons et 1 505 filles avec un TSA.
3. Ainsi en Montérégie, il y a **3,4 garçons pour 1 fille** avec un TSA.
4. Au Québec, il y a **3,5 garçons pour 1 fille** avec un TSA.

*NOTE : 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.

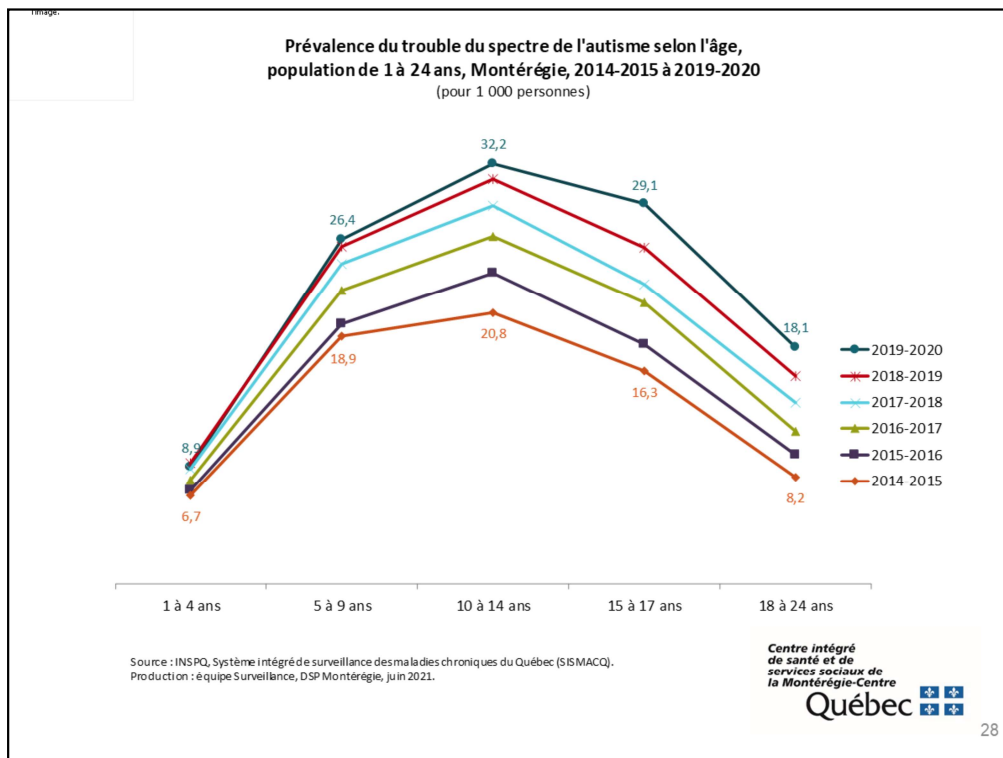


1. En 2019-2020, la prévalence du TSA atteint un sommet chez les jeunes montérégiens de 10 à 14 ans (32,2 %).
2. La prévalence du TSA chez les jeunes âgés de 5 à 24 ans (5-9, 10-14, 15-17 et 18-24 ans) est significativement plus élevée que chez leurs homologues québécois.
3. Chez les jeunes enfants de 1 à 4 ans, la prévalence du TSA en Montérégie ne se distingue pas de celle du Québec sur le plan statistique.

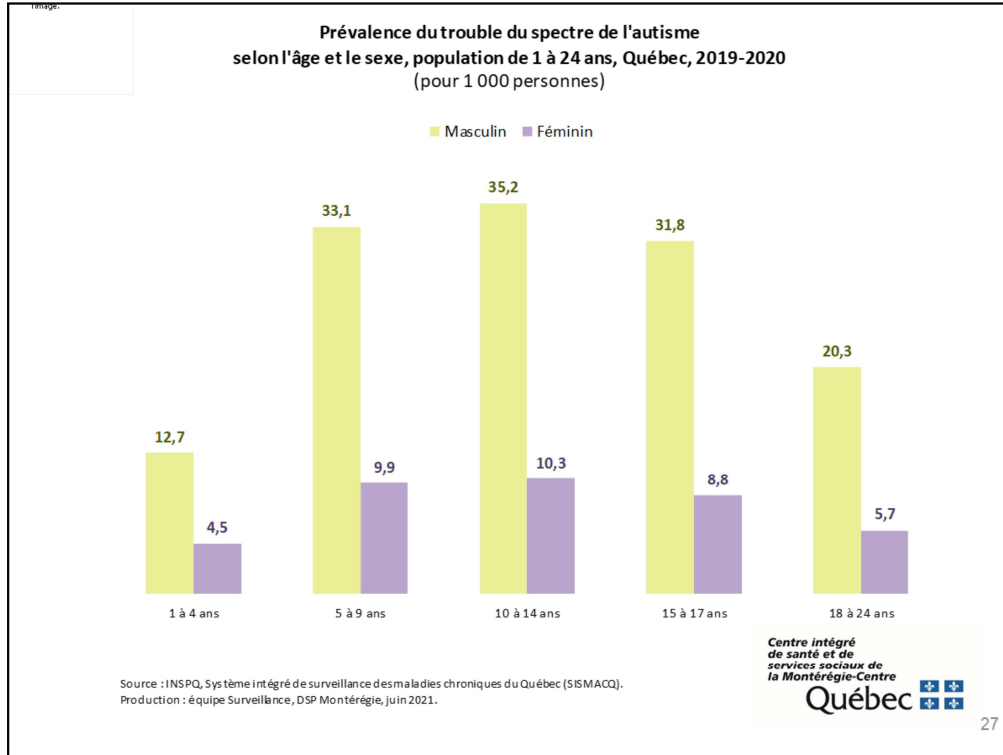


1. En Montérégie, la prévalence du TSA est à la hausse dans tous les groupes d'âge.
2. La prévalence du TSA chez les jeunes montérégiens âgés de 5 à 24 ans (5-9, 10-14, 15-17 et 18-24 ans) est significativement plus élevée que chez leurs homologues québécois. Tandis que chez les jeunes enfants de 1 à 4 ans la prévalence du TSA en Montérégie ne se distingue pas de celle du Québec.
3. Depuis 2014-2015, les jeunes de 10 à 14 ans présentent la plus forte prévalence du TSA. En 2019-2020, 3,2 % des jeunes de 10 à 14 ans avaient un TSA, suivi des jeunes de 15 à 17 ans (2,9 %) et de ceux de 5 à 9 ans (2,6 %).

*NOTE : 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.



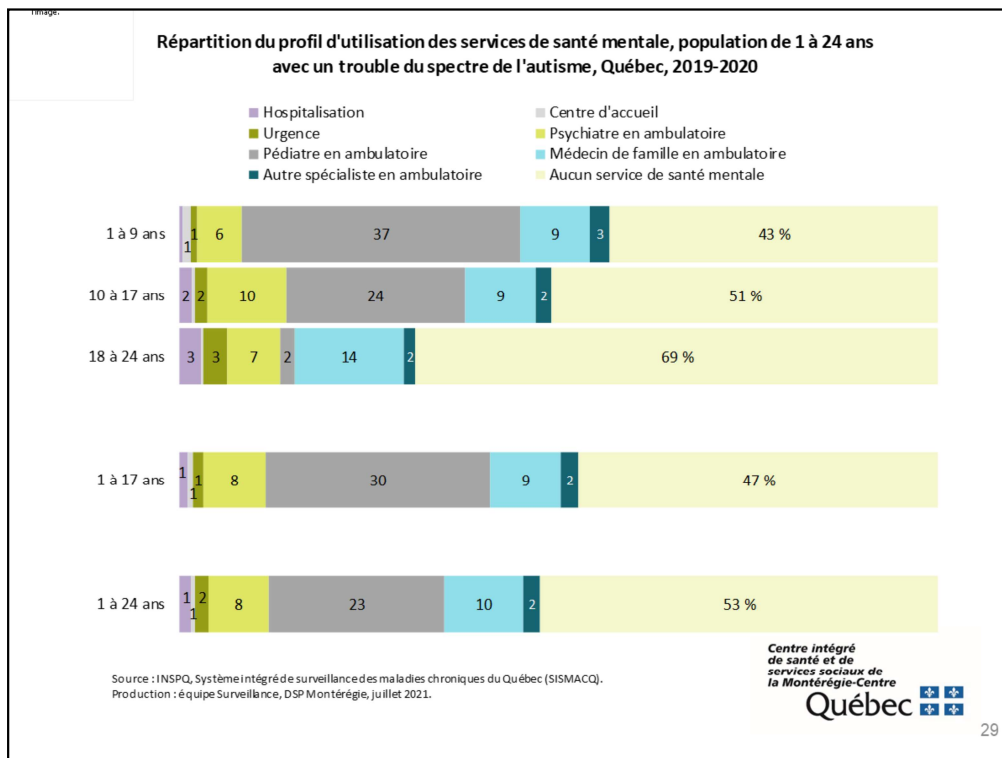
1. En Montérégie, de façon générale, pour chaque année, la prévalence est supérieure à celle de l'année précédente, et ce, pour tous les groupes d'âge.
2. Depuis 2014-2015, le *sommet* de prévalence du TSA se retrouve chez les enfants âgés de 10 à 14 ans alors qu'il était chez les enfants de 5 à 9 ans avant 2014-2015.
3. De manière générale, la prévalence du TSA augmente de l'âge de 1 à 4 ans jusqu'à 10 à 14 ans puis diminue jusqu'à 18 à 24 ans.
4. La prévalence du TSA semble donc plus élevée dans les cohortes de naissances plus récentes.



Au Québec :

1. Dans tous les groupes d'âge, la proportion de jeunes avec un TSA est plus importante chez les garçons que chez les filles.
2. La prévalence du TSA atteint un sommet chez les jeunes garçons de 10 à 14 ans (35,2 %).
3. Près de la moitié des jeunes de 1 à 24 ans avec un TSA (43 %) sont des garçons de 5 à 14 ans.

Les données par sexe et par âge ne sont pas disponibles à l'échelle régionale.



1. En 2019-2020, au Québec, environ 53 % des jeunes de 1 à 17 ans avec un TSA ont reçu des services de santé mentale tandis que 47 % n'ont reçu aucun service.
2. Chez les jeunes de 1 à 17 ans avec un TSA, les pédiatres (30 %) et les psychiatres en ambulatoire (8 %) sont les médecins les plus consultés pour recevoir des services en santé mentale; ils sont suivis par les médecins de famille en ambulatoire (9 %).
3. Très peu de jeunes de 1 à 17 ans avec un TSA sont hospitalisées (1 %) et environ 1,3 % consultent à l'urgence au cours d'une année pour des raisons de santé mentale.
4. Les types de professionnels consultés diffèrent selon l'âge des personnes avec un TSA. En vieillissant, une proportion grandissante de personnes avec un TSA ne reçoivent pas de services de santé mentale (43 % chez les jeunes âgés de 1 à 9 ans c. 69 % chez les jeunes âgés de 18 à 24 ans).
5. Chez ceux qui utilisent des services de santé mentale, les plus vieux consultent davantage un médecin de famille en ambulatoire (9 % chez les jeunes âgés de 1 à 9 ans et 14 % chez les jeunes âgés de 18 à 24 ans) pour recevoir des services.

Image:

Ordre d'enseignement des jeunes avec un TSA

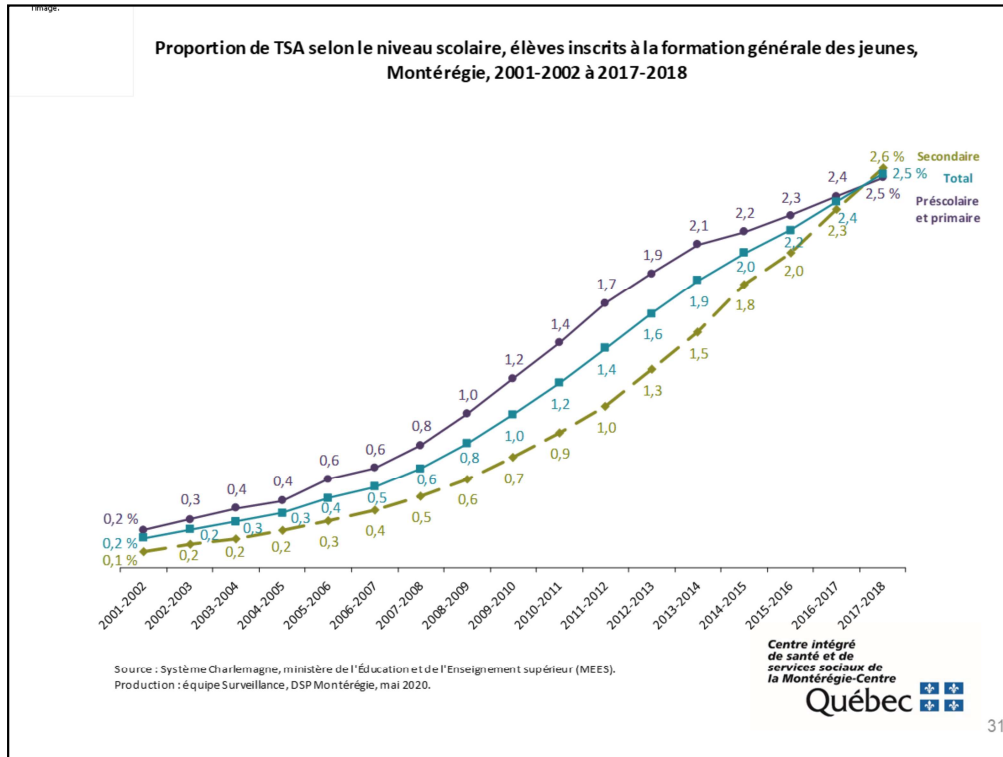


Centre intégré
de santé et de
services sociaux de
la Montérégie-Centre

Québec



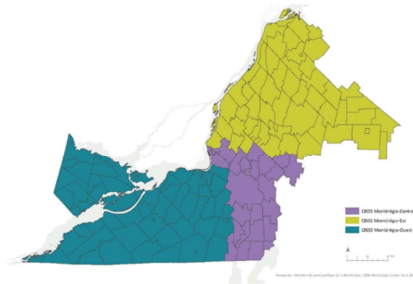
30



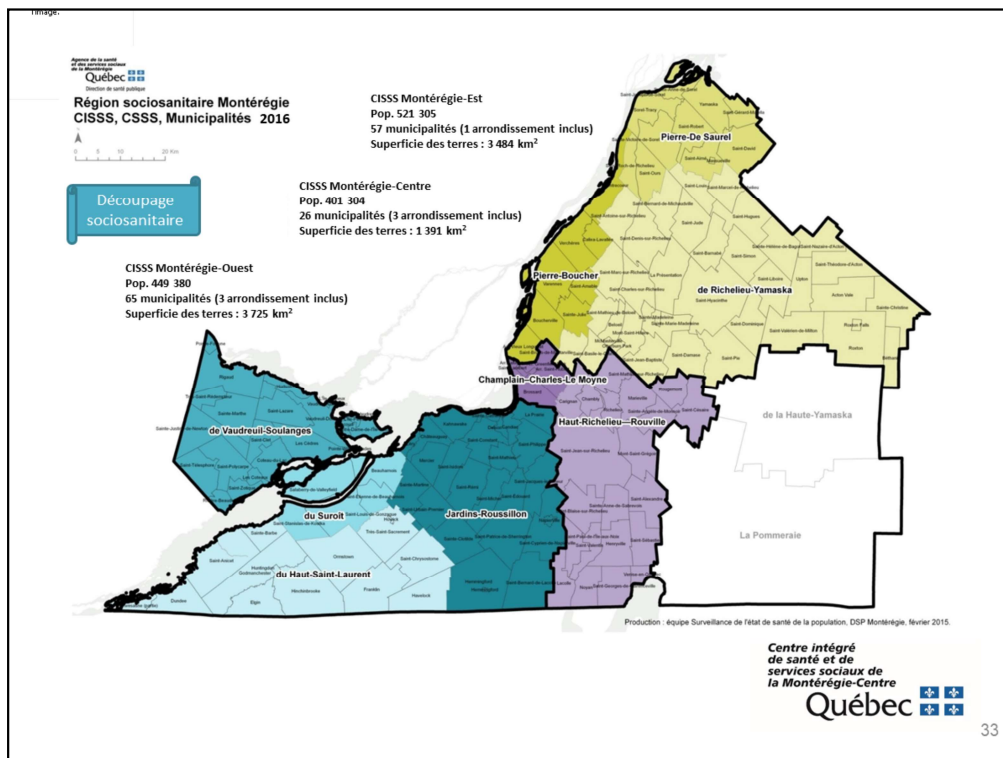
31

1. L'augmentation de la prévalence du TSA se fait ressentir dans tous les ordres d'enseignement – préscolaire/primaire et secondaire.
2. Au préscolaire/primaire ainsi qu'au secondaire, la prévalence augmente depuis 2000-2001. Un sommet a été atteint en 2017-2018.
3. La prévalence est semblable au préscolaire/primaire et au secondaire – autour de 2,5 %

Comparaison géographique des jeunes avec un TSA

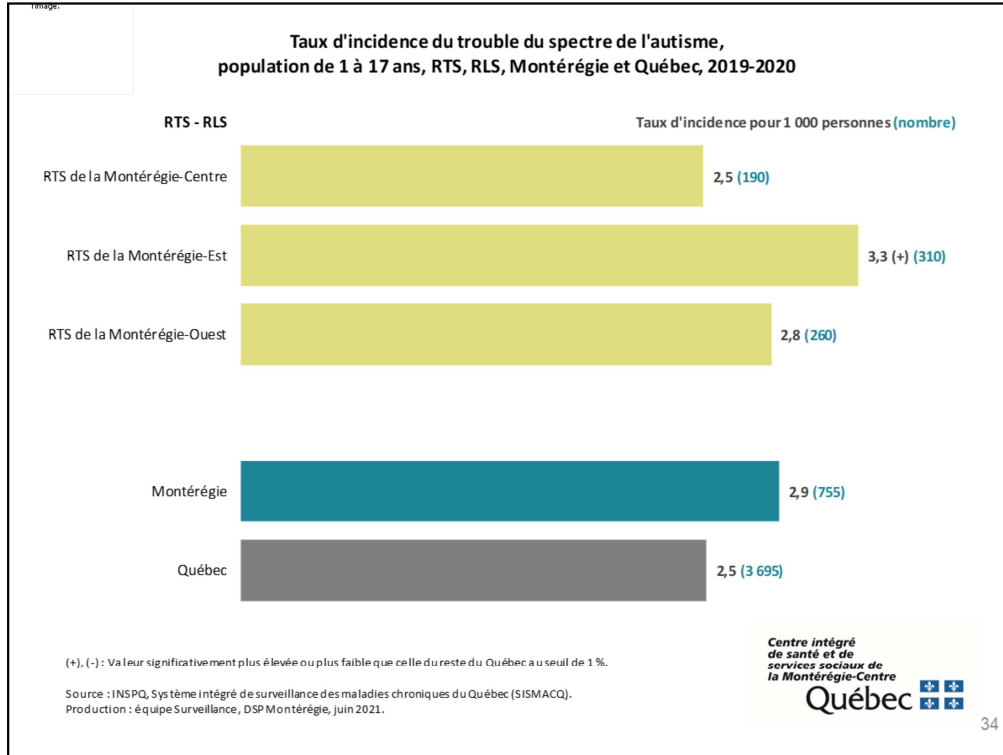


Centre intégré
de santé et de
services sociaux de
la Montérégie-Centre
Québec

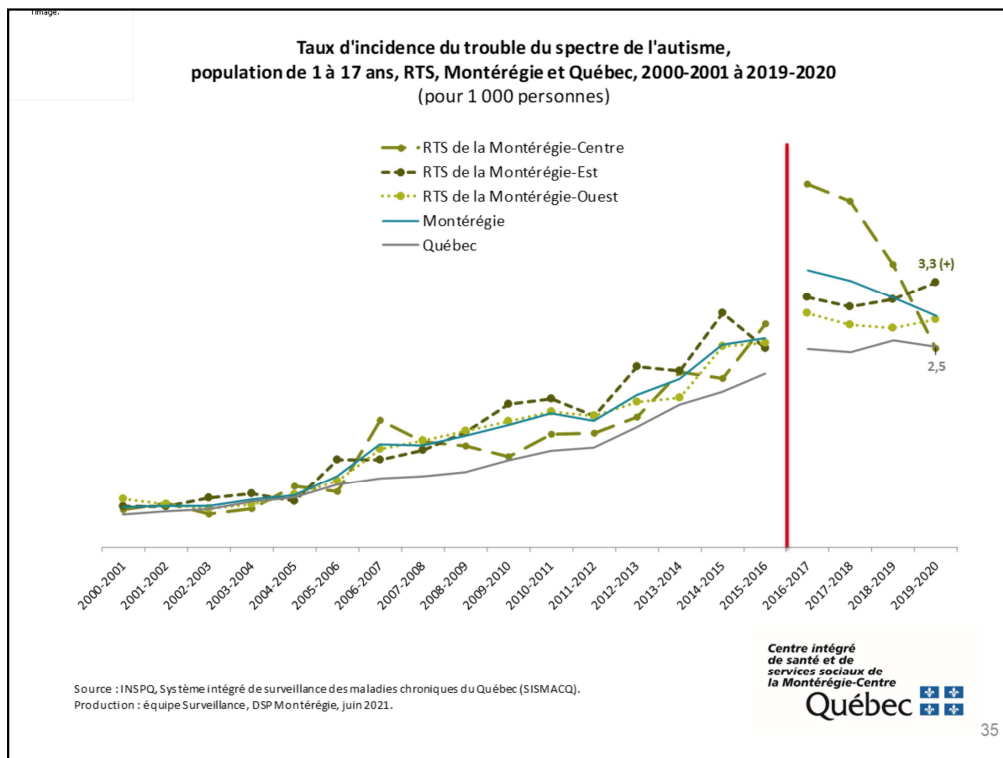


Cette carte présente les 3 CISSS et les 9 RLS de la Montérégie sociosanitaire.

1. La prévalence du TSA varie grandement d'un RLS à l'autre.
2. Ainsi, la prévalence dans le RLS Pierre-De Saurel (2,7 %, 190) – est 1,7 fois plus élevée que celle des RLS de Vaudreuil-Soulanges (1,7 %, 540) et du Haut-Saint-Laurent (1,6 %, 70).
3. Attention aux nombres – une prévalence élevée peut représenter un faible nombre d'enfants et à l'inverse une prévalence faible peut représenter un nombre élevé d'enfants.
4. Certains facteurs pourraient expliquer, en partie, la disparité entre les RLS :
 - la sensibilisation de la population et des professionnels à la problématique du TSA;
 - la disponibilité des ressources diagnostiques et des services;
 - la migration d'une région à une autre – pour les services et les écoles.

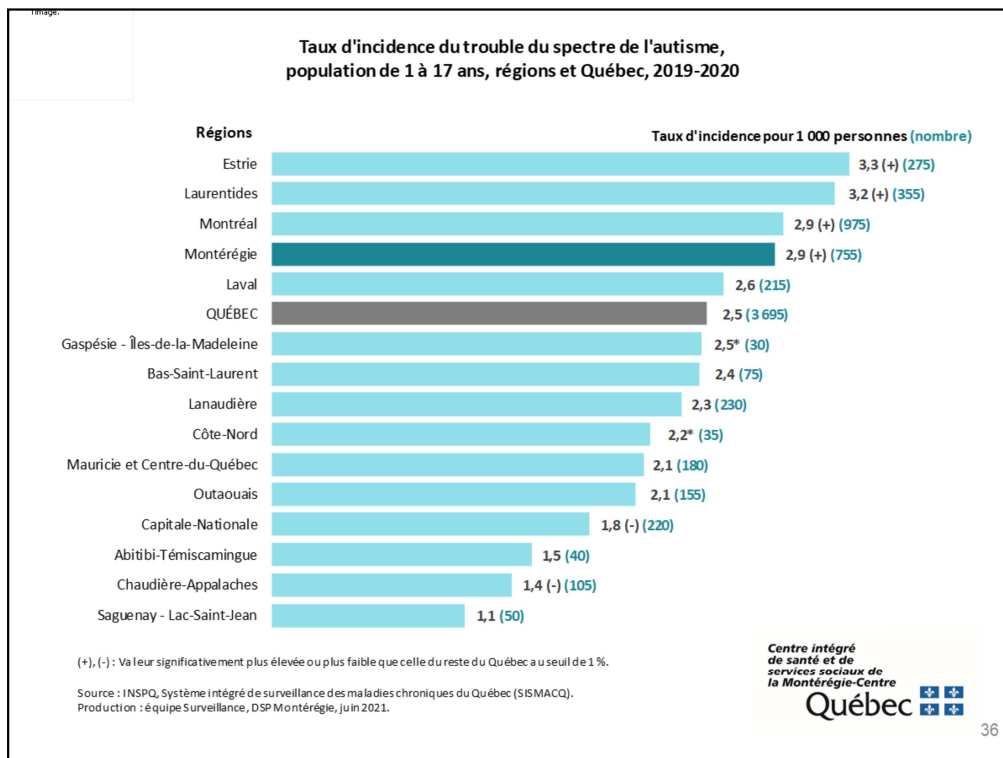


1. Seul le RTS de la Montérégie-Est présent un taux d'incidence du TSA significativement plus élevée que celui du Québec.
2. C'est le RTS de la Montérégie-Centre qui présente le plus haut taux d'incidence du TSA (3,3 c. 2,9 pour 1 000).



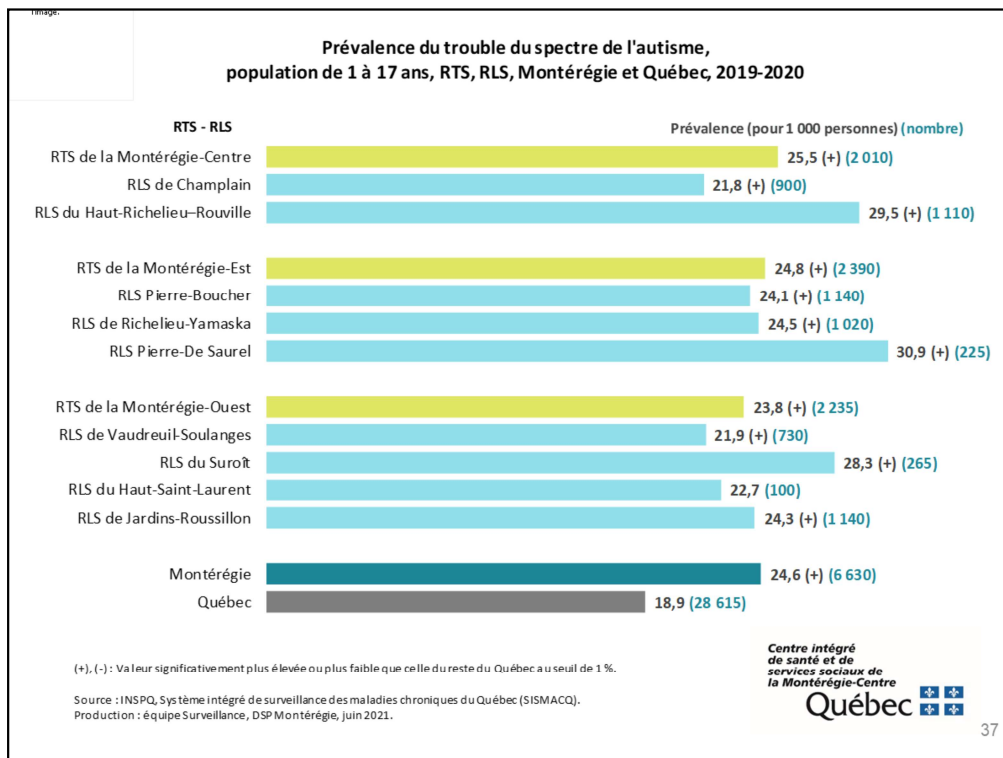
1. Entre 2000-2001 et 2015-2016, le taux d'incidence du TSA a augmenté dans les trois RTS.
2. Depuis 2016-2017, le taux d'incidence a continué à augmenter, suite à une diminution de un ou deux ans, dans le RTS de la Montérégie-Centre et dans le RTS de la Montérégie-Ouest. Toutefois, dans le RTS de la Montérégie-Centre le taux d'incidence a diminué de manière importante*.

*NOTE : 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.

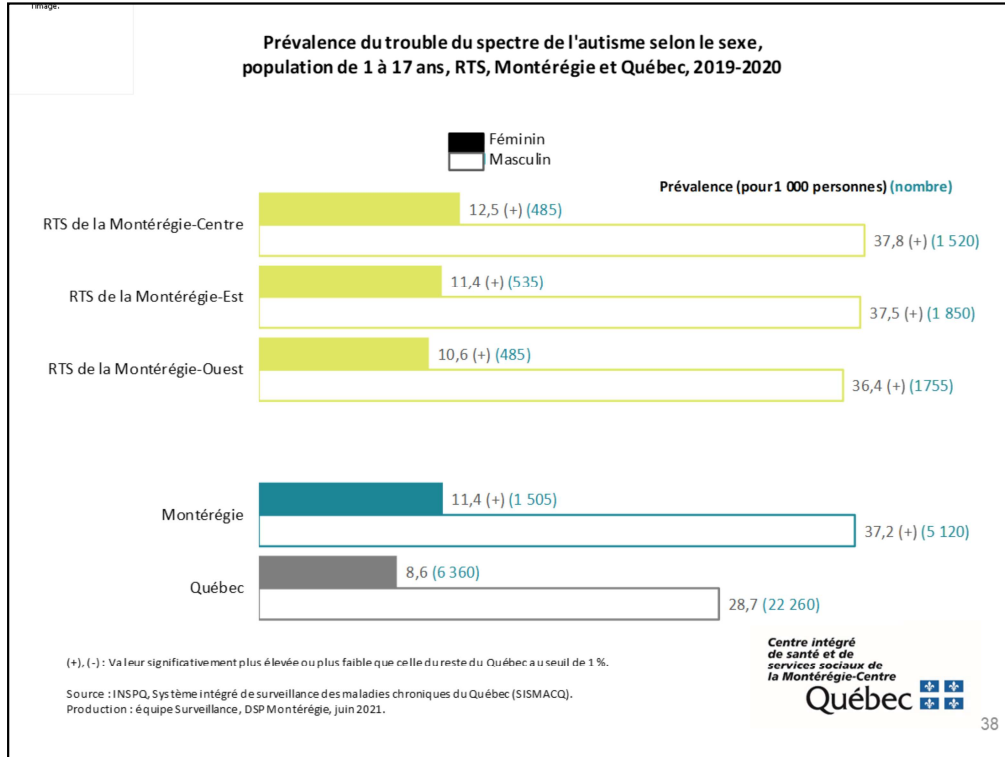


1. En 2019-2020, le taux d'incidence du TSA varie grandement d'une région à l'autre.
2. Le taux d'incidence du TSA en Montérégie est significativement plus élevé que celui du Québec (2,9 c. 2,5 pour 1 000).
3. La Montérégie occupe la 12^e position sur 15 régions – c'est la 4^e région avec le taux d'incidence le plus élevé*.
4. Le taux d'incidence en Montérégie – 2,9 pour 1 000 – est près de 3 fois plus élevé qu'au Saguenay-Lac-Saint-Jean – 1,1 pour 1 000.
5. Certains facteurs pourraient expliquer, en partie, la disparité entre les régions :
 - la sensibilisation de la population et des professionnels au TSA;
 - la disponibilité des ressources diagnostiques et des services;
 - la migration d'une région à une autre – pour les services.

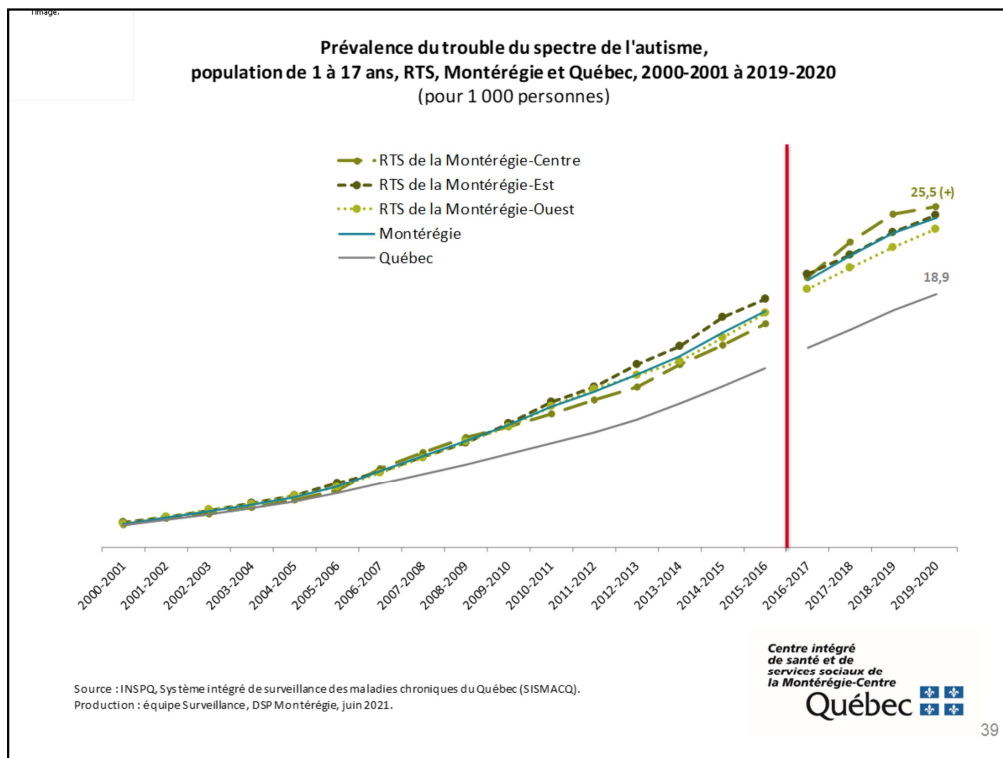
*NOTE : En 2016, la RAMQ a procédé à la modernisation de son système de facturation des services médicaux rémunérés à l'acte. Le nouveau système a entraîné une diminution de la saisie des codes de diagnostic dans le fichier des services médicaux rémunérés à l'acte. Par conséquent, les résultats de cet 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.



1. Le RTS de la Montérégie-Centre présente une prévalence du TSA significativement plus élevée que celle du Québec. La prévalence du TSA dans le RLS de Champlain (2,2 %) ainsi que le RLS du Haut-Richelieu-Rouville (3,0 %) est significativement plus élevée que celle du Québec.
2. Le RTS de la Montérégie-Est présente une prévalence du TSA significativement plus élevée que celle du Québec. La prévalence du TSA dans les RLS Pierre-Boucher (2,4 %), de Richelieu-Yamaska (2,5 %) et Pierre-De Saurel (3,1 %) est significativement plus élevée que celle du Québec.
3. Le RTS de la Montérégie-Ouest présente une prévalence du TSA significativement plus élevée que celle du Québec. La prévalence du TSA dans les RLS de Vaudreuil-Soulanges (2,2 %), du Suroît (2,8 %) et de Jardins-Roussillon (3,4 %) est significativement plus élevée que celle du Québec.
4. Certains facteurs pourraient expliquer, en partie, la disparité entre les RTS/RLS :
 - la sensibilisation de la population et des professionnels au TSA;
 - la disponibilité des ressources diagnostiques et des services;
 - la migration d'un RLS à une autre – pour les services et les écoles.

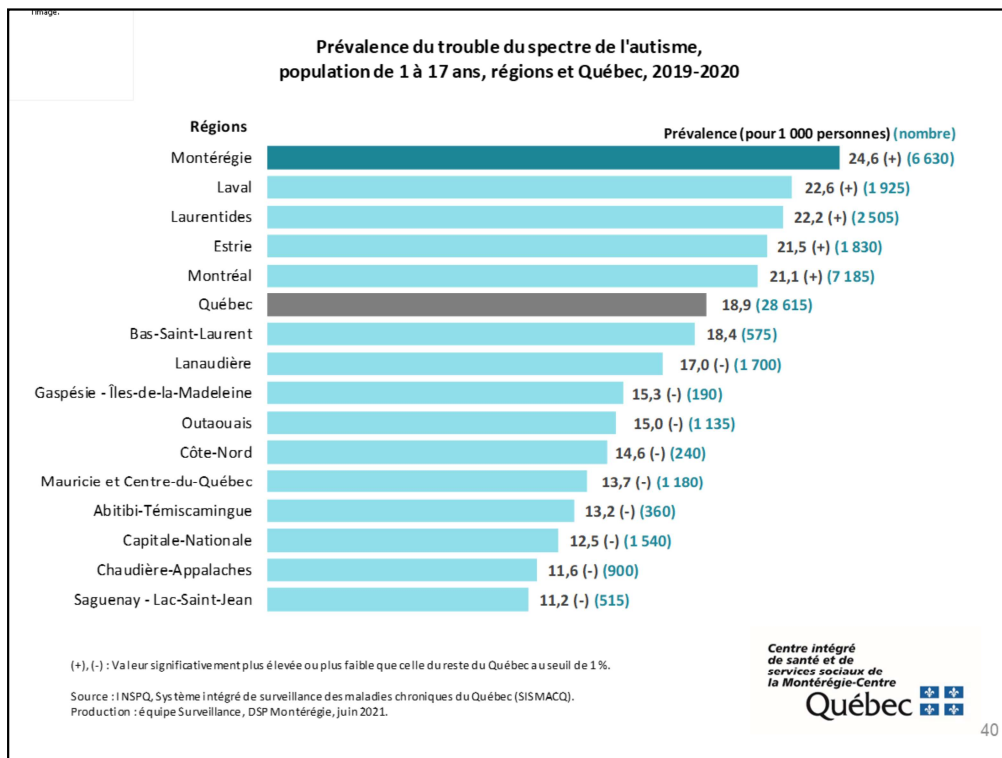


En Montérégie ainsi que dans les trois RTS, la prévalence du TSA est significativement plus élevée chez les garçons et les filles que chez leurs homologues québécois.

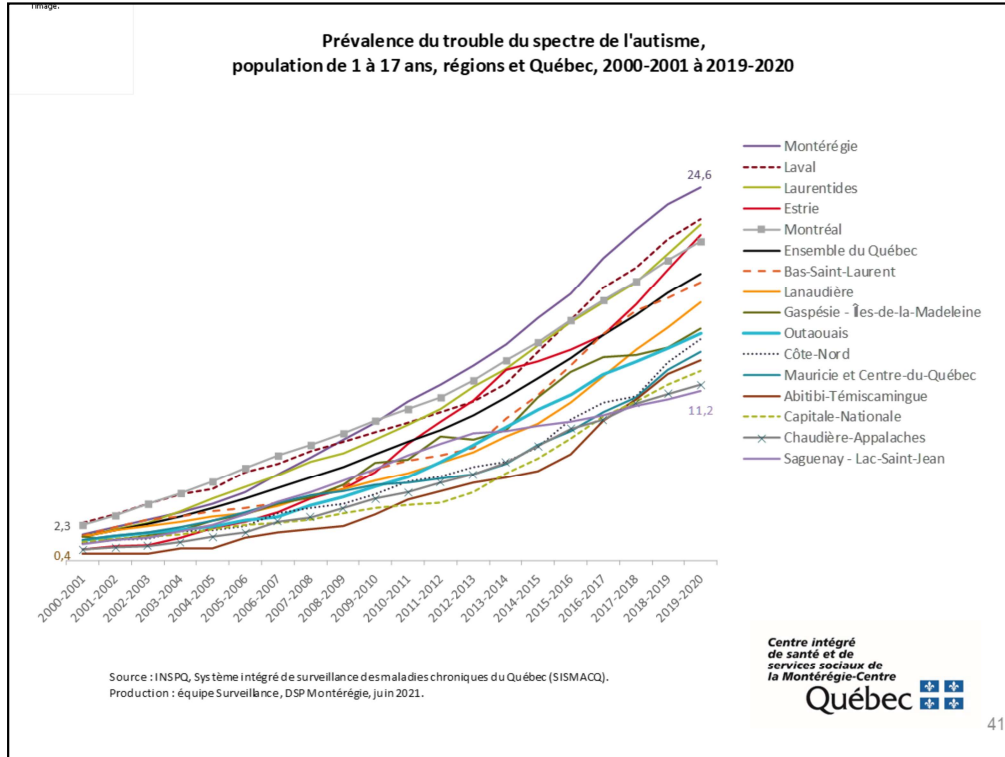


1. Entre 2000-2001 et 2019-2020, la prévalence du TSA a augmenté dans les trois RTS.
2. La tendance est similaire à celle du Québec, tout en étant, toutefois, supérieure.

*NOTE : 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.



1. En 2019-2020, la prévalence du TSA varie grandement d'une région à l'autre.
2. La prévalence du TSA en Montérégie est significativement plus élevée que celle du Québec (2,5 c. 1,9 pour 1 000).
3. La Montérégie occupe la 15^e position sur 15 régions – c'est la région ayant la prévalence du TSA la plus élevée au Québec.
4. Ainsi, la prévalence en Montérégie (2,5 %) est 2,2 fois plus élevée qu'au Saguenay-Lac-Saint-Jean (1,1 %).
5. Certains facteurs pourraient expliquer, en partie, la disparité entre les régions :
 - la sensibilisation de la population et des professionnels au TSA;
 - la disponibilité des ressources diagnostiques et des services;
 - la migration d'une région à une autre – pour les services et les écoles.



La prévalence du TSA augmente dans toutes les régions. Toutefois, cette augmentation se fait à un rythme différent.

Image:

Élèves handicapés



Centre intégré
de santé et de
services sociaux de
la Montérégie-Centre

Québec



42

CATÉGORIES D'ÉLÈVES AVEC OU SANS CODE DE DIFFICULTÉ NÉCESSITANT UN PLAN D'INTERVENTION

Élèves handicapés (EH)	Élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage ²
<p>23 Déficience intellectuelle profonde</p> <p>24 Déficience intellectuelle moyenne à sévère</p> <p>33 Déficience motrice légère ou organique</p> <p>34 Déficience langagière</p> <p>36 Déficience motrice grave</p> <p>42 Déficience visuelle</p> <p>44 Déficience auditive</p> <p>50 Trouble du spectre de l'autisme³</p> <p>53 Troubles d'ordre psychopathologique</p> <p>99 Déficience atypique</p>	<p>AVEC CODE</p> <p>14 Troubles graves du comportement</p> <p>98 Déficience intellectuelle légère¹</p> <p>SANS CODE DE DIFFICULTÉ⁴</p> <p>Élèves à risque</p> <p>Élèves en difficulté d'apprentissage</p>

Centre intégré
de santé et de
services sociaux de
la Montérégie-Centre
Québec

43

Les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA) sont classés dans deux grands groupes :

1. Les élèves handicapés, définis selon l'un des 10 codes de difficulté du MEES.
2. Les élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, avec ou sans code, mais avec un plan d'intervention actif.

Notes

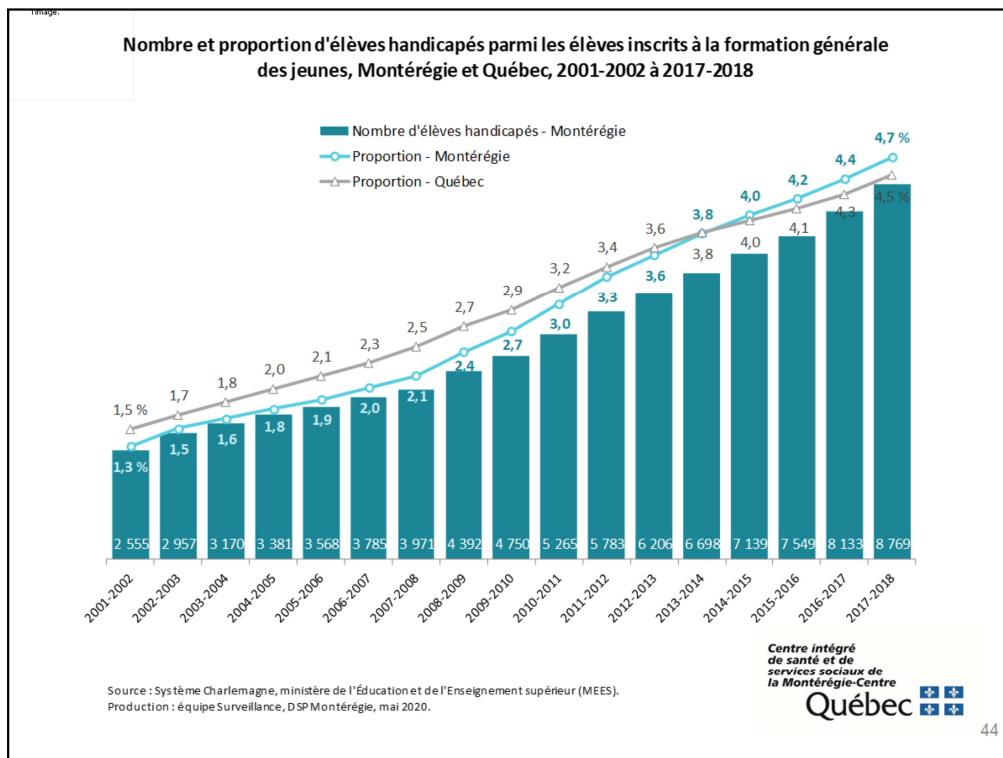
1 élèves reconnus handicapés au sens de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, afin de leur permettre de fréquenter le système scolaire à l'âge de 4 ans ou lorsqu'ils ont de 18 à 21 ans. Ils sont considérés comme des élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage nécessitant des mesures d'aide prévues à un plan d'intervention par le MEES. À l'âge de 18 ans, ils peuvent poursuivre leur scolarisation jusqu'à l'âge de 21 ans, raison pour laquelle le code 98 leur est accordé.

2 le **code 13** « Troubles graves de comportement » (entente MELS_MSSS) défini dans le document du MELS (2017) n'existe plus depuis 2008. Le mode de financement concernant ces enfants hébergés dans des centres d'accueil de la Direction de la protection de la jeunesse (DPJ) a changé. Au Québec, avant 2008, environ 3 000 élèves étaient concernés par le code 13. Ces élèves n'ont pas été répartis dans les autres codes pour les années subséquentes. À l'heure actuelle, cela cause un bris dans la chronologie et pourrait compromettre la comparabilité des données dans le temps (par exemple, entre 2001-2002 et 2014-2015).

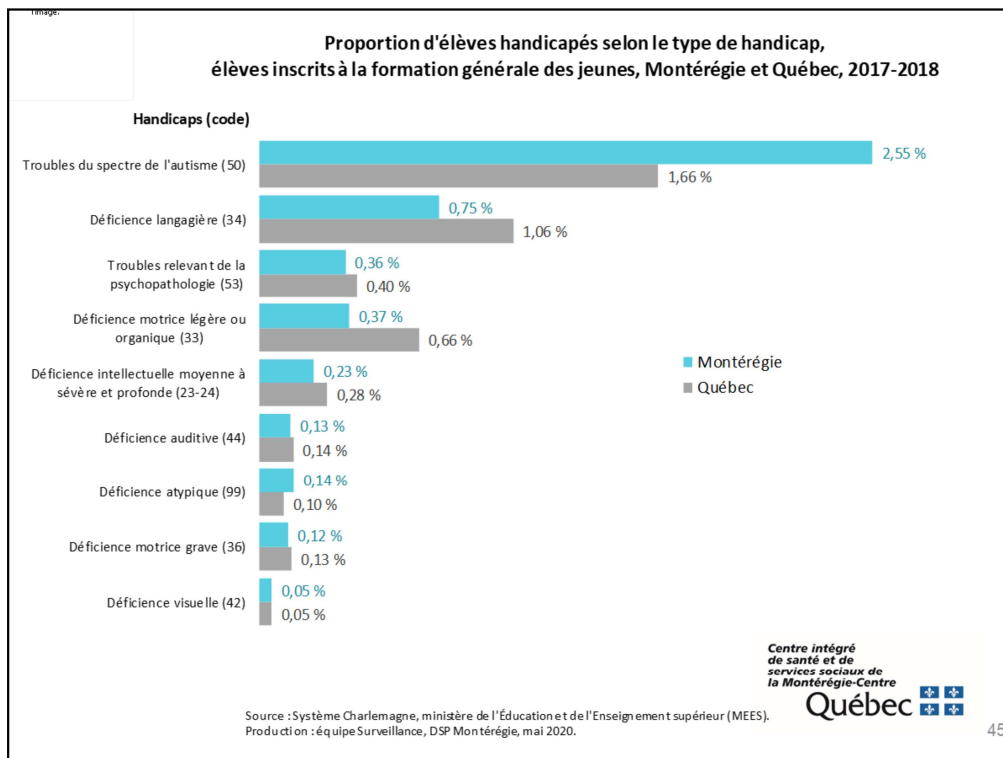
3 depuis 2013, dans le DSM-5, les élèves du **code 50** sont identifiés comme ayant un Trouble du spectre de l'autisme (TSA).

4 il s'agit d'élèves ayant des difficultés d'adaptation ou d'apprentissage nécessitant la mise en œuvre de mesures d'appui et d'aide prévues à un plan d'intervention, mais sans code de difficulté. Ce sont donc des élèves qui peuvent nécessiter des mesures d'adaptation. Voici quelques exemples de mesures d'adaptation : l'utilisation d'un outil d'aide à la lecture (synthétiseur vocal) et à l'écriture, l'utilisation d'un ordinateur ou de logiciels spécialisés, l'utilisation de divers appareils permettant d'écrire, etc. Pour avoir droit à ces mesures d'adaptation, un plan d'intervention doit être mis en place.

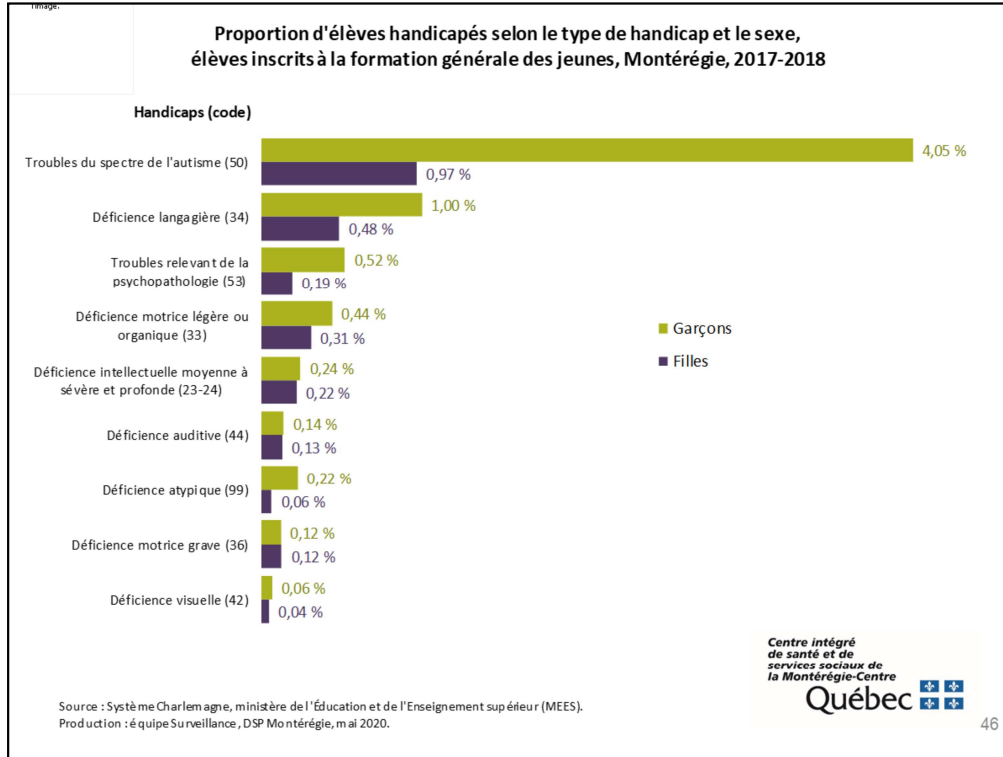
La démarche du **plan d'intervention** a pour objectif d'aider l'élève qui, parce qu'il est handicapé ou qu'il rencontre des difficultés, a besoin d'interventions adaptées pour progresser de façon optimale dans le développement des compétences menant à sa réussite. Le plan d'intervention consiste en une planification d'actions coordonnées qui sont établies au sein d'une démarche de concertation. Il s'inscrit dans un processus dynamique d'aide à l'élève, prend appui sur une vision systémique (facteurs personnels, facteurs familiaux et sociaux et facteurs scolaires) de sa situation et est mis en œuvre selon une approche de recherche de solutions (Ministère de l'Éducation du Québec, 2004).



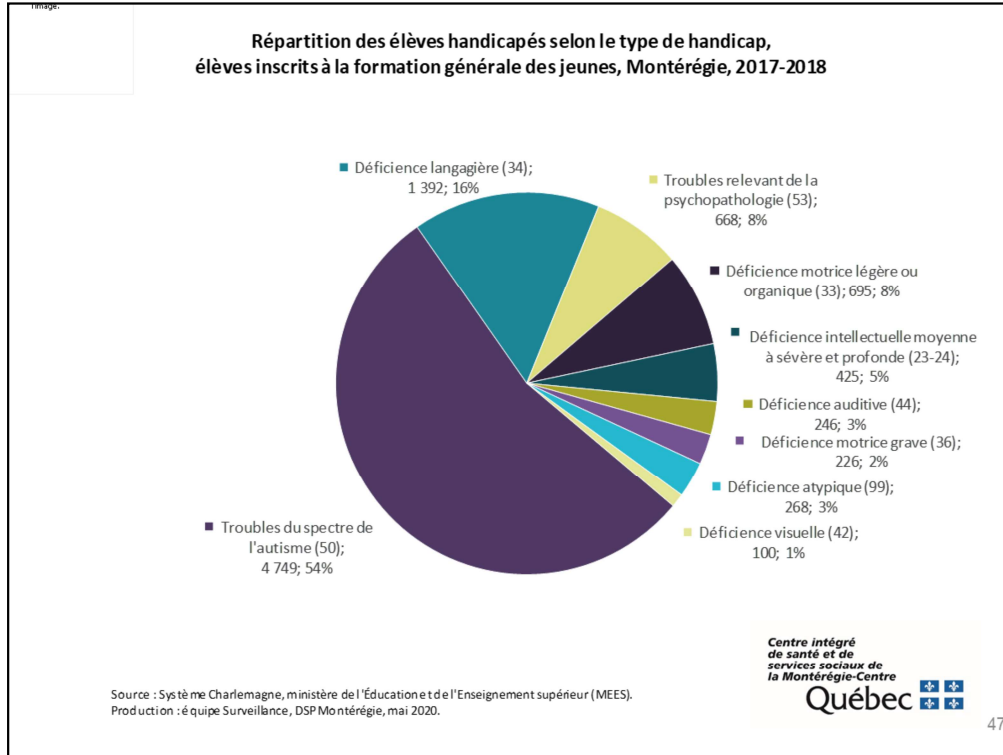
1. En Montérégie, en 2017-2018, on dénombre 8 769 élèves handicapés, soit 636 de plus que l'année précédente.
2. Le nombre d'élèves handicapés est 3,4 fois plus important qu'il y a 16 ans, il est passé de 2 555 à 8 769.
3. En 2017-2018, la prévalence est de 4,7 % – 1 élève sur 21 est handicapé.
4. Entre 2001-2002 et 2017-2018, la prévalence des élèves handicapés a augmenté d'environ 255 %, passant de 1,3 à 4,7 %.



1. En Montérégie, comme au Québec, le TSA est le handicap le plus prévalent en milieu scolaire.
2. Il est suivi par la déficience langagière.
3. La déficience motrice légère ou organique arrive au 3^e rang des handicaps en Montérégie et au Québec.
4. Le TSA est plus de dix fois plus important que la déficience intellectuelle moyenne à sévère et profonde.



1. Tous les handicaps répertoriés en milieu scolaire sont plus prévalents chez les garçons que chez les filles sauf la déficiência motrice grave dont la prévalence est semblable pour les deux sexe.
2. Le TSA est le handicap avec le plus important ratio de garçons pour une fille.



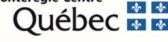
1. En 2017-2018, le TSA (54 %) et la déficience langagière (16 %) représentent à eux seuls 70 % des handicaps recensés en milieu scolaire.
2. Vient en troisième lieu les *troubles d'ordre psychopathologique* et la *déficience motrice légère ou organique*, représentant chacun 8 % de l'ensemble des handicaps.
3. Les autres handicaps représentent 5 % ou moins chacun de l'ensemble des handicaps.

Image:

Méthodologie et références



Centre intégré
de santé et de
services sociaux de
la Montérégie-Centre



48

Méthodologie

- Il existe deux sources de données pour le TSA :
 - Le Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ) de l'INSPQ;
 - Les Élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA) du ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES)
- La sélection des cas, les groupes d'âge, le découpage territoriale et les limites propres à chaque source de données rendent difficiles les comparaisons de la prévalence entre les deux sources.

Depuis le 1^{er} avril 2015, le territoire sociosanitaire de la Montérégie a été redéfini de sorte que les RLS La Pommeraie et de la Haute-Yamaska font maintenant partie de la région de l'Estrie.

Méthodologie – SISMACQ

Comment sont recueillies les données sur le TSA?

- Une personne est considérée comme ayant un TSA, 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 TSA au fichier des services médicaux rémunérés à l'acte au cours de l'année
ou
 - b) avoir un diagnostic principal de TSA 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 TSA (CIM-9 : 299; CIM-10 : F84).

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).

Qui fait parti de la population à l'étude?

- L'ensemble de la population âgée de 1 à 17 ou 1 à 24 ans, assurée par la Régie de l'assurance maladie du Québec, avec un diagnostic de TSA.

Comment le taux d'incidence (I) et la prévalence (P) du TSA sont-ils calculés?

$$I = \frac{\text{Nombre de nouveaux cas de TSA au cours d'une période donnée}}{\text{Population de 1 à 17 ou 24 ans à risque pour la même période}} \times 1\,000$$

$$P = \frac{\text{Nombre de cas de TSA pour une période donnée}}{\text{Population de 1 à 17 ou 24 ans pour la même période}} \times 100$$

Méthodologie – Limites SISMACQ

- La principale limite du SISMACQ, est qu'il mesure 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 du TSA identifie seulement les personnes dont **l'état a été diagnostiqué par un médecin**.
- 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.
- Seules les demandes de **remboursement à l'acte** sont enregistrées dans le fichier des services médicaux. Or, certaines régions et certains territoires, où une proportion plus grande de 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.
- 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.

1. Les personnes avec un TSA peuvent être traitées par d'autres professionnels tels des médecins ou des psychologues en cabinet privé, ou en CLSC. Cependant, le SISMACQ ne contient pas ces données et ne peut pas les rapporter. Depuis 2009, le psychologue peut poser un diagnostic psychologique auprès des enfants ayant un TSA. Avant 2009 le diagnostic était un acte réservé aux médecins. Cette pratique récente pourrait avoir pour effet la diminution de l'estimé de prévalence avec le SISMACQ pour les années post-2009. Le passage du DSM-IV-TR au DSM-5 en 2013 aura probablement pour effet de diminuer l'estimé de prévalence du TSA.
2. 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.

image.

Méthodologie – MEES

Comment sont recueillies les données sur le TSA?

- Les commissions scolaires déclarent annuellement au MEES les effectifs scolaires inscrits dans leurs établissements au 30 septembre.
- Ces renseignements indiquent si l'élève :
 - est au régulier; a un plan d'intervention; ou est handicapé.

Qui fait parti de la population à l'étude?

- Les élèves de 4 à 21 ans inscrits à la formation générale des jeunes et pour qui un code pour élève handicapé (code 50 pour le TSA) a été attribué.

Comment peut-on déclarer un élève handicapé?

Il y a trois conditions essentielles :

- une *évaluation diagnostique*
- des *incapacités et des limitations*
- des *mesures d'appui*

Comment la proportion d'élèves handicapés a-t-elle été calculée ?

$$\frac{\text{Nombre total d'EHDAA, au 30 septembre d'une année scolaire donnée}}{\text{Nombre total d'élèves inscrits en formation générale des jeunes au 30 septembre de la même année scolaire}} \times 100$$

Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre
 Québec

52

1. Les commissions scolaires déclarent annuellement au MEES les effectifs scolaires inscrits dans leurs établissements selon le principe de la réalité au 30 septembre.
2. Dans le cadre de cette déclaration, différents renseignements sont transmis au MEES sur la situation et les caractéristiques de chaque élève à la date du 30 septembre.
3. Ces renseignements peuvent indiquer que l'élève est au régulier, qu'il a un plan d'intervention ou qu'il est handicapé, selon sa situation au 30 septembre.
4. Comme cette déclaration a une incidence directe sur le financement, le MEES procède annuellement à des contrôles administratifs à ce sujet.

Pour déclarer un élève handicapé, les trois conditions suivantes sont essentielles :

1. D'abord, une **évaluation diagnostique** doit avoir été réalisée par un personnel qualifié. Les conclusions de cette évaluation servent à préciser la nature de la déficience ou du trouble.
2. Ensuite, des **incapacités et des limitations** doivent découler de la déficience ou du trouble se manifestant sur le plan scolaire. Ces incapacités et ces limitations restreignent ou empêchent les apprentissages de l'élève au regard du Programme de formation de l'école québécoise ainsi que le développement de son autonomie et de sa socialisation.
3. Enfin, des **mesures d'appui** doivent être mises en place pour réduire les inconvénients dus à la déficience ou au trouble de l'élève, c'est-à-dire pour lui permettre d'évoluer dans le milieu scolaire malgré ses incapacités ou ses limitations.

Notes

Dx + incapacité + mesure d'appui = code

http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/dpse/adaptation_serv_compl/19-7065.pdf

Méthodologie – Limites MEES

Les données du MEES ne sont pas exhaustives, il manque :

- les élèves qui ne répondent pas aux trois critères du MEES :
 - évaluation diagnostique réalisée par le personnel qualifié;
 - incapacités et limitations découlant de la déficience ou du trouble;
 - mesures d'appui mises en place pour réduire les inconvénients;
- les élèves avec double diagnostic déclarés sous un autre code de difficulté;
- les élèves non inscrits dans une école au 30 septembre, mais présents les mois suivants;
- les élèves qui résident en Montérégie et qui fréquentent une école hors territoire (par exemple à Montréal);
- les données sur les élèves inscrits dans les écoles privées ordinaires sont recueillies depuis 2012-2013 seulement, mais ne sont pas disponibles par type de handicap.

La prévalence du TSA, générée à partir des données du MEES, sous-estime la fréquence actuelle de la condition dans la population.

1. Il existe un certain nombre d'élèves qui ne sont pas déclarés au MEES pour différentes raisons :
 1. Élèves en attente d'un diagnostic.
 2. Élèves bénéficiant de peu ou pas de soutien en classe régulière.
 3. Élèves avec double diagnostic déclaré sous un autre code de difficulté. En 1999-2000, au Québec, environ 2 % des EHDAA avaient un double diagnostic, souvent une déficience intellectuelle avec déficience physique.
 4. Élève non inscrit dans une école au 30 septembre, mais présent les mois suivants (déménagement), etc.
2. Les études utilisant des méthodes de recherche active de cas obtiennent généralement une prévalence plus élevée que les études se basant sur des données administratives pour l'identification des cas (Fombonne, 2003; Centers for Disease Control and Prevention, 2012).
3. La prévalence générée par la présente analyse est propre aux élèves inscrits à la formation générale des jeunes et ne peut être extrapolée à la population de jeunes de moins de 4 ans et celle des adultes de 18 ans et plus.
4. La prévalence du TSA, générée à partir des données du MEES, sous-estime la fréquence actuelle du trouble dans la population.

Références - SISMACQ

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Blais, 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).
- 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. (MMWR). *Surveillance Summaries*, 65(3), 1-23.
- 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. *Archive of Pediatric and Adolescent Medicine*, 160(8), 825-830.
- Jean, S., et coll. (2012). Algorithms can be used to identify fragility fracture cases in physician-claims databases. *Osteoporosis International*, 23(2), 483-501.
- Kuhlthau, K. A., et coll. (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.
- 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.
- Pelly, L., et coll. (2015). Incidence and cohort prevalence for autism disorders in the Avalon Peninsula, Newfoundland and Labrador. *Canadian Medical Association Journal Open*, 3(3), E276-E280.
- Simonoff, E., et coll. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy Child Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929.
- St-Laurent, D., et coll. (2013). Le modèle québécois de surveillance des maladies chroniques basé sur l'utilisation des données médico-administratives jumelées. *Bull Epidémiol Hebd(Hors-série)*, 4-8.
- Treating Autism. (2013). Identifying Medical Comorbidities in Autism Spectrum Disorders. Guide for healthcare professionals. Répéré à : http://treatingautism.org.uk/wp-content/uploads/2016/11/comorbid_guide_1p.pdf
- Watson, R., et coll. (2011). Models of transitional care for young people with complex health needs: a scoping review. *Child: Care Health and Development*, 37(6), 780-791.
- Wooffenden, S., et coll. (2012). A systematic review of two outcomes in autism spectrum disorder - epilepsy and mortality. *Developmental Medicine and Childcare Neurology*, 54(4), 306-312.

Références - MEES

- Collège des médecins du Québec et Ordre des psychologues du Québec (2012). *Les troubles du spectre de l'autisme l'évaluation clinique - Lignes directrices*, 40 p.
- Gouvernement du Québec. (2015). Loi sur l'instruction publique. Repéré à http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/l_13_3/l13_3.html
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (2007). *L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA)*. Québec, 26 p. http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/dpse/adaptation_serv_compl/19-7065.pdf
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (2009). *Les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage: évolution des effectifs et cheminement scolaire à l'école publique*, Québec, 34 p.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (2010). *Rencontres des partenaires en éducation - DOCUMENT D'APPUI À LA RÉFLEXION* Rencontre sur l'intégration des élèves handicapés ou en difficulté. Québec, 65 p.
- Ministère de l'Éducation du Québec (2004). *Le plan d'intervention... au service de la réussite de l'élève - Cadre de référence pour l'établissement des plans d'intervention*. Québec, 44 p. [En ligne] http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/dpse/adaptation_serv_compl/19-7053.pdf
- Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur. (2021). *Système Charlemagne. Déclaration en formation générale des jeunes (FGJ) - Année scolaire 2021-2022*. [En ligne] [En ligne] <http://www1.education.gouv.qc.ca/charlemagne/medias/GuideDeclarationFGJ.pdf>

