

## Surveillance du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) au Québec



# Surveillance du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) au Québec

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

Mars 2019

## **AUTEURS**

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

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

Annick Vincent  
Médecin-psychiatre, Clinique FOCUS

Helen-Maria Vasiliadis  
Université de Sherbrooke  
Faculté de médecine et des sciences de la santé

Sylvain Palardy  
Pédopsychiatre, Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine  
et  
Professeur adjoint de clinique, Faculté de médecine  
Université de Montréal

## **MISE EN PAGE**

Sylvie Muller  
Bureau d'information et d'études en santé des populations  
Institut national de santé publique du Québec

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

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

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

Dépôt légal – 2<sup>e</sup> trimestre 2019.  
Bibliothèque et Archives nationales du Québec  
ISBN : 978-2-550-83450-2 (PDF)

© Gouvernement du Québec (2019)

## Table des matières

|   |            |
|---|------------|
| <b>Liste des figures.....</b>   | <b>III</b> |
| <b>Liste des sigles et acronymes .....</b>  | <b>V</b>   |
| <b>Faits saillants.....</b>   | <b>1</b>   |
| <b>1 Introduction .....</b>   | <b>3</b>   |
| <b>2 Méthodologie.....</b>  | <b>5</b>   |
| 2.1 Source de données.....  | 5          |
| 2.2 Identification des cas.....   | 5          |
| 2.3 Périodes couvertes et comparaisons .....  | 6          |
| 2.4 Définition du niveau socioéconomique.....   | 6          |
| 2.5 Définition des services médicaux .....  | 6          |
| 2.6 Calcul de la mortalité .....  | 7          |
| <b>3 Résultats .....</b>  | <b>9</b>   |
| 3.1 Prévalence du TDAH.....   | 9          |
| 3.2 Prévalence du TDAH selon les indices de défavorisation matérielle et sociale selon<br>le milieu de vie à la naissance ..... | 11         |
| 3.3 Taux d'incidence du TDAH.....   | 12         |
| 3.4 Maladies concomitantes identifiées chez les enfants avec un TDAH.....   | 12         |
| 3.5 Profil d'utilisation des services médicaux de santé .....   | 14         |
| 3.6 Profil hiérarchique d'utilisation des services médicaux de santé mentale.....   | 15         |
| 3.7 Mesure de l'excès de mortalité .....  | 17         |
| <b>4 Discussion.....</b>  | <b>19</b>  |
| <b>5 Conclusion .....</b>   | <b>21</b>  |
| <b>Références .....</b>   | <b>23</b>  |



## Liste des figures

|           |  |    |
|-----------|--|----|
| Figure 1  | Prévalence annuelle ajustée du diagnostic de TDAH chez les 1 à 24 ans, selon le sexe, Québec, 2000-2001 à 2015-2016 .....  | 9  |
| Figure 2  | Prévalence à vie ajustée du diagnostic de TDAH chez les 1 à 24 ans, selon le sexe, Québec, 2000-2001 à 2015-2016 .....   | 10 |
| Figure 3  | Prévalence à vie ajustée et prévalence annuelle ajustée du TDAH chez les 1 à 24 ans selon les régions, Québec, 2015-2016 .....   | 10 |
| Figure 4  | Prévalence à vie ajustée du TDAH chez les 1 à 24 ans, selon l'indice de défavorisation matérielle à la naissance, Québec, 2015-2016.....                                       | 11 |
| Figure 5  | Prévalence à vie ajustée du TDAH chez les 1 à 24 ans, selon l'indice de défavorisation sociale à la naissance, Québec, 2015-2016 .....   | 11 |
| Figure 6  | Taux d'incidence du TDAH chez les 1 à 24 ans selon le sexe et l'âge, 2000-2001 et 2015-2016 .....  | 12 |
| Figure 7  | Prévalence des maladies concomitantes chez les personnes avec TDAH (n = 240 535) ou sans TDAH (n = 1 937 270), 1 à 24 ans, Québec, 2015-2016.....                              | 13 |
| Figure 8  | Proportion (%) de cas incidents selon l'âge et la spécialité du médecin posant le premier diagnostic, Québec, 2015-2016 .....  | 14 |
| Figure 9  | Taux d'utilisation de services médicaux pour raison de santé mentale chez les personnes de 1 à 24 ans avec ou sans TDAH, Québec, 2015-2016 .....                               | 15 |
| Figure 10 | Profil hiérarchique d'utilisation de services pour santé mentale chez les personnes avec ou sans TDAH, 1 à 24 ans, 2015-2016 .....   | 16 |
| Figure 11 | Profil hiérarchique d'utilisation de services médicaux pour raison de santé mentale chez les personnes de 1 à 24 ans avec TDAH, selon le groupe d'âge, Québec, 2015-2016 ..... | 16 |
| Figure 12 | Taux de mortalité (pour 100 000) selon le groupe d'âge et la cause de décès chez les personnes de 1 à 24 ans avec ou sans TDAH, Québec, 1996-2012 .....                        | 17 |





## Liste des sigles et acronymes

|          |   |
|----------|---|
| CIM      | Classification internationale des maladies  |
| INSPQ    | Institut national de santé publique du Québec                                     |
| MED-ÉCHO | Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière |
| RAMQ     | Régie de l'assurance maladie du Québec  |
| SISMACQ  | Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec                 |
| TDAH     | Trouble d'attention avec ou sans hyperactivité                                    |



## Faits saillants

Ce rapport présente les données sur le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) tirées du Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ). Il renferme les plus récentes données disponibles du SISMACQ (2015-2016), ainsi que les données sur les tendances et les variations temporelles (2000-2016) du TDAH chez les personnes âgées de 24 ans et moins.

- Les estimations obtenues à partir du SISMACQ montrent un accroissement constant du TDAH dans le temps. En 2015-2016, il y avait au Québec 240 535 enfants de 1 à 24 ans avec un diagnostic de TDAH. La prévalence à vie s'établit à 11,3 % avec un ratio de deux garçons pour une fille.
- La proportion de personnes avec TDAH diffère selon l'âge des personnes et varie entre les régions, allant de 6,9 % à 16,6 %. Les différences interrégionales pourraient être associées, en partie, à la disponibilité des ressources et des équipements en santé, et au mode de fonctionnement dans les régions qui conduiraient à une sous ou sur évaluation des cas de TDAH.
- Les données du SISMACQ indiquent une prévalence moindre du TDAH chez les personnes issues de familles très favorisées sur le plan matériel (scolarité, emploi et revenu). Cependant, aucune différence n'a été observée sur le plan social (structure familiale et état matrimonial).
- Le taux d'incidence du TDAH s'élevait à 1,3 % en 2015-2016 au Québec, les garçons étant plus diagnostiqués que les filles. Toutefois, cet écart de taux entre les deux sexes se réduit avec l'avancement en âge pour atteindre à peu près un ratio égal à 1 chez les personnes dans la catégorie des 18-24 ans.
- L'examen des maladies physiques et mentales concomitantes effectué au cours de la vie indique, de manière générale, une prévalence plus importante parmi les personnes avec un TDAH en comparaison à la population générale sans TDAH.
- Les omnipraticiens et les pédiatres sont les médecins les plus consultés par les personnes avec un TDAH. L'examen du profil hiérarchique d'utilisation des services révèle qu'avec le passage à l'âge adulte, les personnes avec un TDAH ont moins recours aux pédiatres et aux psychiatres, mais consultent davantage aux urgences.
- Le taux de mortalité par suicide chez les personnes avec un TDAH est deux à trois fois plus élevé que dans la population générale sans TDAH.

L'information issue de ce rapport permet de dresser un portrait du TDAH au Québec sur la base des nouveaux indicateurs de surveillance développés dans le cadre du SISMACQ et fournit de nombreuses pistes pour de futures recherches.



## 1 Introduction

Le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) est un trouble neurodéveloppemental fréquent caractérisé par une difficulté à moduler l'attention (inattention), les comportements (impulsivité des gestes et paroles) ou les mouvements (hyperactivité motrice - bougeotte physique)<sup>1-3</sup>. Le diagnostic du TDAH est souvent posé chez les enfants d'âge scolaire. La symptomatologie et les impacts fonctionnels peuvent persister jusqu'à l'âge adulte. Les garçons sont diagnostiqués plus tôt et plus fréquemment que les filles<sup>4-7</sup>. Des caractéristiques génétiques et des conditions environnementales sont souvent incriminées dans la survenue du TDAH, mais leurs mécanismes d'action demeurent encore mal connus. Les personnes souffrant de TDAH sont plus à risque d'avoir d'autres troubles psychiatriques, tels que les troubles anxieux, les troubles de l'humeur, les problèmes liés à la consommation de substances et les troubles de conduite<sup>4,8-12</sup>, ainsi que d'autres conditions telles que les troubles d'apprentissage, les blessures à la suite de traumatismes, les accidents de la route, les grossesses non planifiées, les maladies sexuellement transmissibles, l'obésité, les troubles du sommeil et le tabagisme<sup>3,13-22</sup>. Les symptômes du TDAH peuvent avoir des retentissements dans différents contextes de la vie de l'individu (vie familiale, scolaire, sociale et professionnelle)<sup>22-24</sup>. Aux États-Unis, près de la moitié des enfants avec un TDAH sont diagnostiqués par les médecins de famille en première ligne<sup>25</sup>. La prise en charge de ce trouble est souvent multidisciplinaire et cible une réduction des symptômes et de leurs impacts sur la vie de la personne.

La proportion d'enfants avec un TDAH semble augmenter avec le temps, mais les estimations varient considérablement selon la méthodologie utilisée<sup>26,27</sup>. Une revue systématique de 102 études réalisées dans les pays industrialisés entre 1978 et 2005 a montré une prévalence de 5 à 7 % chez les enfants de 18 ans et moins<sup>28</sup>. 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<sup>24</sup>. Le programme de suivi épidémiologique des centres pour le contrôle et la prévention des maladies (*Centers for Disease Control and Prevention, CDC*) des États-Unis a rapporté une prévalence à vie diagnostiquée de 11 % chez les enfants âgés de 4 à 17 ans en 2011-2012<sup>27</sup>. La prévalence rapportée a connu une augmentation croissante (en moyenne de 5 % par an de 2003 à 2011), variant selon les États américains, allant de 5,6 % à 18,7 %. Une récente étude effectuée à partir des bases de données médico-administratives de quatre provinces canadiennes a révélé une variation considérable de la prévalence diagnostiquée annuelle du TDAH en 2012 chez les enfants de 17 ans et moins, celle-ci apparaissait plus élevée en Nouvelle-Écosse (3,8 %) et au Québec (3,8 %) qu'au Manitoba (2,8 %) et en Ontario (1,1 %)<sup>29</sup>. D'autres auteurs ont également estimé la prévalence annuelle diagnostiquée du TDAH à 5,4 % chez les personnes de 24 ans et moins en utilisant le *Medical Record Administrative data Linked Database (EMRALD)* de l'Ontario<sup>4</sup>.

De plus en plus, les enfants avec un TDAH reçoivent une médication. Aux États-Unis, les enfants de 4 à 17 ans qui prennent une médication pour le TDAH sont passés de 4,8 % en 2007 à 6,1 % en 2011<sup>27</sup>. Une étude menée par la *National Comorbidity Survey des États-Unis (NCS-A)* sur l'utilisation de services chez les adolescents atteints de troubles psychiatriques a montré que ce sont davantage des personnes avec un TDAH qui ont eu recours aux services de santé pour des raisons liées à la santé mentale, émotionnelle et comportementale (73,4 %) au cours des 12 derniers mois<sup>30</sup>. Toutefois, il y a un manque de connaissances en matière de pharmacothérapie du TDAH. Le gouvernement canadien estime qu'il y a peu d'éléments de preuve concernant les effets secondaires des médicaments utilisés pour le traitement de ce trouble<sup>31</sup> d'où l'importance de surveiller la prévalence, les impacts des différentes approches thérapeutiques, ainsi que l'absence de traitement du TDAH.

Le TDAH demeure un problème de santé publique touchant un grand nombre d'enfants et d'adultes. Il peut affecter la réussite scolaire et professionnelle des personnes atteintes, ainsi que leur fonctionnement au quotidien au sein de la famille et dans la société. Des traitements existent pour réduire les symptômes du TDAH et plus d'informations sont nécessaires sur ce trouble afin que les enfants puissent apprendre, grandir et s'épanouir, et ce, avec le moins d'impact possible sur leur vie. L'objectif du présent rapport est d'estimer la prévalence au Québec du TDAH diagnostiqué et de documenter les déterminants socioéconomiques, les maladies concomitantes, l'utilisation des services et la mortalité chez les enfants et adolescents à partir de données administratives jumelées. Les résultats issus de ce rapport permettront d'améliorer les connaissances sur les facteurs associés à la présence d'un diagnostic de TDAH et pourraient contribuer au développement de ressources pour aider les personnes vivant avec ce trouble.

## 2 Méthodologie

### 2.1 Source de données

---

Les estimations ont été produites à partir des données issues du jumelage de fichiers administratifs de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) et du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS), qui forment le Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ)<sup>32</sup>. Le SISMACQ contient des informations issues du : a) fichier des réclamations des médecins qui compile tous les services médicaux rémunérés à l'acte à la RAMQ; b) fichier d'inscription des personnes assurées à l'assurance maladie (FIPA) qui renseigne sur les données démographiques ainsi que sur les périodes d'éligibilité à l'assurance maladie; c) fichier des hospitalisations MED-ÉCHO (maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière) qui recense les diagnostics principaux et secondaires associés à une admission hospitalière et d) fichier des décès du Registre des événements démographiques.

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

### 2.2 Identification des cas

---

La population à l'étude pour une année donnée est composée de toutes les personnes de 24 ans et moins ayant reçu un diagnostic principal de TDAH entre 1996 et 2016 et qui sont admissibles au régime d'assurance maladie du Québec. Les individus ayant reçu un diagnostic principal de TDAH au cours de la période d'observation sont considérés comme les cas prévalents atteints de la maladie. Les individus ayant reçu un premier diagnostic principal de TDAH sont considérés comme des cas incidents pour l'année à l'étude.

Pour être considéré comme ayant un TDAH, l'individu devra avoir eu au moins une visite médicale ou une hospitalisation avec un diagnostic principal de TDAH (codes 314 de la CIM-9 ou leurs équivalents CIM-10-CA). Le tableau 1 décrit les types de diagnostic de TDAH associés aux différents codes de la CIM-9 et CIM-10-CA. Trois indicateurs sont retenus pour évaluer l'ampleur du TDAH dans la population, soit l'incidence, la prévalence annuelle et la prévalence à vie. Selon la définition de prévalence annuelle, l'individu doit répondre aux critères d'inclusion chaque année pour être considéré comme un cas, alors que la définition de la prévalence à vie considère les cas de l'année en cours ainsi que ceux des années précédentes (prévalence cumulée).

Les sujets sont considérés atteints d'une maladie concomitante lorsqu'ils ont eu au moins une visite médicale ou une hospitalisation avec un des codes diagnostiques mentionnés dans la figure 8. Un examen systématique de tous les désordres physiques et mentaux accompagné d'une revue de la littérature a guidé le choix des maladies concomitantes à examiner.

**Tableau 1 Codes diagnostics du TDAH**

| Catégorie de troubles mentaux                                       | CIM-9 | CIM-10-CA | Description CIM-10-CA                           |
|---|-------|-----------|---|
| Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) | 314   | F90.0     | Perturbation de l'activité et de l'attention    |
|   |       | F90.1     | Trouble hyperkinétique et trouble des conduites |
|   |       | F90.8     | Autres troubles hyperkinétiques                 |
|   |       | F90.9     | Trouble hyperkinétique, sans précision          |

### 2.3 Périodes couvertes et comparaisons

Les estimations ont été obtenues à partir d'un suivi longitudinal. La période de couverture des données débute au 1<sup>er</sup> janvier 1996. Puisqu'au début de la période d'observation, il est impossible de distinguer les cas prévalents des cas incidents, la période d'analyse débute le 1<sup>er</sup> avril 2000 et se termine le 31 mars 2016.

Les comparaisons dans le temps et entre les régions sont effectuées au moyen de mesures ajustées en fonction de l'âge. Ces mesures sont obtenues par la méthode de standardisation directe à partir de la structure d'âge de la population du Québec en 2001. Les tranches d'âges considérées pour les analyses sont : 1-11 ans; 12-17 ans et 18-24 ans. L'identification des maladies concomitantes chez les personnes avec un TDAH et dans la population générale a été effectuée au cours de la vie.

### 2.4 Définition du niveau socioéconomique

L'estimation selon le niveau socioéconomique est basée sur les indices géographiques de défavorisation sociale et matérielle<sup>33</sup>. Le quintile 1 représente les régions plus favorisées et, inversement, le quintile 5, les plus défavorisées. Les mesures de défavorisation ont été actualisées selon les données du recensement les plus récentes au moment de la période étudiée. Ainsi, les enfants nés entre 2000-2001 et 2003-2004 se sont vus attribuer les indices du recensement de 2001; les enfants nés entre 2004-2005 et 2008-2009 avaient les indices du recensement de 2006 et les enfants nés entre 2009-2010 et 2015-2016 les indices du recensement de 2011. Les analyses ont été effectuées distinctement pour la composante matérielle et la composante sociale. La composante matérielle est définie par la scolarité, l'emploi et le revenu, alors que la composante sociale est plutôt associée aux variations de la structure familiale et l'état matrimonial. Environ 94 % de la population québécoise dans le SISMACQ s'est vue assigner un indice de défavorisation socioéconomique en 2015-2016 (plus récent fichier disponible).

### 2.5 Définition des services médicaux

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



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

## 2.6 Calcul de la mortalité

---

Les calculs du nombre de décès sont basés sur les données de mortalité observées entre 1996 et 2012 chez les personnes de 1 à 24 ans. L'analyse des causes de décès tient compte des décès survenus au cours d'une année et ceux des années précédentes chez les personnes répondant à la définition de cas. La surmortalité globale selon les principales causes de mortalité des personnes avec TDAH a été calculée à l'aide de rapports de taux de mortalité ajustés pour l'âge et est présentée selon le statut de la personne, qu'elle ait ou non un TDAH.



## 3 Résultats

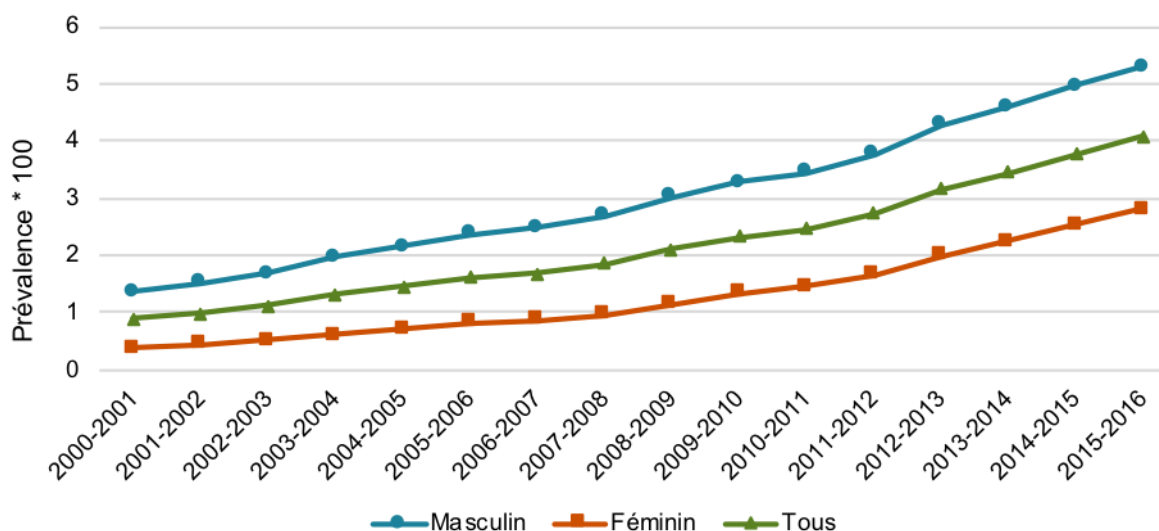
### 3.1 Prévalence du TDAH

La figure 1 indique un accroissement de la prévalence annuelle du diagnostic de TDAH chez les enfants de 1 à 24 ans passant de 0,9 % en 2000-2001 à 4,1 % en 2015-2016. Celle-ci varie considérablement selon le sexe. Elle est respectivement de 5,3 % et 2,8 % chez les garçons et les filles en 2015-2016.

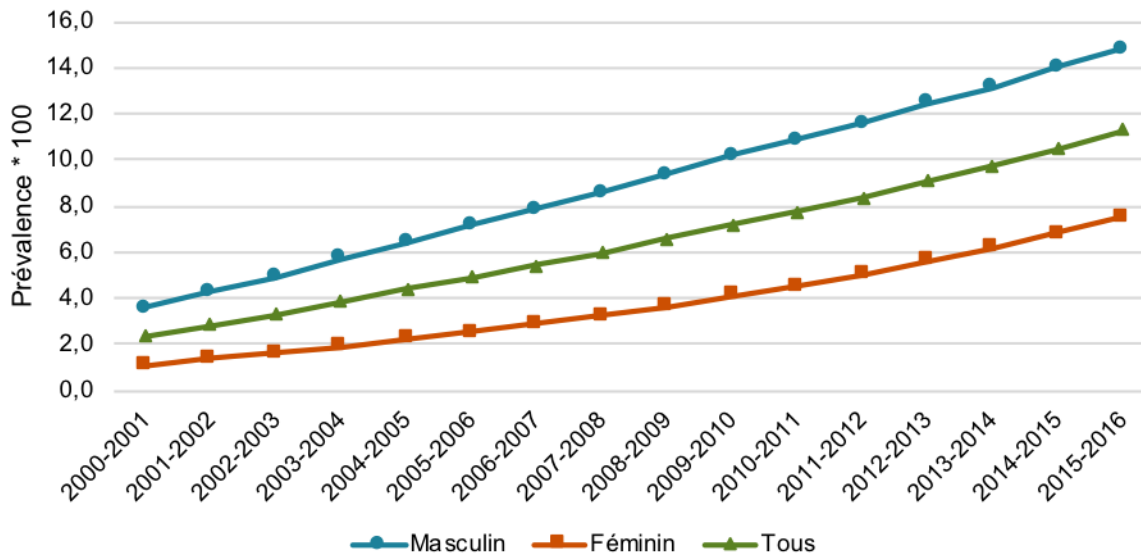
En 2015-2016, on dénombre au Québec 240 535 enfants de 1 à 24 ans avec un diagnostic de TDAH. La prévalence à vie s'établit à 11,3 % (figure 2) avec un ratio de deux garçons pour une fille.

La prévalence ajustée annuelle et celle à vie du TDAH diagnostiqué chez les enfants de 1 à 24 ans varient selon les régions (figure 3). On observe un écart important entre les régions allant de 2,2 à 7,8 % pour la prévalence annuelle et de 6,9 à 16,6 % pour la prévalence à vie.

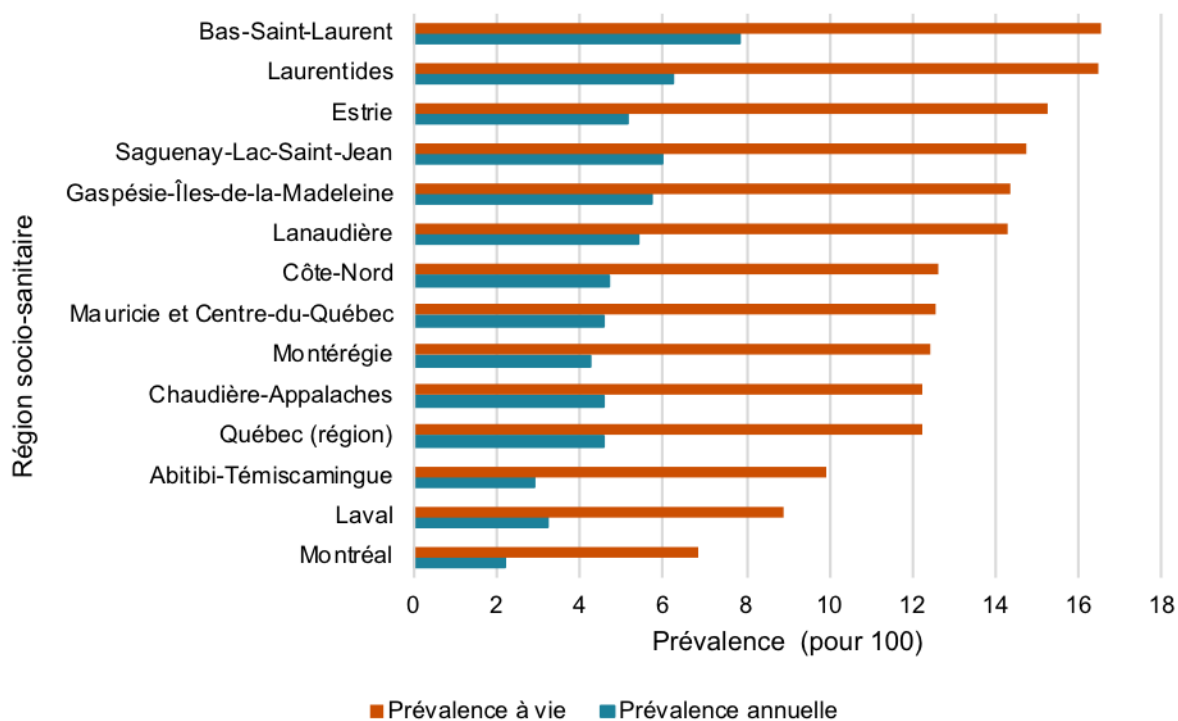
**Figure 1** Prévalence annuelle ajustée du diagnostic de TDAH chez les 1 à 24 ans, selon le sexe, Québec, 2000-2001 à 2015-2016



**Figure 2** Prévalence à vie ajustée du diagnostic de TDAH chez les 1 à 24 ans, selon le sexe, Québec, 2000-2001 à 2015-2016



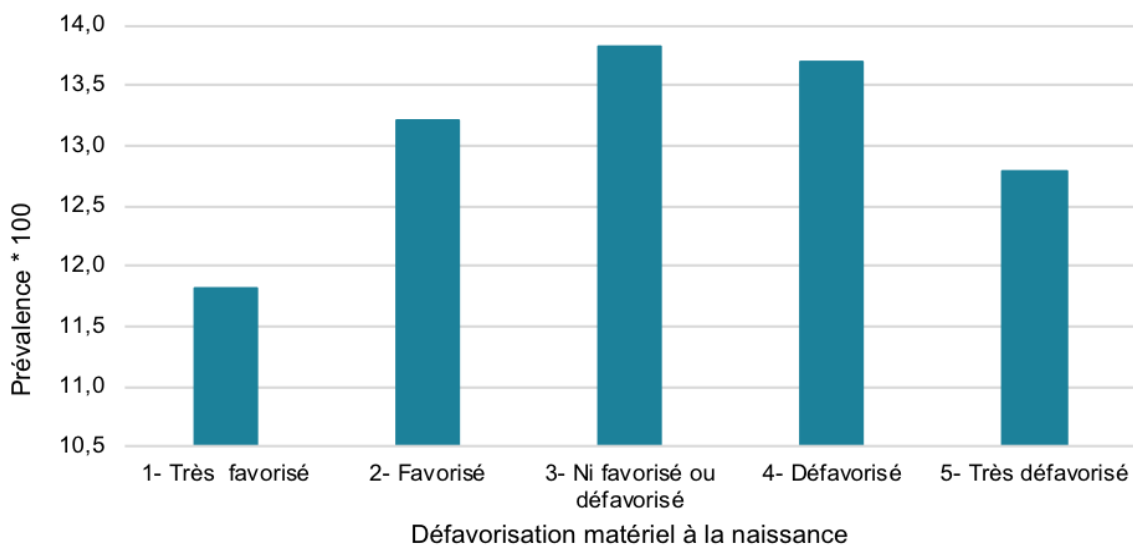
**Figure 3** Prévalence à vie ajustée et prévalence annuelle ajustée du TDAH chez les 1 à 24 ans selon les régions, Québec, 2015-2016



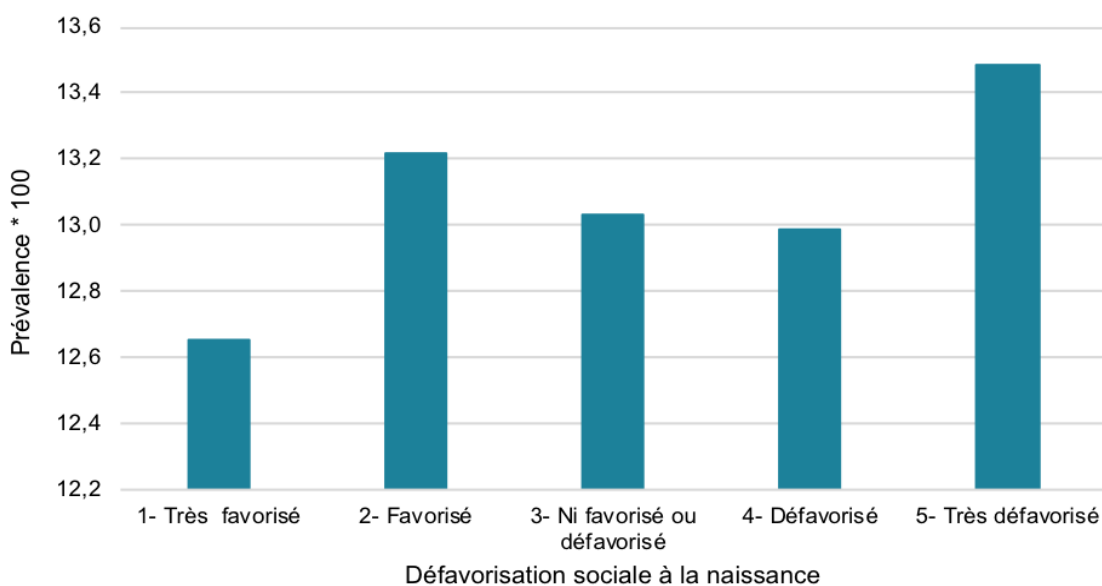
### 3.2 Prévalence du TDAH selon les indices de défavorisation matérielle et sociale selon le milieu de vie à la naissance

Les figures 4 et 5 montrent la prévalence du TDAH selon l'indice de défavorisation matérielle et sociale à la naissance. Les résultats indiquent une prévalence moindre du TDAH chez les enfants issus de familles très favorisées sur le plan matériel (figure 4). L'indice de défavorisation sociale ne semble pas indiquer de relation avec la prévalence du TDAH (figure 5).

**Figure 4** Prévalence à vie ajustée du TDAH chez les 1 à 24 ans, selon l'indice de défavorisation matérielle à la naissance, Québec, 2015-2016



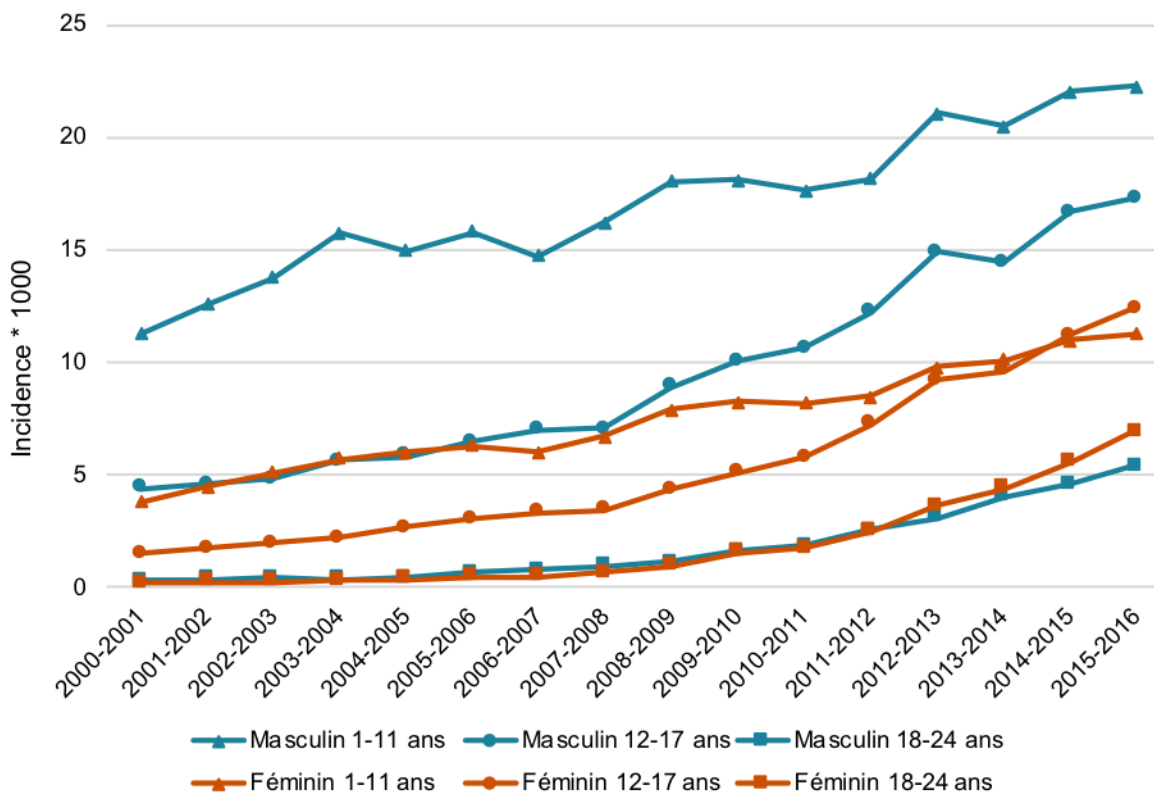
**Figure 5** Prévalence à vie ajustée du TDAH chez les 1 à 24 ans, selon l'indice de défavorisation sociale à la naissance, Québec, 2015-2016



### 3.3 Taux d'incidence du TDAH

Le taux d'incidence mesuré par le SISMACQ indique 25 465 nouveaux cas de TDAH chez les personnes de 24 ans et moins en 2015-2016. Le taux d'incidence s'établit à 1,3 % (soit, 1,6 % chez les garçons et 1,0 % chez les filles). Avant l'âge de 18 ans, les garçons sont plus diagnostiqués que les filles (figure 6).

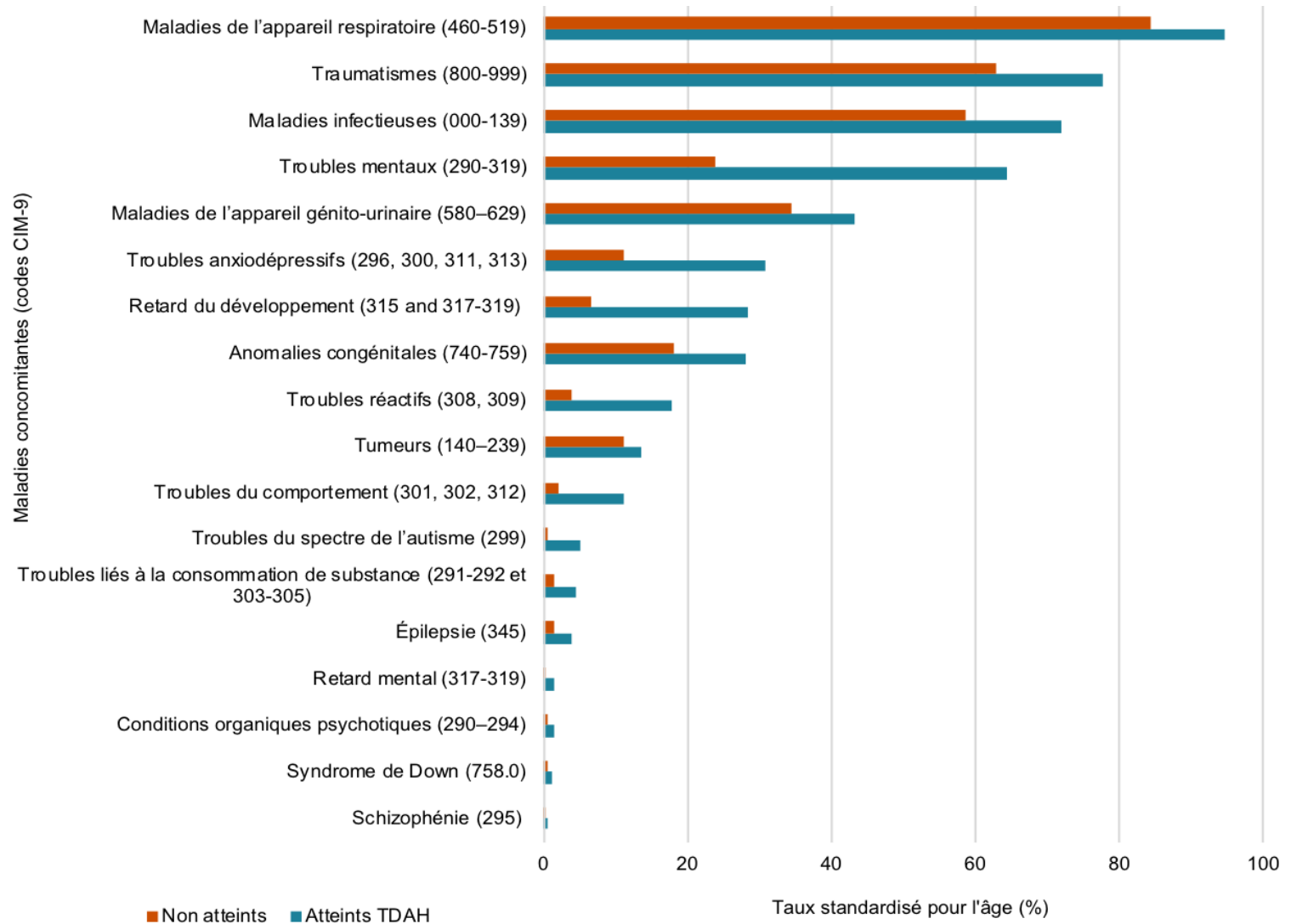
**Figure 6** Taux d'incidence du TDAH chez les 1 à 24 ans selon le sexe et l'âge, 2000-2001 et 2015-2016



### 3.4 Maladies concomitantes identifiées chez les enfants avec un TDAH

La figure 7 illustre les maladies concomitantes diagnostiquées au cours de la vie chez les personnes avec un TDAH et dans la population générale sans TDAH, pour la période 2015-2016, au Québec. Dans la plupart des cas, la proportion de sujets présentant une maladie concomitante est plus importante parmi les personnes avec un TDAH que dans la population générale. Cette différence est particulièrement significative pour les troubles mentaux de manière générale (64,4 contre 24,0), les troubles anxiodépressifs (30,9 contre 11,1), le retard du développement (28,3 contre 6,6) et les traumatismes (77,6 contre 62,8).

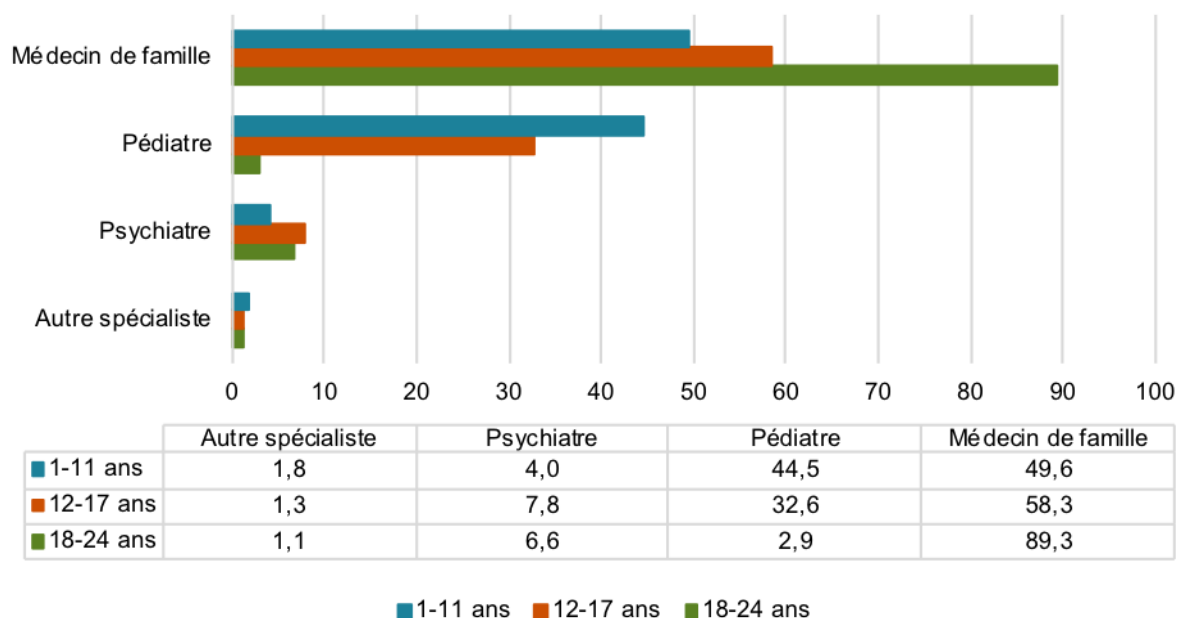
**Figure 7** Prévalence des maladies concomitantes chez les personnes avec TDAH (n = 240 535) ou sans TDAH (n = 1 937 270), 1 à 24 ans, Québec, 2015-2016



### 3.5 Profil d'utilisation des services médicaux de santé

La figure 8 présente la proportion de cas incidents selon l'âge et la spécialité du médecin. Ce sont en majorité des médecins de famille, suivis des pédiatres qui posent le premier diagnostic de TDAH.

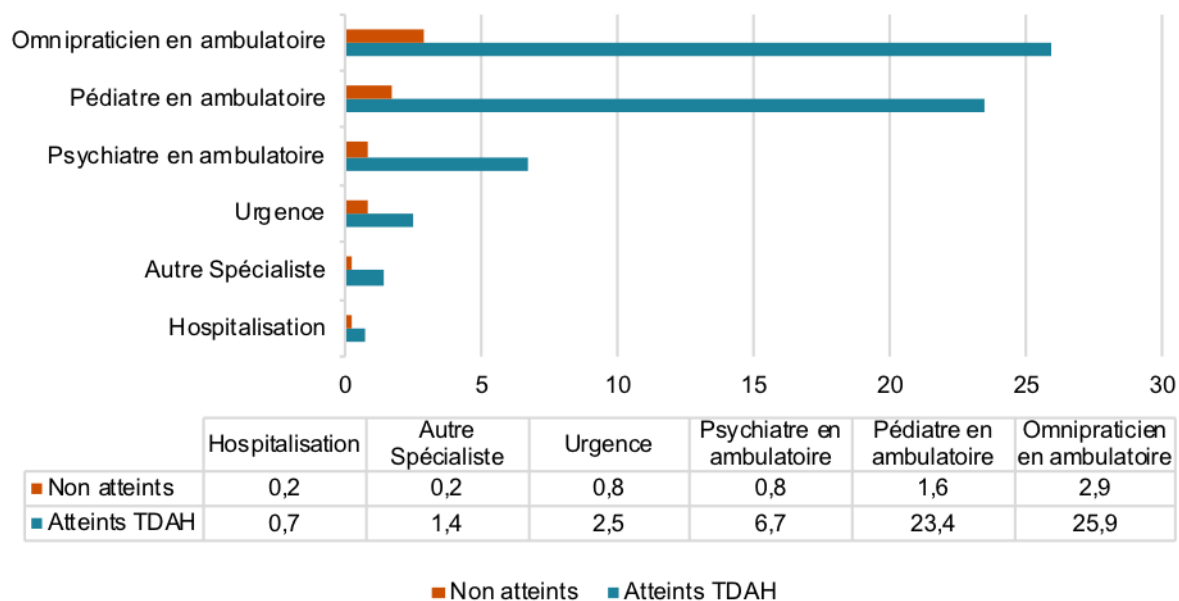
**Figure 8 Proportion (%) de cas incidents selon l'âge et la spécialité du médecin posant le premier diagnostic, Québec, 2015-2016**



La figure 9 présente le taux d'utilisation de services médicaux pour raison de santé mentale, autre que pour le TDAH, chez les personnes de 24 ans et moins, en 2015-2016. De manière générale, les personnes avec un TDAH ont davantage recours aux services médicaux comparées à celles n'ayant pas de TDAH. Les omnipraticiens et les pédiatres en ambulatoire restent les plus consultés.



**Figure 9 Taux d'utilisation de services médicaux pour raison de santé mentale chez les personnes de 1 à 24 ans avec ou sans TDAH, Québec, 2015-2016**

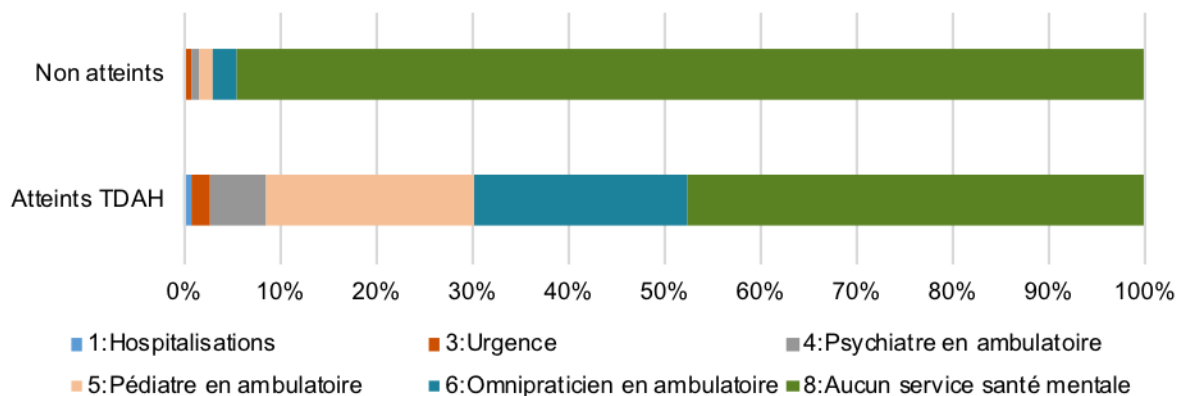


### 3.6 Profil hiérarchique d'utilisation des services médicaux de santé mentale

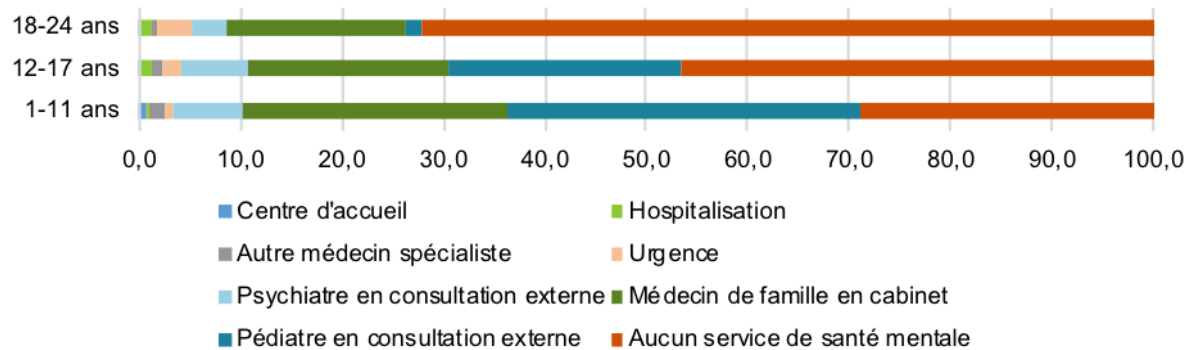
La figure 10 montre le profil hiérarchique d'utilisation des services médicaux de santé pour l'année 2015-2016. Pour les personnes avec un TDAH, en général, il apparaît que les pédiatres et les médecins de famille sont les plus consultés; ils sont suivis par les psychiatres. Cette figure met également en évidence que très peu de personnes avec un TDAH sont hospitalisées pour cause de santé mentale et que moins de 2 % consultent à l'urgence au cours d'une année pour des raisons de santé mentale.

La figure 11 présente le profil hiérarchique d'utilisation de services médicaux pour des raisons de santé mentale des personnes de 1 à 24 ans avec un TDAH durant l'année 2015-2016, et ce, selon les groupes d'âge. Il apparaît clairement que les types de professionnels consultés changent avec l'âge des personnes atteintes de TDAH. En vieillissant, les personnes avec un TDAH ont moins recours aux pédiatres et aux psychiatres, mais consultent davantage aux urgences.

**Figure 10 Profil hiérarchique d'utilisation de services pour santé mentale chez les personnes avec ou sans TDAH, 1 à 24 ans, 2015-2016**



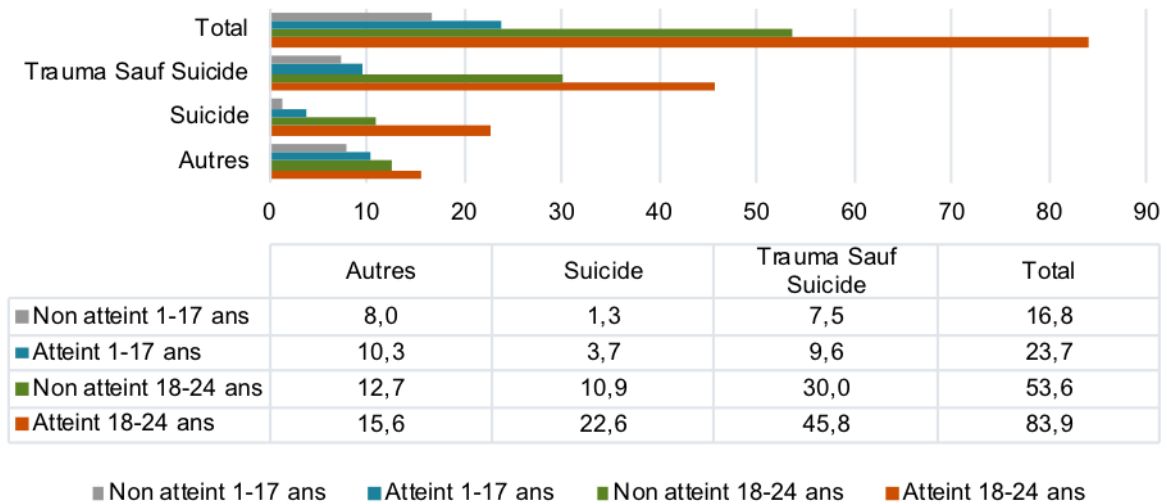
**Figure 11 Profil hiérarchique d'utilisation de services médicaux pour raison de santé mentale chez les personnes de 1 à 24 ans avec TDAH, selon le groupe d'âge, Québec, 2015-2016**



### 3.7 Mesure de l'excès de mortalité

La figure 12 indique le taux de mortalité pour 100 000 selon l'âge et la cause de décès chez les personnes de 1 à 24 ans avec ou sans TDAH pour la période allant de 1996 à 2012. Le taux de mortalité par suicide chez les personnes avec un TDAH est deux à trois fois plus élevé que dans la population générale sans TDAH.

**Figure 12 Taux de mortalité (pour 100 000) selon le groupe d'âge et la cause de décès chez les personnes de 1 à 24 ans avec ou sans TDAH, Québec, 1996-2012<sup>1</sup>**



<sup>1</sup> À noter que pour la figure 12 : entre 1996 et 1999, la catégorie « Trauma Sauf suicide » inclut tous les cas de traumatismes, y compris les cas de suicide.



## 4 Discussion

La prévalence annuelle de même que la prévalence à vie indiquent un accroissement constant du diagnostic de TDAH dans le temps. En 2015-2016, la prévalence annuelle s'élève à 4,1 % et celle à vie est estimée à 11,3 % chez les personnes de 24 ans et moins. Ces estimations obtenues du SISMACQ sont comparables à ce qui est observé dans d'autres études<sup>24,34</sup>. Comparé aux données de l'ADDM *Network* des CDC américains (11 % chez les enfants âgés de 4 à 17 ans en 2012), le SISMACQ présente une prévalence à vie légèrement inférieure (8,6 % en 2012) chez les enfants de 17 ans et moins. Toutefois, en se référant à l'étude réalisée à partir des bases de données médico-administratives de quatre provinces canadiennes en 2012, le SISMACQ indique une prévalence annuelle plus élevée au Québec (3,9 % en 2011-2012) qu'au Manitoba (2,8 %) et Ontario (1,1 %) chez les enfants de 17 ans et moins<sup>29</sup>. Par ailleurs, les données de ce rapport révèlent une prévalence annuelle légèrement inférieure à celle observée (5,4 %) dans l'étude réalisée en Ontario avec la base de données EMERALD<sup>4</sup>. Cette différence pourrait s'expliquer par la diversité des caractéristiques méthodologiques, en particulier les critères de diagnostic (identification des cas) et la source de données utilisée. En effet, EMERALD est une base de données qui contient de l'information clinique tirée des dossiers médicaux électroniques (DMÉ) tenus par des médecins de famille exerçant en Ontario. Alors que le SISMACQ est un fichier de données médico-administratives conçu pour répondre à des besoins de réclamations de paiement (voir plus bas les limites du SISMACQ) et non comme liste de diagnostics cliniques actifs au dossier médical, on pourrait s'attendre à une sous-détection du trouble dans une telle base de données<sup>32</sup>.

Afin de juger si la définition de cas retenue dans le présent rapport n'avait pas tendance à surévaluer le nombre de cas réels de TDAH, nous avons comparé l'algorithme selon lequel l'individu a **eu au moins un acte** avec le diagnostic de TDAH au cours de sa vie à celui où l'individu a **eu au moins deux actes** espacés de plus de 30 jours en cinq ans. Nous avons donc procédé à une comparaison de la prévalence des maladies concomitantes, de l'utilisation de services médicaux pour raison de santé mentale et du taux de mortalité pour les personnes sans TDAH, celles ayant un seul acte en 5 ans et celles ayant deux actes ou plus. Les résultats démontraient que, pour ces trois indicateurs, la cohorte ayant un seul acte avait des résultats très proches de celle ayant deux actes ou plus en 5 ans comparativement à celle des enfants sans TDAH. Cette constatation nous a convaincu, que même avec un seul acte en 5 ans, il n'y avait pas trop de faux-positifs et que nous pouvions conserver une définition plus souple.

Les estimations du SISMACQ indiquent également que la proportion de personnes avec un TDAH varie considérablement selon les régions sociosanitaires du Québec, allant de 6,9 % à Montréal à 16,6 % au Bas-Saint-Laurent pour la prévalence à vie. De manière générale, nos résultats sont cohérents avec les données de l'ADDM *Network* des CDC américains qui ont aussi observé un important écart entre les États américains<sup>27</sup>. Les différences interrégionales de la prévalence à vie du TDAH diagnostiqué observée au Québec pourraient être associées, en partie, à la disponibilité des ressources et des équipements en santé, et au mode de fonctionnement dans les régions qui conduiraient à une sous ou sur évaluation des cas de TDAH. Cette diversité de la prévalence du TDAH selon les régions reste une piste d'étude à explorer en profondeur.

Le taux d'incidence suit la même tendance d'accroissement que la prévalence dans le temps, allant de 0,2 % en 2000-2001 à 1,3 % en 2015-2016 au Québec. Avant 18 ans, les garçons semblent être plus affectés que les filles; cet écart de taux entre les deux sexes se réduit au fur et à mesure de l'avancement en âge pour atteindre à peu près un ratio égal à 1 chez les personnes dans la catégorie des 18-24 ans (soit, un taux d'incidence de 0,7 % chez les garçons et 0,5 % chez filles). Cette identification du TDAH plus précoce chez les garçons comparativement aux filles s'expliquerait

possiblement par l'expression plus visible des symptômes d'hyperactivité/impulsivité chez les garçons et la présence de troubles de comportements associés qui accélère le processus de détection; alors que l'inattention à elle seule sans problème de comportement retarderait la période de détection du TDAH sous-jacent. À cet effet, il y a lieu de s'interroger sur les raisons de consultation et d'améliorer l'accès au diagnostic pour tous ceux qui en ont besoin au moment opportun. Par ailleurs, lorsqu'on considère les tendances récentes en 2015-2016 pour le premier diagnostic, ce dernier est souvent posé avant l'âge de 18 ans, et très majoritairement par des médecins de famille, suivis des pédiatres.

Les données du SISMACQ indiquent que la majorité des personnes avec un TDAH sont prises en charge par les médecins de famille, suivis des pédiatres et des psychiatres. En vieillissant, ces personnes avec un TDAH consultent moins les pédiatres et les psychiatres, mais se présentent davantage aux urgences. La prévalence plus importante des maladies concomitantes parmi les personnes avec un TDAH en comparaison à la population générale sans TDAH observée dans ce rapport est tout à fait conforme avec les écrits scientifiques<sup>4,8-12</sup>. D'ailleurs, ceci pourrait expliquer en partie les données en lien avec la forte utilisation des services médicaux pour raison de santé mentale par les individus avec un TDAH (voir figures 9, 10 et 11). Ce rapport appuie également les données de la littérature qui rapportent une proportion de décès plus élevée chez les personnes avec un TDAH comparée à la population générale<sup>35,36</sup>.

### Limites

Le SISMACQ peut servir d'outil de surveillance fournissant des informations utiles sur l'état de santé des Québécois. Toutefois, le SISMACQ est conçu pour répondre à des besoins d'ordre administratif (comme la facturation de l'acte), donc certains renseignements utiles peuvent être absents<sup>32</sup>. Par exemple, un seul code diagnostic est requis pour la facturation d'un service médical, il est donc possible qu'en cas de présence de troubles associés, le TDAH ne soit pas rapporté. 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 cette base de données. Le SISMACQ ne contient pas d'information concernant les services rendus hors Québec et il exclut 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 diagnostic et, enfin, les individus qui n'ont pas utilisé de services de santé du tout. L'absence d'information dans les données administratives concernant les services rendus hors Québec peut aussi représenter une limite pour les comparaisons interrégionales.

Nous n'avons pas trouvé d'études de validation pour le diagnostic TDAH en particulier, 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<sup>37,38</sup>. De plus, une étude réalisée à l'INSPQ 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 pour l'année financière 2011-2012<sup>39</sup>. Dans le cadre du présent rapport, nous avons effectué une validation par issue, en comparant les personnes sans diagnostic de TDAH à celles ayant reçu un diagnostic de TDAH selon deux différentes définitions de cas (1 acte à vie contre 2 actes espacés de plus de 30 jours à l'intérieur de 5 ans), il est apparu clairement que l'algorithme choisi pour le présent rapport (soit un acte à vie) identifie adéquatement le TDAH.

## 5 Conclusion

La prévalence de même que l'incidence du diagnostic de TDAH indiquent un accroissement constant de ce trouble dans le temps. La proportion de personnes avec TDAH diffère selon l'âge des personnes et varie considérablement d'une région à l'autre. La prévalence élevée des maladies concomitantes chez les personnes avec un TDAH pourrait expliquer, en partie, la forte utilisation des services de santé, pour des raisons de santé mentale et autres. Tous ces éléments soulignent l'importance d'une détection et d'une prise en charge du TDAH dans tous les types de services. Les données sur l'utilisation des services en santé observées dans ce rapport peuvent apporter un éclairage sur les besoins de prise en charge sanitaire des personnes avec un TDAH et les éventuelles lacunes de l'offre de service.

Les résultats de ce rapport permettent de dresser un portrait du TDAH au Québec et de fournir des pistes pour de futures recherches. Nous estimons qu'une surveillance plus approfondie pourrait aider à déterminer si le TDAH 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 TDAH.





## Références

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5 (5<sup>e</sup> éd.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing., 2013.
2. Centers for Disease C, Prevention. Mental health in the United States. Prevalence of diagnosis and medication treatment for attention-deficit/hyperactivity disorder--United States, 2003. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 2005; **54**(34): 842-7.
3. Aduen PA, Kofler MJ, Sarver DE, Wells EL, Soto EF, Cox DJ. ADHD, depression, and motor vehicle crashes: A prospective cohort study of continuously-monitored, real-world driving. *J Psychiatr Res* 2018; **101**: 42-9.
4. Hauck TS, Lau C, Wing LLF, Kurdyak P, Tu K. ADHD Treatment in Primary Care: Demographic Factors, Medication Trends, and Treatment Predictors. *Canadian journal of psychiatry Revue canadienne de psychiatrie* 2017; **62**(6): 393-402.
5. Vasiliadis HM, Diallo FB, Rochette L, et al. Temporal Trends in the Prevalence and Incidence of Diagnosed ADHD in Children and Young Adults between 1999 and 2012 in Canada: A Data Linkage Study. *Canadian journal of psychiatry Revue canadienne de psychiatrie* 2017; **62**(12): 818-26.
6. Centers for Disease Control and Prevention. National Center for Health Statistics: With Chartbook on Long-term Trends in Health. Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD). Table 35 (page 2 of 5). Health conditions among children under age 18, by selected characteristics: United States, average annual, selected years 1997–1999 through 2013–2015. <https://www.cdc.gov/nchs/data/hus/hus16.pdf#035> Accessed January 17, 2018. Hyattsville, MD: U.S. Department of Health and Human Services, 2016.
7. Visser SN, Lesesne CA, Perou R. National estimates and factors associated with medication treatment for childhood attention-deficit/hyperactivity disorder. *Pediatrics* 2007; **119 Suppl 1**: S99-106.
8. Cuffe SP, Visser SN, Holbrook JR, et al. ADHD and Psychiatric Comorbidity: Functional Outcomes in a School-Based Sample of Children. *Journal of attention disorders* 2015.
9. Joelsson P, Chudal R, Gyllenberg D, et al. Demographic Characteristics and Psychiatric Comorbidity of Children and Adolescents Diagnosed with ADHD in Specialized Healthcare. *Child psychiatry and human development* 2016; **47**(4): 574-82.
10. Nordstrom T, Ebeling H, Hurtig T, et al. Comorbidity of disruptive behavioral disorders and attention-deficit hyperactivity disorder--indicator of severity in problematic behavior? *Nordic journal of psychiatry* 2013; **67**(4): 240-8.
11. Yang L, Ji N, Guan LL, Chen Y, Qian QJ, Wang YF. [Comorbidity of attention deficit hyperactivity disorder in different age group]. *Beijing Da Xue Xue Bao Yi Xue Ban* 2007; **39**(3): 229-32.
12. Brandt A, Rehm J, Lev-Ran S. Clinical Correlates of Cannabis Use Among Individuals With Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *J Nerv Ment Dis* 2018; **206**(9): 726-32.
13. Guo NW, Lin CL, Lin CW, et al. Fracture risk and correlating factors of a pediatric population with attention deficit hyperactivity disorder: a nationwide matched study. *J Pediatr Orthop B* 2016; **25**(4): 369-74.

14. Chen MH, Hsu JW, Huang KL, et al. Sexually Transmitted Infection Among Adolescents and Young Adults With Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Nationwide Longitudinal Study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2018; **57**(1): 48-53.
15. Biederman J, Feinberg L, Chan J, et al. Mild Traumatic Brain Injury and Attention-Deficit Hyperactivity Disorder in Young Student Athletes. *J Nerv Ment Dis* 2015; **203**(11): 813-9.
16. Cortese S, Faraone SV, Bernardi S, Wang S, Blanco C. Gender differences in adult attention-deficit/hyperactivity disorder: results from the National Epidemiologic Survey on Alcohol and Related Conditions (NESARC). *J Clin Psychiatry* 2016; **77**(4): e421-8.
17. Cortese S, Moreira-Maia CR, St Fleur D, Morcillo-Penalver C, Rohde LA, Faraone SV. Association Between ADHD and Obesity: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Am J Psychiatry* 2016; **173**(1): 34-43.
18. National Resource Center on ADHD : A program of CHADD. ADHD, Sleep and Sleep Disorders. Accessible to : <http://www.chadd.org/Understanding-ADHD/About-ADHD/Coexisting-Conditions/ADHD-Sleep-and-Sleep-Disorders.aspx>. Consulted 4 april 2018. 2015.
19. Nigg JT, Johnstone JM, Musser ED, Long HG, Willoughby MT, Shannon J. Attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) and being overweight/obesity: New data and meta-analysis. *Clin Psychol Rev* 2016; **43**: 67-79.
20. Sabuncuoglu O. Understanding the relationships between breastfeeding, malocclusion, ADHD, sleep-disordered breathing and traumatic dental injuries. *Med Hypotheses* 2013; **80**(3): 315-20.
21. Curry AE, Metzger KB, Pfeiffer MR, Elliott MR, Winston FK, Power TJ. Motor Vehicle Crash Risk Among Adolescents and Young Adults With Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *JAMA Pediatr* 2017; **171**(8): 756-63.
22. Owens EB, Zalecki C, Gillette P, Hinshaw SP. Girls with childhood ADHD as adults: Cross-domain outcomes by diagnostic persistence. *J Consult Clin Psychol* 2017; **85**(7): 723-36.
23. AlZaben FN, Sehlo MG, Alghamdi WA, et al. Prevalence of attention deficit hyperactivity disorder and comorbid psychiatric and behavioral problems among primary school students in western Saudi Arabia. *Saudi Med J* 2018; **39**(1): 52-8.
24. Lecendreux M, Konofal E, Faraone SV. Prevalence of attention deficit hyperactivity disorder and associated features among children in France. *J Atten Disord* 2011; **15**(6): 516-24.
25. Centers for Disease Control and Prevention. A new report describing how US children are diagnosed with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. USA: Division of Human Development and Disability, National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, Centers for Disease Control and Prevention, 2015.
26. Thomas R, Sanders S, Doust J, Beller E, Glasziou P. Prevalence of attention-deficit/hyperactivity disorder: a systematic review and meta-analysis. *Pediatrics* 2015; **135**(4): e994-1001.
27. Centers for Disease Control and Prevention. Attention-Deficit / Hyperactivity Disorder (ADHD) : Data and Statistics. <https://www.cdc.gov/ncbddd/adhd/data.html#ref> Accessed january 17, 2018. USA, 2017.

28. Polanczyk G, de Lima MS, Horta BL, Biederman J, Rohde LA. The worldwide prevalence of ADHD: a systematic review and metaregression analysis. *Am J Psychiatry* 2007; **164**(6): 942-8.
29. Vasiliadis HM, Diallo FB, Rochette L, et al. Temporal Trends in the Prevalence and Incidence of Diagnosed ADHD in Children and Young Adults between 1999 and 2012 in Canada: A Data Linkage Study. *Can J Psychiatry* 2017: 706743717714468.
30. Costello EJ, He JP, Sampson NA, Kessler RC, Merikangas KR. Services for adolescents with psychiatric disorders: 12-month data from the National Comorbidity Survey-Adolescent. *Psychiatr Serv* 2014; **65**(3): 359-66.
31. Government of Canada. ADHD drugs may increase risk of suicidal thoughts and behaviours in some people; benefits still outweigh risks. <http://healthycanadians.gc.ca/recall-alert-rappel-avis/hc-sc/2015/52759a-eng.php> Accessed January 17, 2018., 2015.
32. Blais C, Jean S, Sirois C, et al. Le Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ), une approche novatrice. *Maladies chroniques et blessures au Canada* 2014; **34**(4).
33. Pampalon R, Gamache P, Hamel D. Indice de défavorisation matérielle et sociale du Québec : Suivi méthodologique de 1991-2006. Québec, Canada: INSPQ, Gouvernement du Québec, 2010.
34. Waddell C, Offord DR, Shepherd CA, Hua JM, McEwan K. Child psychiatric epidemiology and Canadian public policy-making: the state of the science and the art of the possible. *Can J Psychiatry* 2002; **47**(9): 825-32.
35. Dalsgaard S, Ostergaard SD, Leckman JF, Mortensen PB, Pedersen MG. Mortality in children, adolescents, and adults with attention deficit hyperactivity disorder: a nationwide cohort study. *Lancet* 2015; **385**(9983): 2190-6.
36. Barbaresi WJ, Colligan RC, Weaver AL, Voigt RG, Killian JM, Katusic SK. Mortality, ADHD, and psychosocial adversity in adults with childhood ADHD: a prospective study. *Pediatrics* 2013; **131**(4): 637-44.
37. Jean S, Candas B, Belzile E, et al. Algorithms can be used to identify fragility fracture cases in physician-claims databases. *Osteoporosis international : a journal established as result of cooperation between the European Foundation for Osteoporosis and the National Osteoporosis Foundation of the USA* 2012; **23**(2): 483-501.
38. Ouhoumane N. Impact du diabète sur la mortalité à la suite d'une hospitalisation pour un premier infarctus aigu du myocarde au Québec. Université Laval. 2010.
39. Gagnon R, Rochette L, Plante C. Cadre de qualité des données du Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec. Rapport méthodologique. Québec (Qc), Canada: Institut national de santé publique, Bureau d'information et d'études en santé des populations, 2017.



