

## Recherche quantitative originale

# La paralysie cérébrale au Canada, 2011-2031 : résultats d'une étude de modélisation par microsimulation des répercussions épidémiologiques et économiques

Nana Amankwah, M. Sc. (1); Maryam Oskoui, M.D. (2,3,4); Rochelle Garner, Ph. D. (5); Christina Bancej, Ph. D. (1); Douglas G. Manuel, M.D. (5,6,7,8,9,10,11); Ron Wall, Ph. D. (1); Philippe Finès, Ph. D. (5); Julie Bernier, M.A. (5); Karen Tu, M.D. (11,12,13); Kim Reimer, B. Sc. (14)

Cet article a fait l'objet d'une évaluation par les pairs.

 Diffuser cet article sur Twitter

### Résumé

**Introduction.** Le but de notre étude était de présenter des estimations et des projections par modélisation portant sur les répercussions épidémiologiques et économiques actuelles et futures de la paralysie cérébrale au Canada sur une période de 20 ans (2011-2031).

**Méthodologie.** Nous avons utilisé le Modèle de santé de la population (POHEM) – Maladies neurologiques de Statistique Canada pour simuler les états pathologiques, les facteurs de risque et les déterminants de la santé à l'échelle des individus, ainsi que pour décrire et projeter les résultats en matière de santé, en particulier l'incidence de maladies, la prévalence, l'espérance de vie, l'espérance de vie ajustée en fonction de la santé, la qualité de vie liée à la santé et les coûts des soins de santé au cours du cycle de vie des Canadiens. Les cas de paralysie cérébrale ont été relevés à partir de sources de données administratives sur la santé en Colombie-Britannique. Une cohorte représentative de la population a ensuite été utilisée pour produire les taux d'incidence et de mortalité, ce qui a permis ensuite d'établir des projections des taux d'incidence et de mortalité. L'indice de l'état de santé Health Utilities Index Mark 3 (IES3) a également été inclus dans le modèle pour tenir compte de divers états de la santé fonctionnelle, ce qui a permis de réaliser des projections sur la qualité de vie liée à la santé. Enfin, nous avons estimé les paramètres de prestation des soins et les coûts des soins de santé à partir d'enquêtes nationales canadiennes et de données administratives sur la santé, puis nous les avons inclus dans les paramètres du modèle pour évaluer les répercussions épidémiologiques et économiques de la paralysie cérébrale.

**Résultats.** S'il est vrai que le taux brut global d'incidence de la paralysie cérébrale devrait demeurer stable, les nouveaux cas diagnostiqués de paralysie cérébrale connaîtront une hausse, passant d'environ 1 800 cas en 2011 à près de 2 200 cas en 2031. De plus, le nombre de personnes atteintes de ce trouble devrait passer de plus de 75 000 en 2011 à plus de 94 000 en 2031. Les coûts directs des soins de santé en dollars canadiens constants de 2010 s'établissaient à environ 11 700 \$ pour les enfants de 1 à 4 ans atteints de paralysie cérébrale, comparativement à environ 600 \$ pour ceux n'étant pas atteints de cette maladie. En outre, les personnes atteintes de paralysie cérébrale ont tendance à avoir une moins bonne qualité de vie liée à la santé pendant de plus longues périodes.

**Conclusion.** Les personnes atteintes de paralysie cérébrale continueront à être confrontées à des difficultés parce qu'elles nécessitent des soins médicaux spécialisés de façon continue

### Points saillants

- Un diagnostic de paralysie cérébrale s'accompagne d'un fardeau économique et social considérable.
- Le nombre de nouveaux cas diagnostiqués de paralysie cérébrale passera d'environ 1 800 en 2011 à près de 2 200 en 2031.
- Le nombre de personnes atteintes de cette maladie devrait passer de plus de 75 000 en 2011 à plus de 94 000 en 2031.
- Les Canadiens atteints de paralysie cérébrale continueront d'avoir une qualité de vie réduite, une incapacité accrue et un besoin croissant de services de soutien, en particulier de soins informels.

et ont un besoin croissant de services de soutien. Notre étude fournit un aperçu significatif des coûts à venir et des répercussions de la paralysie cérébrale et offre des données précieuses qui pourraient servir à élaborer des programmes et des stratégies de santé ciblés pour les Canadiens atteints de cette maladie.

**Mots-clés :** paralysie cérébrale, fardeau économique, Canada, modélisation par microsimulation, incidence et prévalence projetées de la paralysie cérébrale

### Rattachement des auteurs :

1. Agence de la santé publique du Canada, Ottawa (Ontario), Canada
2. Départements de pédiatrie, de neurologie et de neurochirurgie, Université McGill, Montréal (Québec), Canada
3. Division de neurologie pédiatrique, Hôpital de Montréal pour enfants, Centre universitaire de santé McGill, Montréal (Québec), Canada
4. Département d'épidémiologie, de biostatistique et de santé au travail, Université McGill, Montréal (Québec), Canada
5. Division de l'analyse de la santé, Statistique Canada, Ottawa (Ontario), Canada
6. Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa, Ottawa (Ontario), Canada
7. Université d'Ottawa, Ottawa (Ontario), Canada
8. Institut de recherche Bruyère, Ottawa (Ontario), Canada
9. École de la santé publique et des populations, Université d'Ottawa, Ottawa (Ontario), Canada
10. Institut de recherche en services de santé, Ottawa (Ontario), Canada
11. Hôpital général de North York, Toronto (Ontario), Canada
12. Départements de médecine familiale et communautaire, et de médecine et Institut des politiques, de la gestion et de l'évaluation en santé, Université de Toronto, Toronto (Ontario), Canada
13. Équipe de santé familiale de l'Hôpital Toronto Western, Réseau universitaire de santé, Toronto (Ontario), Canada
14. Surveillance de la santé des populations et épidémiologie, Bureau de l'agent de santé provincial, ministère de la Santé de la Colombie-Britannique, Victoria (Colombie-Britannique), Canada

**Correspondance :** Nana Amankwah, Division de la recherche appliquée, Centre de surveillance et de recherche appliquée, Direction générale de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques, Agence de la santé publique du Canada, 9<sup>e</sup> étage, salle 903A3, 785, avenue Carling, Ottawa (Ontario) K1A 0K9; Tél. : 613-291-3181; courriel : nana.amankwah@canada.ca

## Introduction

La paralysie cérébrale est la cause la plus courante d'incapacité motrice chez les enfants<sup>1-3</sup>. Elle désigne un groupe hétérogène de troubles neurologiques dont les déficiences motrices sont les caractéristiques principales. Les personnes atteintes de paralysie cérébrale sont souvent atteintes de comorbidités qui diminuent encore leurs capacités fonctionnelles<sup>4</sup>. Les comorbidités associées à la paralysie cérébrale s'ajoutent aux défis individuels et familiaux et aux coûts financiers liés aux besoins médicaux, de réadaptation et d'éducation propres à chaque enfant.

La paralysie cérébrale est le résultat de perturbations dans le cerveau en développement, soit à un moment de la grossesse soit jusqu'à la petite enfance (deux ans). La paralysie cérébrale congénitale désigne les étiologies prénatales et périnatales avant 28 jours de vie, tandis que la paralysie cérébrale postnatale désigne les étiologies de 28 jours de vie jusqu'à l'âge de deux ans. Il y a de multiples causes, sous-types cliniques, comorbidités et résultats fonctionnels associés à paralysie cérébrale. La diversité des schémas d'apparition et de déficience neuromotrice, des degrés de gravité dans les domaines fonctionnels, des problèmes de santé ou maladies concomitantes, des complications secondaires et des interventions disponibles rend pratiquement impossible la catégorisation de la paralysie cérébrale en suivant une seule classification<sup>5</sup>.

Il n'est pas étonnant de constater que de multiples facteurs de risque sont associés à ce trouble, dans les périodes prénatale (avant le travail et l'accouchement), périnatale (pendant le processus de naissance) et postnatale (après la naissance, pendant les deux premières années de vie)<sup>3-9</sup>. Ces facteurs de risque sont en particulier une naissance prématurée, un retard de croissance intra-utérin, une infection/inflammation intra-utérine, être de sexe masculin, la consanguinité, un accident vasculaire cérébral avant l'âge de deux ans et une encéphalopathie ischémique hypoxique. Néanmoins, le mécanisme de causalité demeure insaisissable chez la plupart des enfants atteints de paralysie cérébrale. La plupart des enfants reçoivent le diagnostic au cours des deux premières années de vie<sup>10</sup>, mais certains diagnostics surviennent seulement à un âge plus avancé<sup>11,12</sup>.

La prévalence mondiale de la paralysie cérébrale a très peu changé au cours de la dernière décennie<sup>1-6,8,13-18</sup>. Une méta-analyse récente a révélé que la prévalence de la paralysie cérébrale à la naissance dans les pays développés était de 2,11 pour 1 000 naissances vivantes<sup>3</sup>. Toutefois, des études fondées sur la population ont fait état d'estimations de la prévalence allant de 1,5 à environ 4 pour 1 000 naissances vivantes, et d'une incidence plus élevée dans certains pays où l'incidence de la consanguinité est plus élevée<sup>19-23</sup>. L'absence d'algorithmes d'identification de cas validés pour repérer la paralysie cérébrale<sup>24</sup> dans les bases de données administratives sur la santé peut contribuer à la variabilité de la prévalence estimée, car des erreurs peuvent survenir dans la classification des codes de diagnostic.

La variabilité des estimations de la prévalence de la paralysie cérébrale, au Canada comme à l'échelle mondiale, peut aussi être attribuable aux différences observées dans les critères diagnostiques<sup>24,25</sup> et dans les soins prénataux et périnataux offerts à diverses populations. Des études menées en Alberta<sup>26</sup>, en Colombie-Britannique<sup>27</sup> et au Québec<sup>28</sup> ont produit des estimations de la prévalence similaires aux estimations mondiales. À l'aide de bases de données administratives, l'Alberta a produit une estimation de 2,57 pour 1 000 naissances vivantes à 8 ans<sup>26</sup>, tandis que cette estimation était en Colombie-Britannique de 2,68 pour 1 000 naissances vivantes<sup>27</sup>. Oskoui et ses collaborateurs<sup>13</sup> ont établi une estimation à 2,30 pour 1 000 enfants à partir des données d'un registre québécois sur la paralysie cérébrale. Une étude québécoise plus récente a montré que la prévalence de la paralysie cérébrale était de 1,8 pour 1 000 enfants (intervalle de confiance [IC] à 95 % : 1,6 à 2,1) d'après les données d'un registre sur la paralysie cérébrale et de 2,0 pour 1 000 enfants (IC à 95 % : 1,9 à 2,3) d'après les données provenant de bases de données administratives sur la santé<sup>28</sup>. Bien que ces estimations soient comparables, la concordance des diagnostics entre les deux sources a révélé un coefficient Kappa de 0,62 (IC à 95 % : 0,57 à 0,67), et un biais de sélection a été observé pour les cas recensés dans les bases de données administratives sur la santé<sup>28</sup>. En effet, les enfants ayant un diagnostic confirmé de paralysie cérébrale et nés avant terme étaient plus susceptibles que ceux nés à terme d'être inclus dans les bases de données administratives, car les enfants nés avant terme sont plus

susceptibles de recevoir des soins plus spécialisés favorisant le développement et qui mènent souvent à l'établissement du bon diagnostic et au bon code de classification de la maladie.

Un diagnostic de paralysie cérébrale est associé à un fardeau économique et social important pour les individus, les familles et la société en général. Le fardeau peut être exacerbé lorsque l'information pertinente pour l'élaboration de politiques, de stratégies et de programmes de santé efficaces est limitée ou inexistante. Pour mieux comprendre l'incidence, la prévalence, les répercussions, les facteurs de risque et les comorbidités des maladies neurologiques, dont la paralysie cérébrale, ainsi que l'utilisation des services de santé qui s'ensuit et les lacunes dans ces services, le gouvernement du Canada a lancé en 2009 l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (ENSPMN)<sup>29</sup>. L'ENSPMN englobe 13 projets de recherche et trois enquêtes nationales visant à examiner les multiples maladies neurologiques touchant les Canadiens. L'un des projets a consisté à adapter le cadre du Modèle de santé de la population (POHEM) de Statistique Canada pour créer un nouveau modèle de microsimulation longitudinale fondé sur la population afin d'effectuer des projections des répercussions épidémiologiques et économiques futures (jusqu'en 2031) de sept maladies neurologiques touchant les Canadiens. Ce modèle est appelé POHEM – Maladies neurologiques<sup>29</sup>. L'ENSPMN a pour objectif d'examiner l'incidence, la prévalence et les répercussions à venir de ces maladies neurologiques sur des périodes de 5, 10, 15 et 20 ans. Cet article porte sur les projections du modèle sur la plus longue période, à savoir 20 ans.

L'objectif de notre étude est ainsi de présenter des estimations et des projections obtenues par modélisation et portant sur les répercussions épidémiologiques et économiques actuelles et futures de la paralysie cérébrale au Canada sur une période de 20 ans (2011-2031).

## Méthodologie

### *POHEM – Maladies neurologiques*

Le cadre du POHEM – Maladies neurologiques est un modèle empirique qui utilise des données canadiennes sur les caractéristiques démographiques, l'incidence

de maladies et la mortalité afin de produire des projections pour l'ensemble du cycle de vie des Canadiens<sup>30-34</sup>. L'unité d'analyse de base du modèle est l'individu, ou « acteur », dont le parcours de vie est simulé et modélisé en temps continu au moyen de la méthode de Monte-Carlo\*.

La simulation dynamique recrée une population canadienne synthétique à un moment donné dans le temps (passé et futur) et en suit le vieillissement, un acteur à la fois, jusqu'au décès de chaque acteur. Le modèle utilise des hypothèses de statu quo pour projeter les répercussions futures : il suppose que l'incidence de la maladie neurologique modélisée et les facteurs de risque et de pronostic connexes demeureront stables tout au long de la période de projection. Il est possible d'obtenir de plus amples détails sur les méthodes et procédures utilisées par le POHEM – Maladies neurologiques dans d'autres publications<sup>30-34</sup>.

Le processus d'élaboration du POHEM – Maladies neurologiques est divisible en quatre étapes : (1) initialisation; (2) mises à jour annuelles; (3) validation du modèle et (4) projection (voir tableau 1). Nous avons utilisé uniquement des sources de données canadiennes fondées sur la population pour l'initialisation du modèle et les mises à jour annuelles.

### Étape 1 : initialisation

L'initialisation a commencé avec les cohortes de naissances de 1872 à 2006 que nous avons soumises au taux de mortalité observés à l'époque, comme dans d'autres modèles de santé de Statistique Canada<sup>35,36</sup>. Comme 1872 représente l'année de la cohorte de naissances la plus ancienne dans le processus de modélisation LifePaths<sup>†</sup>, elle a été utilisée pour permettre la simulation et la génération d'un éventail complet d'âges allant des nouveau-nés jusqu'aux aînés en 1971. Par conséquent, le modèle peut produire des totalisations transversales annuelles à partir de 1971 qui sont directement comparables aux données transversales historiques. Ce sont les taux de naissance, de décès et de migration (immigration et émigration) projetés suivant les projections canadiennes habituelles (scénario de croissance moyenne) telles qu'elles ont été estimées par Statistique Canada qui ont été utilisés pour 2007 et les années suivantes<sup>36</sup>.

### Étape 2 : mises à jour annuelles du profil de santé des acteurs

Le profil de santé d'un acteur comporte six caractéristiques : (1) données démographiques; (2) état de paralysie cérébrale; (3) état de santé; (4) présence d'un aidant naturel; (5) coûts des soins de santé et

(6) mortalité. Le profil de santé de chaque acteur est mis à jour au fil du temps, soit lors d'un événement (p. ex. anniversaire et date du diagnostic de la paralysie cérébrale), soit lors du changement d'année civile, selon les caractéristiques du profil. Toutes les caractéristiques ont été calculées et modélisées pour les individus atteints de paralysie cérébrale et pour ceux exempts de maladie neurologique. Nous avons pris comme référence les individus exempts de maladie neurologique plutôt que les individus exempts de paralysie cérébrale pour établir la comparaison parce que les individus atteints de paralysie cérébrale ont tendance à subir des coûts causés par d'autres comorbidités qui sont difficiles à dissocier (voir « Comorbidité, population hypothétique et estimation des coûts »).

### Paralysie cérébrale : incidence, prévalence et mortalité

Nous avons appliqué les taux d'incidence de la paralysie cérébrale selon le sexe et l'âge à la population canadienne de référence du modèle au début de chaque année civile. Nous avons estimé les taux d'incidence de la paralysie cérébrale au moyen d'un algorithme d'identification des cas alimenté par des données administratives sur la santé qui ont été extraites de factures de médecins et de registres des sorties des hôpitaux en Colombie-Britannique.

**TABLEAU 1**  
Processus de projection de la prévalence de la paralysie cérébrale, du fardeau en santé et de l'utilisation des soins de santé au Canada à l'aide du POHEM – Maladies neurologiques

Étape de production du modèle	Activité du modèle	Détails sur l'étape du modèle
1 Initialisation Générer une population canadienne initiale.	Lancer un modèle prédictif en créant une cohorte synthétique de Canadiens.	Associer les cohortes de naissances aux décès, à l'immigration et à l'émigration annuels. Données démographiques observées jusqu'en 2006 et projetées jusqu'en 2031.
2 Mises à jour annuelles Mettre à jour l'incidence annuelle de la PC et d'autres paramètres du modèle.	Chaque année jusqu'en 2031, mettre à jour les caractéristiques de la population, l'incidence de la PC, l'état de santé et les coûts des soins de santé.	Chaque année, mettre à jour la cohorte synthétique pour tenir compte des changements démographiques, de l'incidence de la PC et des décès. Pour les personnes avec et sans PC, estimer l'indice de l'état de santé (IES3), l'utilisation des soins de santé (formels et informels) et les décès.
3 Validation du modèle Valider et calibrer le modèle.	Comparer la PC projetée à la prévalence observée en 2009.	Comparer la prévalence projetée à la prévalence observée de la PC selon l'âge et le sexe. Calibrer le modèle au besoin.
4 Projections Produire les projections finales pour 2011 à 2031.	Projeter l'incidence, la prévalence, la mortalité, l'indice de l'état de santé, les AVAS, les AVV avec la PC et les coûts des soins de santé, incluant les dépenses directes et les heures de soins informels, de 2011 à 2031.	Générer les tableaux des résultats à partir des projections.

**Abréviations :** AVAS, années de vie ajustées en fonction de la santé; AVV, années de vie vécues; PC, paralysie cérébrale; POHEM, modèle de santé de la population.

\* La méthode Monte-Carlo utilise une vaste classe d'algorithmes statistiques computationnels qui s'appuient sur l'échantillonnage aléatoire répété pour obtenir des résultats numériques. L'idée fondamentale qui sous-tend cette approche est l'utilisation de la stochasticité pour résoudre des problèmes susceptibles d'être déterministes sur le principe.

† LifePaths est un modèle de microsimulation longitudinale dynamique des personnes et des familles canadiennes qui simule et génère des décisions individuelles et familiales de base pour la plupart des événements discrets qui, regroupés, constituent le cheminement de vie d'une personne. LifePaths crée des cheminements de vie synthétiques de la naissance au décès qui sont représentatifs d'antécédents de la population canadienne.

On a défini un cas de paralysie cérébrale par une visite chez le médecin ou une hospitalisation pour laquelle les codes suivants de la Classification internationale des maladies (CIM) ont été utilisés : (1) code G80 de la CIM-10; (2) code 340 de la CIM-9 ou (3) codes 333,71 ou 343 de la CIM-9(CM). Nous avons élaboré l'algorithme en tenant compte des conseils du Groupe de travail sur les maladies neurologiques du Système canadien de surveillance des maladies chroniques (SCSMC), qui est présidé par l'Agence de la santé publique du Canada.

Nous avons suivi les conseils supplémentaires d'experts cliniques du Groupe de travail du SCSMC et avons défini les cas incidents de paralysie cérébrale comme survenant avant l'âge de 20 ans parce que la plupart des enfants reçoivent un diagnostic durant la petite enfance. Nous avons ainsi supposé que l'incidence était nulle après l'âge de 20 ans. Les cas incidents de paralysie cérébrale s'accumulent au fil du temps pour générer les cas prévalents de paralysie cérébrale. Les risques relatifs de mortalité propres à la paralysie cérébrale ont été appliqués aux acteurs atteints de paralysie cérébrale. Nous avons estimé les taux de mortalité selon le sexe et l'âge en utilisant la même définition de cas et les mêmes données que lors de l'estimation de l'incidence. Les taux de mortalité propres à la paralysie cérébrale ont été divisés par les taux de mortalité pour le même sexe et le même groupe d'âge au sein de la population générale, ce qui a généré le risque relatif de mortalité. Dans le POHEM – Maladies neurologiques, on a multiplié ce risque relatif de mortalité pour les personnes atteintes de paralysie cérébrale par le taux de mortalité de base de la population canadienne. Sur le fond, les taux de mortalité de la population atteinte de paralysie cérébrale en Colombie-Britannique ont donc été comparés aux taux de mortalité de la population générale (obtenus de Statistique Canada), ces derniers étant le fruit d'une combinaison de tables de mortalité et de projections démographiques<sup>36</sup>. Dans les projections futures, le taux de mortalité de la population générale devrait diminuer progressivement au fil du temps, reflétant la mortalité projetée à l'aide des cohortes de naissances et du modèle de Lee-Carter, conformément aux estimations de Statistique Canada<sup>37</sup>. Cela signifie que la mortalité

projetée des Canadiens atteints de paralysie cérébrale va diminuer au même rythme que celle des Canadiens sans paralysie cérébrale. Il s'agit d'une hypothèse du modèle POHEM – Maladies neurologiques, car il intègre un paramètre qui permet une augmentation ou une diminution du risque relatif de mortalité chez les personnes atteintes de paralysie cérébrale par comparaison à celles qui en sont exemptes.

Au cours de la validation du modèle, la prévalence de la paralysie cérébrale projetée par le modèle était beaucoup plus élevée que celle observée à l'aide des données administratives de la Colombie-Britannique (figure 1). Après avoir consulté des experts cliniques au sujet de la prévalence projetée par le modèle, un paramètre d'ajustement a été ajouté au POHEM – Maladies neurologiques pour supprimer un diagnostic de paralysie cérébrale chez une proportion d'individus ayant déjà été recensés dans le modèle comme des cas prévalents de paralysie cérébrale. Bien que la paralysie cérébrale soit un trouble qui dure toute la vie, les taux d'incidence observés comprenaient probablement une forte proportion de diagnostics faussement positifs dans la source de données administratives sur la santé, par exemple des enfants ayant d'abord reçu un code de paralysie cérébrale avant de recevoir un diagnostic différent. Bien que l'erreur type et l'erreur statistique de la définition de cas n'aient pas été validées pour cette étude, la définition d'un code de diagnostic unique pour la paralysie cérébrale dans les bases de données administratives a été validée dans la population du Québec et a été jugée très précise, malgré une sensibilité moindre. Parallèlement, le modèle a prédit une prévalence beaucoup plus élevée de la paralysie cérébrale et a été modifié pour tenir compte de cette différence de sensibilité. Étant donné que la validité des codes de diagnostic de la paralysie cérébrale dans les bases de données administratives n'a pas encore été établie<sup>28</sup>, la méthodologie de notre étude peut être considérée comme la meilleure disponible actuellement pour prédire la paralysie cérébrale à l'aide des bases de données administratives au Canada. Elle est très précise et fournit des renseignements utiles<sup>28</sup>. Des troubles neurogénétiques ont déjà été diagnostiqués ainsi, par exemple les cas de paralysie cérébrale en début de

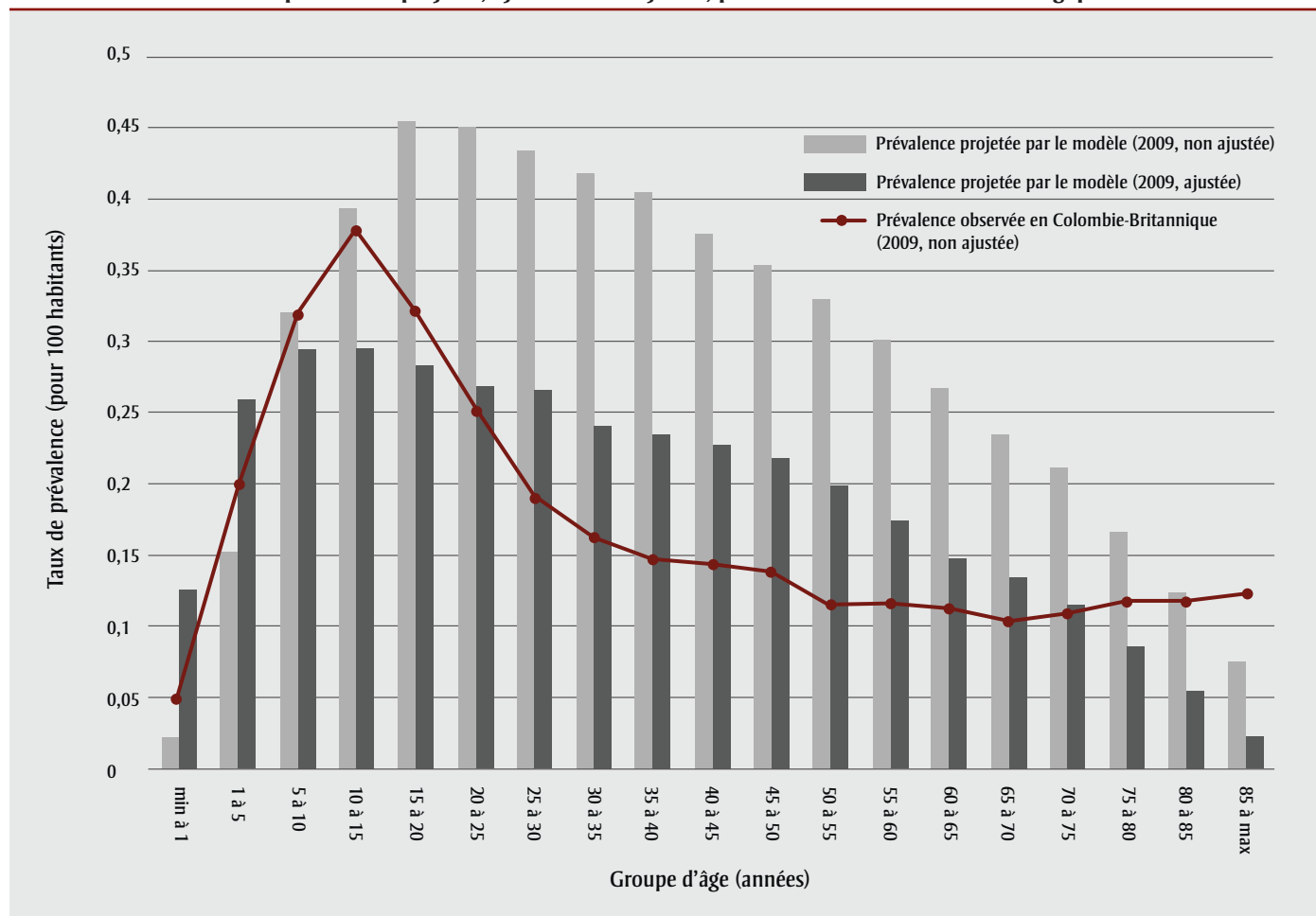
vie<sup>38</sup>. Après ajustement (voir la figure 1), les « taux »<sup>†</sup> de prévalence générés par le modèle s'approchaient de ceux indiqués dans la littérature<sup>3,19-23</sup>.

### État de santé

L'indice de l'état de santé (IES3) est une mesure générique fondée sur les préférences de la qualité de vie liée à la santé qui sert à déterminer la gravité d'une maladie<sup>39</sup>. La qualité de vie liée à la santé est un concept qui décrit la santé des populations et qui constitue un résultat plus large en matière de santé que les taux de mortalité ou l'espérance de vie pour effectuer des analyses de la santé de la population. L'IES3 mesure la santé fonctionnelle à divers degrés de gravité, allant de la santé parfaite (IES3 = 1,0) au décès (IES3 = 0). Il comprend des états considérés pires que la mort (indice minimum = -0,36)<sup>39</sup>. Il évalue la santé fonctionnelle selon huit dimensions, à savoir la cognition, l'émotion, la mobilité, la dextérité, la douleur et l'inconfort, l'élocution, la vision et l'ouïe, et fournit une mesure valide de l'état de santé fonctionnelle et de la qualité de vie des personnes atteintes de paralysie cérébrale<sup>39,40</sup>. Des catégories d'incapacités ont déjà été validées pour cet indice : aucune (1,00), légère (0,89 à 0,99), modérée (0,70 à 0,88) et grave (moins de 0,70)<sup>41</sup>. Il convient de souligner que les notes peuvent varier selon la source de l'évaluation, qui peut être un mandataire ou l'enfant lui-même. Une étude réalisée en 2019<sup>42</sup> fait état de notes pour l'IES3 variant entre -0,013 et 0,84 chez les enfants atteints de paralysie cérébrale. Pour les individus de 15 ans et plus atteints de paralysie cérébrale, les notes moyennes pour l'IES3 (avec erreurs types) ont été estimées à partir de l'Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada (EPPNC)<sup>43</sup>. Les moyennes ont été calculées séparément pour les hommes et les femmes, ainsi que pour deux groupes d'âge : les 15 à 34 ans et les 35 ans et plus. Pour les enfants de moins de 15 ans ayant reçu un diagnostic de paralysie cérébrale, une population non couverte par l'EPPNC, les notes moyennes pour l'IES3 ont été estimées à partir de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA)<sup>44</sup>. Les estimations ont été calculées pour les garçons et les filles combinés (c.-à-d. qu'elles ne sont pas disponibles selon le sexe).

<sup>†</sup> Puisque l'unité d'analyse de base du POHEM est l'individu, il crée une population et la fait vieillir, une personne à la fois, jusqu'au décès. Les estimations de la prévalence réalisées à l'aide du POHEM – Maladies neurologiques peuvent être considérées comme des taux parce que les calculs tiennent compte des années-personnes de temps fournies par une personne au cours de l'année civile et de l'état pathologique à la fois dans le numérateur et le dénominateur pendant le processus de modélisation.

**FIGURE 1**  
**Comparaison des taux de prévalence<sup>a</sup> de la paralysie cérébrale observés en 2009 en Colombie-Britannique**  
**et des paramètres projetés, ajustés et non ajustés, par le POHEM – Maladies neurologiques**



**Source :** POHEM – Maladies neurologiques (Statistique Canada et Agence de la santé publique du Canada).

**Abbréviations :** max, âge maximum; min, âge minimum; POHEM, Modèle de santé de la population.

<sup>a</sup> Puisque l'unité d'analyse de base du POHEM est l'individu, il crée une population et la fait vieillir, une personne à la fois, jusqu'au décès. Les estimations de la prévalence réalisées à l'aide du POHEM – Maladies neurologiques peuvent être considérées comme des taux parce que les calculs tiennent compte des années-personnes de temps fournies par une personne au cours de l'année civile et de l'état pathologique à la fois dans le numérateur et le dénominateur pendant le processus de modélisation.

Les répercussions de la paralysie cérébrale peuvent également être évaluées en fonction des années de vie perdues en raison de la maladie, c'est-à-dire des années perdues en raison d'un décès prématuré attribuable à une maladie. Pour calculer le nombre d'années de vie perdues, nous avons d'abord déterminé l'âge auquel les personnes atteintes de paralysie cérébrale sont décédées au cours de chaque année civile. Nous avons ensuite estimé ce nombre en suivant un scénario selon lequel le risque de mortalité pour les personnes atteintes de paralysie cérébrale était le même que pour celles en étant exemptes, puis nous avons recalculé l'âge de décès : le nombre d'années de vie perdues est égal à la différence d'âge au décès entre les deux calculs. Le nombre d'années de vie perdues ajustées en fonction de la

santé fournit le nombre d'années de vie en bonne santé perdues, combinant la morbidité et la mortalité. Les années de vie ajustées en fonction de la santé (AVAS) ont été estimées à partir du produit des années de vie vécues (âge au décès) multiplié par l'IES3 annuel pour chaque personne au cours de sa vie.

#### Présence d'un aidant naturel

Les soins informels sont les soins non rémunérés fournis par la famille et les amis aux Canadiens ayant un problème de santé chronique, une incapacité ou des besoins liés à leur vieillissement.

Pour chaque acteur du POHEM – Maladies neurologiques, nous avons évalué la probabilité d'avoir un aidant naturel en fonction de l'âge de l'acteur, de l'état de

paralysie cérébrale et de l'état de santé (IES3). Si la présence d'un aidant naturel a été attribuée à un acteur, des caractéristiques supplémentaires ont aussi été attribuées selon des estimations empiriques de l'EPPNC et l'Enquête sociale générale (ESG)<sup>45</sup> de 2012 : (1) heures de soins reçues, (2) état de santé de l'aidant et (3) dépenses directes de l'aidant.

#### Coûts des soins de santé

Nous avons estimé les coûts des soins de santé formels pour les cohortes de cas incidents et prévalents de paralysie cérébrale et établi ces coûts en utilisant des données administratives sur la santé recueillies en Colombie-Britannique et en Ontario. Les coûts des soins de santé ayant été estimés en dollars de 2010, l'inflation n'a donc pas été prise en

compte dans les projections des coûts. De plus, les coûts pour les cohortes de cas prévalents et de référence ont été obtenus pour la période du 1<sup>er</sup> avril 2009 au 31 mars 2010 en Ontario et en Colombie-Britannique.

Nous avons examiné les coûts pour les cohortes de cas incidents en Ontario au cours de la même période. Nous avons obtenu les coûts pour les cohortes de cas incidents en Colombie-Britannique pour la période de 12 mois débutant le 1<sup>er</sup> avril de l'année de l'incidence (2006, 2007 ou 2008). Les coûts des soins de santé formels sont ceux couverts par les régimes provinciaux d'assurance-maladie dans les catégories suivantes : (1) hospitalisation de courte durée, (2) services médicaux, (3) données sur les médicaments d'ordonnance<sup>§</sup>, (4) hôpitaux de réadaptation, (5) soins à domicile financés par la province de l'Ontario, (6) résidences et établissements de soins de longue durée en Ontario et (7) appareils et accessoires fonctionnels financés par la province de l'Ontario. Les coûts comprenaient deux catégories de dépenses directes (dépenses payées par une personne, mais non remboursées par une assurance ou le gouvernement) : celles du patient et celles de l'aidant.

### Comorbidité, population de référence et estimation des coûts

Comme nous l'avons mentionné, les personnes atteintes de paralysie cérébrale présentent souvent des états comorbides. Par exemple, un enfant sur quatre atteint de paralysie cérébrale souffre d'épilepsie, un enfant sur deux a une déficience intellectuelle et un enfant sur quatre a un trouble du comportement, incluant un trouble du spectre autistique, et d'autres troubles musculosquelettiques<sup>4,47</sup>. Il est donc parfois difficile de déterminer si c'est la paralysie cérébrale qui a une influence sur les coûts des soins de santé, sur le recours à un aidant et sur la mortalité ou si ce sont d'autres comorbidités. Afin de résoudre ce problème, nous avons sélectionné une cohorte de population de référence (ne souffrant d'aucune maladie neurologique) pour déterminer les répercussions réelles de la paralysie cérébrale. Par exemple, si la prévalence de la comorbidité X était plus élevée chez les personnes atteintes de paralysie cérébrale

que chez celles qui n'en étaient pas atteintes, les coûts supplémentaires des soins de santé (ou le nombre d'heures de soins) associés à cette morbidité plus élevée ont été attribués aux personnes atteintes de paralysie cérébrale. Par conséquent, les coûts supérieurs à ceux des homologues du même âge et du même sexe mais exempts de problème neurologique ont été considérés comme des coûts directs supplémentaires attribuables à la maladie neurologique quelles que soient les comorbidités. Inversement, si les personnes atteintes de paralysie cérébrale utilisaient moins une ressource de soins de santé en particulier que celles exemptes de maladie neurologique, notre modèle a aussi tenu compte de cette utilisation plus faible.

La cohorte de référence comprenait tous les individus des ensembles de données respectifs qui n'avaient pas été classés comme ayant l'une des sept maladies neurologiques d'intérêt pour le projet de microsimulation de l'ENSPMN, à savoir la maladie d'Alzheimer et les autres démences, la sclérose en plaques, la paralysie cérébrale, l'épilepsie, la maladie de Parkinson et le parkinsonisme, les traumatismes cérébraux et les traumatismes médullaires.

### Étape 3 : POHEM – Validation neurologique

Les « taux » de prévalence de la paralysie cérébrale ont été calculés à partir d'un algorithme d'identification de cas non validé qui a été utilisé durant les études de faisabilité réalisées dans le cadre de l'ENSPMN (figure 1). Des ajustements ont ainsi été apportés pour calibrer les projections de prévalence de la paralysie cérébrale du POHEM pour les maladies neurologiques afin de les aligner sur le repère de prévalence largement accepté de 2,5 pour 1 000 naissances vivantes, qui est cité dans les revues systématiques et la littérature<sup>3,19-23</sup> (voir « Étape 2 : mises à jour annuelles du profil de santé des acteurs »).

### Étape 4 : projections

Nous avons projeté de multiples extraits du modèle principal jusqu'en 2031 intégrant les cas incidents et prévalents de paralysie cérébrale au Canada, les années

de vie vécues avec la paralysie cérébrale, les années de vies ajustées en fonction de la santé, les coûts des soins de santé dont les coûts pour chacun des sept secteurs, les dépenses directes et les heures de soins informels. De plus, nous avons projeté trois paramètres pour les aidants : nombre d'heures de soins, dépenses directes et état de santé (IES3).

## Résultats

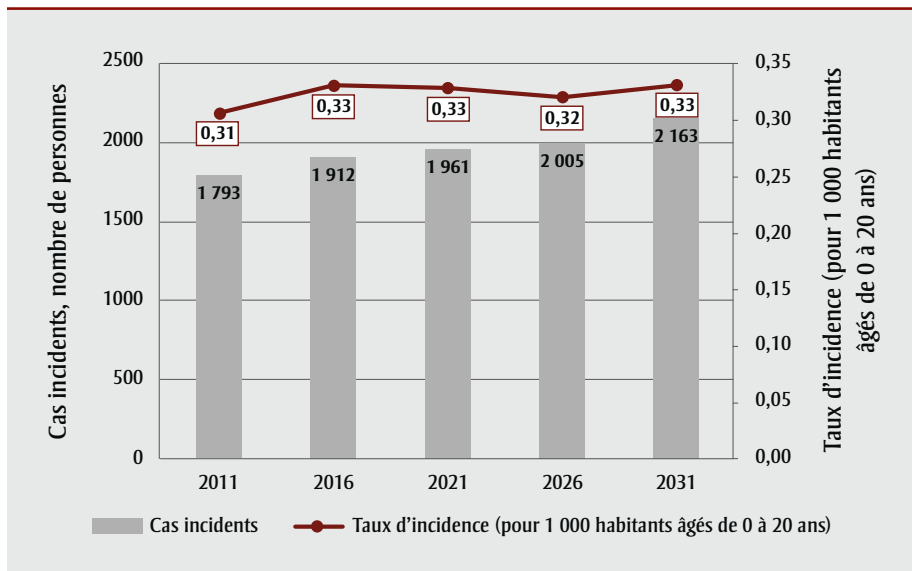
D'après les projections du POHEM – Maladies neurologiques, le nombre d'enfants et de jeunes de moins de 20 ans qui recevront un nouveau diagnostic de paralysie cérébrale connaîtra une hausse, passant d'environ 1 800 en 2011 à près de 2 200 en 2031 (figure 2). Le taux d'incidence de la paralysie cérébrale va demeurer stable au cours de la période de projection, à savoir à environ 0,3 pour 1 000 enfants de moins de 20 ans. La majorité des cas incidents surviendront chez des enfants de 1 à 5 ans, car la plupart des cas de paralysie cérébrale sont diagnostiqués au cours des deux premières années de la vie d'un enfant (données non présentées).

Comme pour l'incidence, le nombre de personnes atteintes de paralysie cérébrale devrait augmenter, passant de plus de 75 000 en 2011 à plus de 94 000 en 2031, même si la prévalence n'affiche qu'une légère augmentation au cours de cette période, passant de 2,2 en 2011 à 2,4 pour 1 000 habitants en 2031 (figure 3). Cette augmentation est attribuable à la croissance de la population canadienne et à l'augmentation de l'espérance de vie.

En 2011, les Canadiens atteints de paralysie cérébrale avaient une santé fonctionnelle réduite (selon les notes pour l'IES3) par comparaison aux Canadiens exempts de maladie neurologique. La note moyenne des Canadiens atteints de paralysie cérébrale pour l'IES3 était inférieure à 0,7, qui est le seuil établi pour « l'incapacité grave » à tous les âges (figure 4). La note moyenne des Canadiens exempts de maladie neurologique pour l'IES3 se situait entre 1,0 et 0,8, et ce n'est qu'à l'âge de 80 ans que la note moyenne descend à moins de 0,7 pour cet indice. La différence dans la tendance pour l'IES3 est demeurée relativement stable car le modèle présuppose

<sup>§</sup> La Colombie-Britannique disposait de données exhaustives sur le coût des médicaments d'ordonnance pour toutes les ordonnances remises dans des pharmacies locales, quel que soit l'âge de la personne, alors que l'Ontario disposait de données exhaustives sur les personnes de 65 ans et plus et de données limitées sur les patients atteints de paralysie cérébrale qui ont un faible revenu et qui reçoivent un soutien provincial pour les traitements modifiant l'évolution de la maladie. Lorsque nous disposions des coûts des deux provinces, nous les avons pondérés en fonction d'un paramètre d'entrée (75 % en Ontario, 25 % en Colombie-Britannique). La méthode utilisée pour cette analyse reposait sur le document de Wodchis et collab<sup>46</sup>.

**FIGURE 2**  
Cas incidents et taux d'incidence projetés de paralysie cérébrale, 0 à 20 ans, les deux sexes, 2011-2031

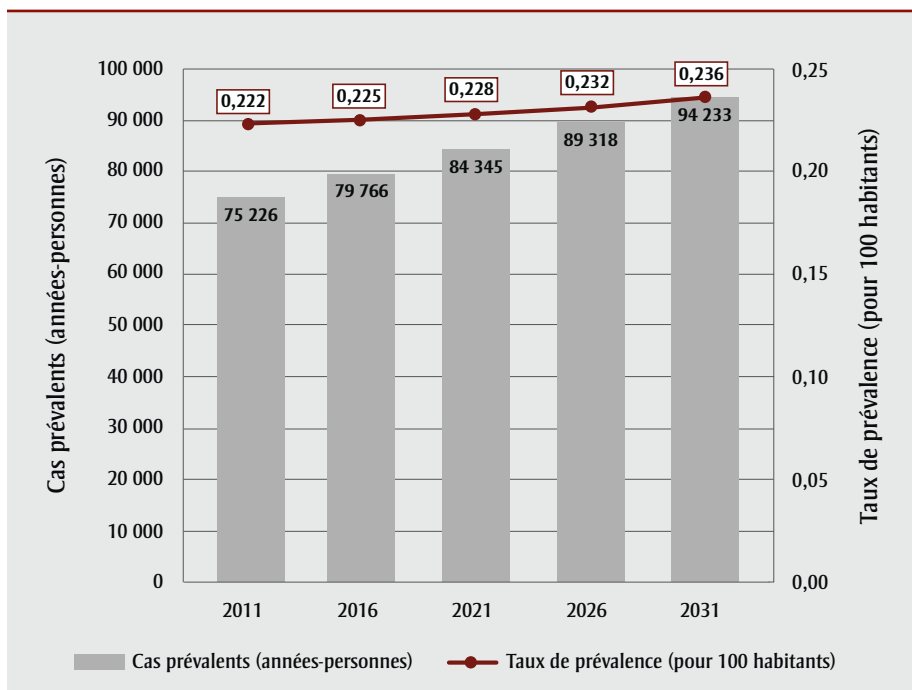


qu'il n'y aura pas de changement dans les notes pour l'IES3 selon l'âge.

Compte tenu de la faible santé fonctionnelle des Canadiens atteints de paralysie cérébrale, la demande accrue de soins informels n'est pas surprenante. Une proportion beaucoup plus grande de personnes atteintes de paralysie cérébrale que de personnes exemptes de maladie

neurologique reçoit des soins informels. Il en est ainsi à tous les âges (figure 5). Dans l'ensemble, les personnes atteintes de paralysie cérébrale commencent à recevoir des soins informels à un plus jeune âge. La proportion de ces personnes recevant des soins informels augmente fortement et demeure constamment plus élevée que celles des personnes recevant des soins informels mais exemptes de maladie

**FIGURE 3**  
Prévalence (années-personnes) et taux projetés de la paralysie cérébrale, population canadienne de tous âges, les deux sexes, 2011-2031



neurologique. Les personnes exemptes de maladie neurologique commencent à avoir besoin de plus de soins informels seulement à l'approche de leurs 70 ans.

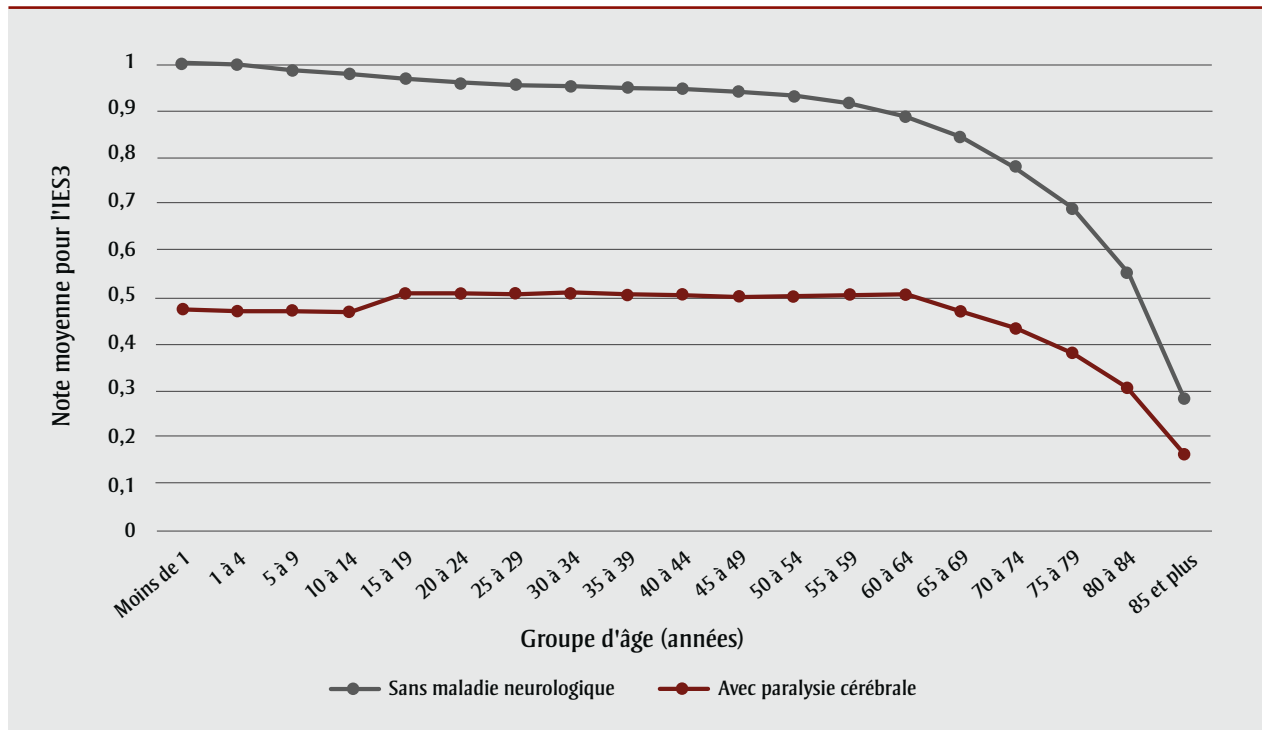
Le POHEM – Maladies neurologiques prévoit également que les personnes de plus de 35 ans recevront beaucoup plus d'heures de soins informels par semaine que les Canadiens exemptes de paralysie cérébrale, c'est-à-dire 30 heures par semaine contre 18 (figure 6).

Nous avons mesuré les années de vie vécues avec une maladie et les AVAS afin d'évaluer l'impact de la paralysie cérébrale sur la qualité de vie des Canadiens. La figure 7 montre le nombre d'années de vie vécues et le nombre d'AVAS des Canadiens atteints de paralysie cérébrale et des Canadiens exemptes de maladie neurologique en fonction de la décennie de naissance. Le modèle prévoit que les personnes nées entre 2010 et 2020 seront en mauvaise santé pendant de plus longues périodes que leurs pairs sans maladie neurologique. Les femmes atteintes de paralysie cérébrale devraient perdre en moyenne environ 41 ans de vie en bonne santé, tandis que les hommes atteints de paralysie cérébrale devraient en perdre environ 33. Par comparaison, on s'attend à ce que les femmes exemptes de maladie neurologique perdent environ 13 ans de vie en bonne santé, contre environ 11 ans pour les hommes.

Une autre différence importante entre les Canadiens atteints de paralysie cérébrale et ceux exemptes de maladie neurologique est que leurs dépenses en soins de santé tendent à être plus élevées. Le tableau 2 compare les coûts totaux moyens par habitant dans le secteur des soins de santé pour les Canadiens atteints de paralysie cérébrale et ceux exemptes de maladie neurologique.

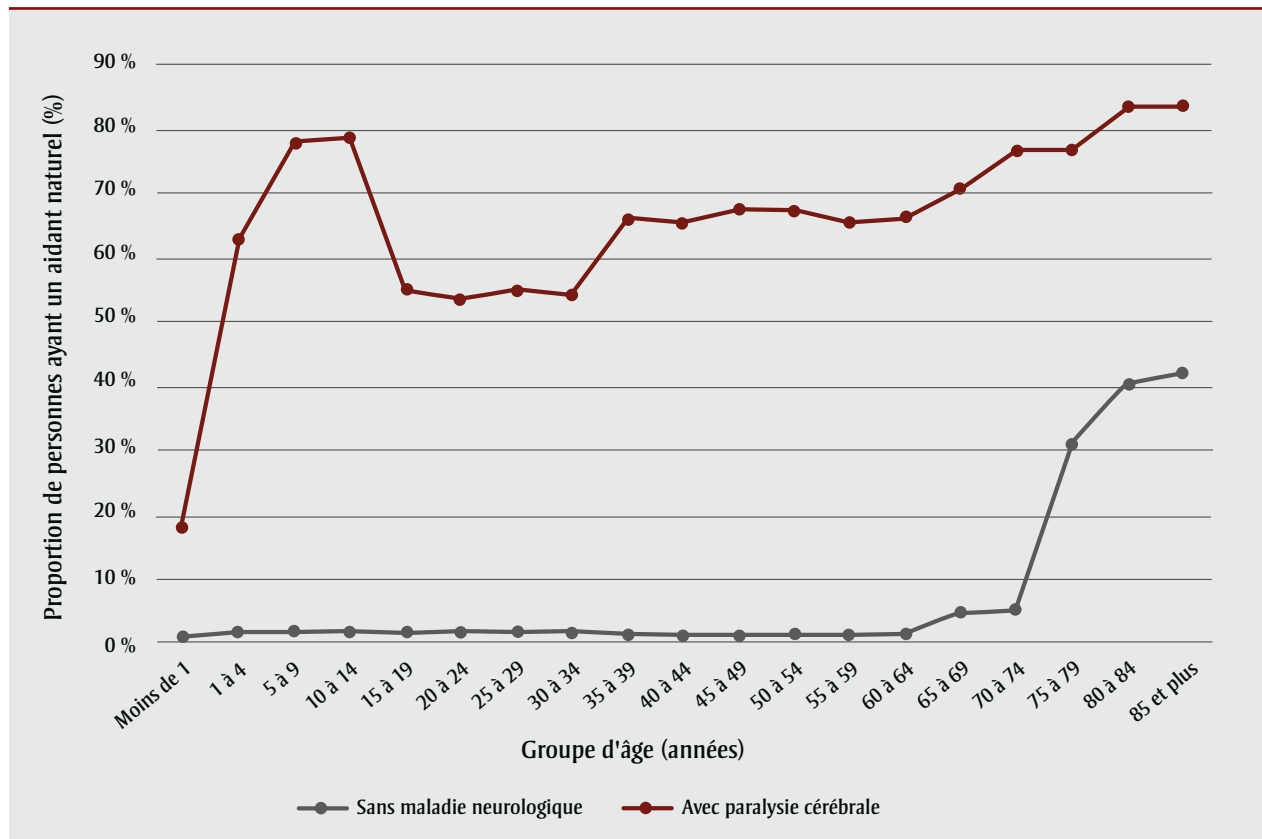
La comparaison montre que les plus grands écarts de coûts se produisent avant l'âge de 15 ans. Vers l'âge de 20 ans, les écarts de coûts commencent à diminuer considérablement (ratio de 14:1) et se stabilisent à mesure que les individus continuent à vieillir. À 30 ans, le ratio des coûts totaux des soins de santé chute à 7:1. Le modèle prévoit que les coûts totaux moyens par habitant dans le secteur de la santé demeureront stables au cours de la période de projection de

**FIGURE 4**  
Indice moyen de l'état de santé selon l'état de paralysie cérébrale et l'âge, 2011



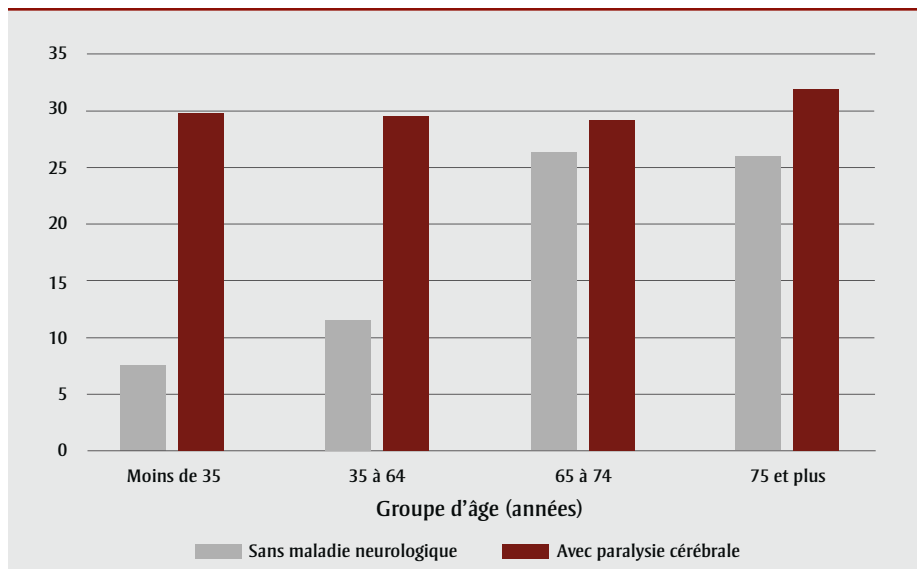
Abréviation : IES3, indice de l'état de santé.

**FIGURE 5**  
Proportion de personnes ayant un aidant naturel, selon l'état de paralysie cérébrale et l'âge, 2011





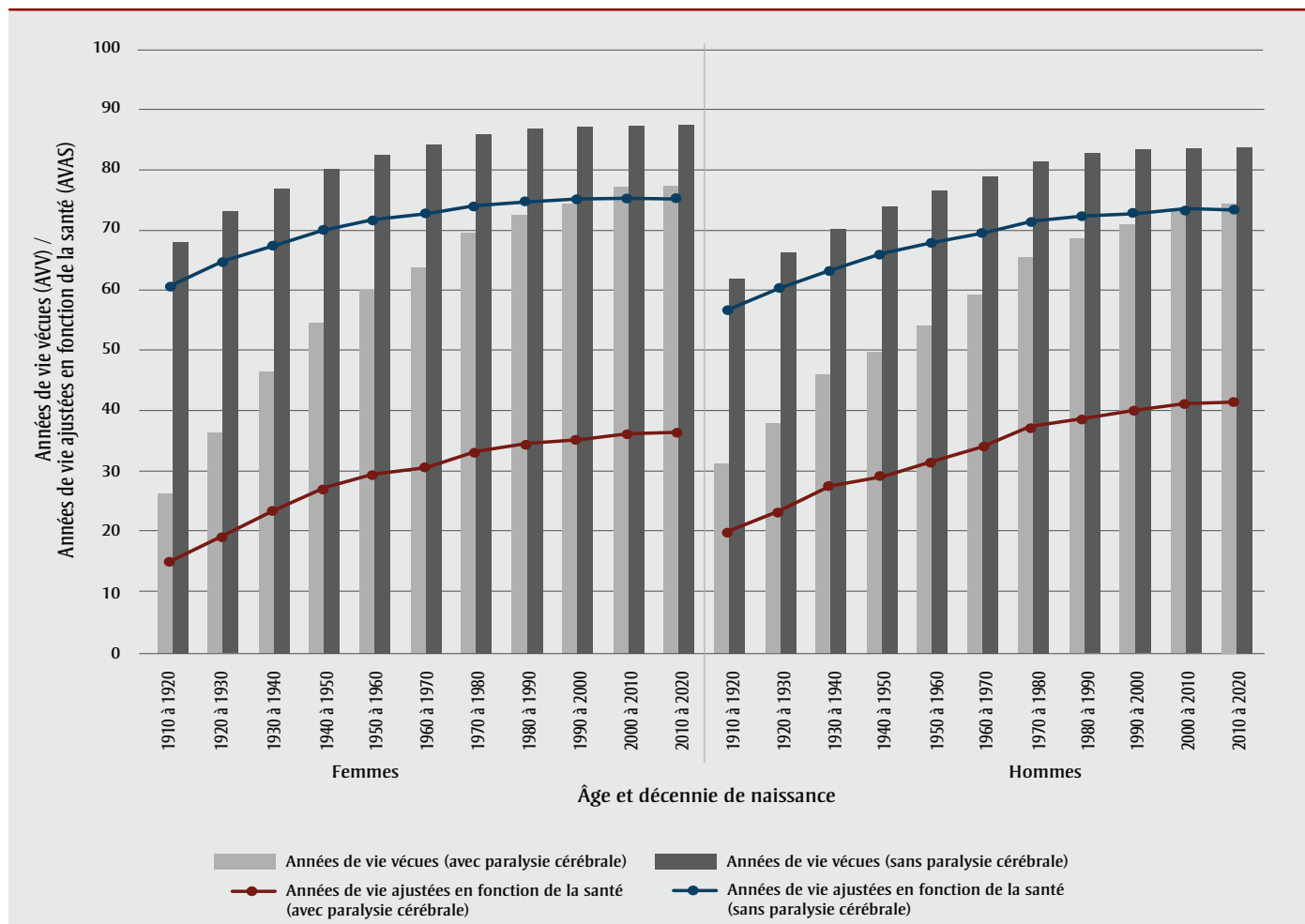
**FIGURE 6**  
**Nombre moyen d'heures de soins informels reçus par semaine, selon l'état de paralysie cérébrale, 2011**



20 ans parce qu'aucune variation de coûts par année n'a été présumée.

Les répercussions sur la vie d'une personne atteinte de paralysie cérébrale ont également été évaluées en comparant les dépenses directes engagées par les aidants naturels de Canadiens atteints de paralysie cérébrale et celles d'aidants naturels de Canadiens exempts de maladie neurologique. L'écart le plus élevé est chez les aidants naturels de personnes de moins de 35 ans. Les dépenses directes sont près de 50 fois plus élevées chez ceux qui prennent soin d'une personne atteinte de paralysie cérébrale que chez ceux prenant soin d'une personne exempte de maladie neurologique (figure 8). Pour les aidants naturels de personnes de 35 à 65 ans, cet écart dans les dépenses directes est 36 fois plus élevé. Après 65 ans, les écarts dans les dépenses directes ne sont pas aussi importants.

**FIGURE 7**  
**Nombre moyen d'années de vie vécues et d'années de vie ajustées en fonction de la santé, personnes atteintes de paralysie cérébrale et personnes exemptes de maladie neurologique, selon le sexe et la décennie de naissance**



Abréviations : AVAS, années de vie ajustées en fonction de la santé; AVV, années de vie vécues.

**TABLEAU 2**  
**Moyenne projetée des coûts totaux par habitant dans le secteur des soins de santé<sup>a</sup>, population canadienne atteinte de paralysie cérébrale et population exempte de maladie neurologique, les deux sexes, selon l'âge, 2011 et 2031**

Groupe d'âge (ans)	Coûts totaux en soins de santé (\$)				Ratio des coûts (paralysie cérébrale c. sans maladie neurologique)
	Population atteinte de paralysie cérébrale		Population exempte de maladie neurologique		
	2011	2031	2011	2031	
Moins de 1 an	30 497	30 353	1 900	1 899	16:1
1 à 4	11 666	11 671	564	564	21:1
5 à 9	10 129	10 140	484	484	21:1
10 à 14	10 108	10 149	463	463	22:1
15 à 19	9 765	9 771	702	701	14:1
20 à 24	8 471	8 489	854	851	10:1
25 à 29	7 615	7 607	1 066	1 068	7:1
30 à 34	8 599	8 580	1 215	1 227	7:1
35 à 39	7 203	7 185	1 216	1 225	6:1
40 à 44	8 678	8 654	1 305	1 308	7:1
45 à 49	9 322	9 324	1 575	1 574	6:1
50 à 54	10 915	10 903	1 998	1 996	5:1
55 à 59	13 868	13 983	2 514	2 513	6:1
60 à 64	14 158	14 151	3 204	3 207	4:1
65 à 69	17 248	17 263	4 129	4 132	4:1
70 à 74	20 498	20 516	5 168	5 174	4:1
75 à 79	19 302	19 371	6 343	6 348	3:1
80 à 84	21 344	21 343	7 546	7 550	3:1
85 et plus	23 555	24 141	9 197	9 177	3:1

<sup>a</sup> Les coûts totaux des soins de santé regroupent les coûts liés au médecin, à l'hôpital de soins de courte durée et de réadaptation, aux médicaments d'ordonnance, aux soins à domicile provinciaux, aux appareils et accessoires fonctionnels, aux soins de longue durée et aux dépenses directes des personnes atteintes de la maladie et des proches aidants. Les coûts ont été estimés en dollars canadiens constants de 2010 (sans inflation ni actualisation).

Comme pour les autres paramètres du POHEM – Maladies neurologiques, la tendance en matière de dépenses directes en 2011 ne devrait pas changer d'ici 2031, en raison des hypothèses de statu quo utilisées dans le processus de modélisation.

La figure 9 illustre également que les coûts totaux des soins de santé associés à la vie avec une paralysie cérébrale vont augmenter constamment au cours des 20 prochaines années, tandis que le coût des soins non liés à la paralysie cérébrale demeurera stable au cours de la même période.

## Analyse

Le POHEM – Maladies neurologiques offre des projections des répercussions épidémiologiques et économiques de la paralysie cérébrale sur une période de 20 ans. Même si le modèle suppose que l'incidence de la paralysie cérébrale selon l'âge et le sexe demeurera constante au cours de la période de projection, il prévoit une

augmentation du nombre de Canadiens atteints de paralysie cérébrale, qui passera de plus de 75 000 en 2011 à plus de 94 000 en 2031. Comme la paralysie cérébrale est un problème de santé chronique, il sera sûrement nécessaire d'accroître le nombre de services de soutien offerts à long terme pour compenser l'augmentation du nombre de personnes atteintes.

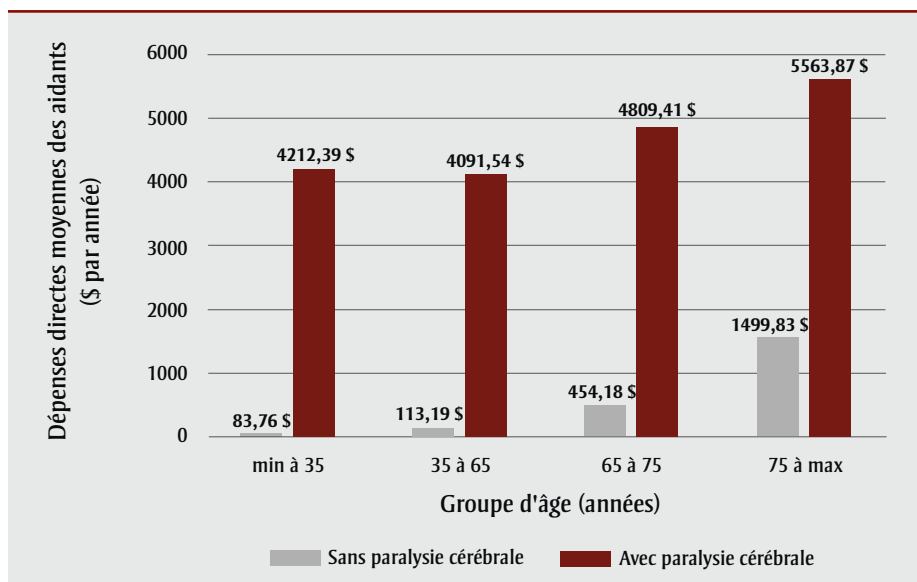
En outre, le POHEM – Maladies neurologiques tient compte du fait que les personnes atteintes de paralysie cérébrale ont tendance à vivre de plus longues périodes avec une moins bonne qualité de vie liée à la santé (comme en témoignent les notes plus faibles pour l'IES3) que leurs homologues exemptes de maladie neurologique. Bien que la caractéristique principale de la paralysie cérébrale soit une déficience motrice non progressive, on observe qu'une déficience cognitive, des difficultés d'alimentation, des convulsions, une déficience visuelle et une mobilité réduite sont des troubles qui lui sont couramment associés et qui peuvent progresser au fil du temps.

Nous avons constaté qu'en moyenne, les femmes atteintes de paralysie cérébrale perdent environ 41 ans de vie en bonne santé par comparaison avec les Canadiennes exemptes de maladie neurologique. Les hommes atteints de paralysie cérébrale en perdent quant à eux 33. L'écart dans les AVAS entre les hommes et les femmes est largement attribuable aux différences en matière d'espérance de vie, car les femmes vivent plus longtemps en moins bonne santé (figure 7).

Le fait de vivre de longues périodes en mauvaise santé et en incapacité fonctionnelle peut alourdir le fardeau des personnes touchées et de leur famille, ainsi que celui du système de soins de santé.

Les coûts totaux des soins de santé pour l'ensemble des catégories pour les Canadiens atteints de paralysie cérébrale augmentent d'environ 33 %, contre moins de 1 % pour les coûts non liés à la paralysie cérébrale. De plus, on s'attend à ce que les personnes atteintes de paralysie cérébrale

**FIGURE 8**  
**Dépenses directes moyennes (par habitant) d'aidants naturels de personnes atteintes de paralysie cérébrale et de personnes exemptes de maladie neurologique, par groupe d'âge sélectionné, 2011**



**Abréviations :** max, âge maximum; min, âge minimum.

et leur famille engagent des dépenses directes importantes. À mesure que les soins médicaux et les traitements progressent, un nombre croissant d'enfants atteints de paralysie cérébrale atteignent l'âge adulte. Toutefois, la prestation de services de santé et de programmes spécialisés tend à ne pas suivre le rythme des besoins des familles et des individus, ce

qui complique la transition de l'enfance à l'âge adulte<sup>14,48,49</sup>.

Comme les personnes atteintes de paralysie cérébrale reçoivent moins de services de soins de santé lorsqu'elles atteignent l'âge adulte, leur demande de soins informels augmente, et les parents et les membres de leur famille interviennent souvent

pour fournir un soutien financier et les soins requis. Comme nous l'avons mentionné dans notre étude, les aidants des personnes atteintes de paralysie cérébrale fournissent beaucoup plus d'heures de soins informels par semaine et engagent beaucoup plus de dépenses directes que les parents ou les amis des personnes exemptes de cette maladie. L'impact économique de la perte de revenus pour les aidants naturels est également une question qui exigera plus d'attention au cours des 20 prochaines années à mesure que les répercussions de cette maladie seront évaluées.

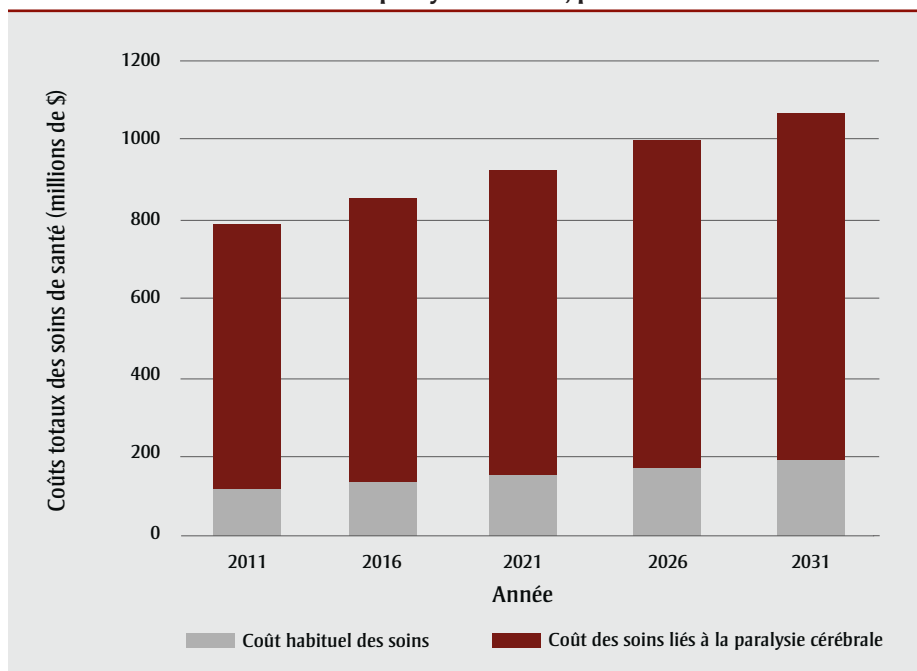
### Forces et limites

Notre étude fournit des renseignements importants qui renforcent notre compréhension de cette maladie neurologique complexe. Les projections du POHEM – Maladies neurologiques peuvent aider à planifier les futurs programmes et stratégies de santé destinés aux Canadiens atteints de paralysie cérébrale.

Les résultats actuels du POHEM – Maladies neurologiques sont liés à l'hypothèse qu'il n'y aura pas de changement dans l'incidence de la paralysie cérébrale selon l'âge et le sexe, la mortalité relative ou la santé fonctionnelle (IES3). Par conséquent, les principaux facteurs de la prévalence, de l'incidence et du coût futurs de la paralysie cérébrale dérivés du POHEM – Maladies neurologiques sont fondés uniquement sur les changements démographiques projetés de la population canadienne. Toutefois, de futures itérations du modèle pourraient évaluer d'autres scénarios, comme l'actualisation des coûts ou les variations de l'incidence ou de la mortalité relative pour déterminer leur impact sur l'avenir de la paralysie cérébrale au Canada.

Bien que l'incidence, la mortalité et les coûts aient été calculés à partir de données administratives provinciales canadiennes, l'algorithme de définition des cas visant à identifier les personnes atteintes de paralysie cérébrale n'avait pas été validé au moment de la mise en œuvre. Dans les évaluations initiales, les taux de prévalence projetés par le modèle étaient particulièrement plus élevés que les taux observés. Par conséquent, un paramètre a été inclus dans le POHEM – Maladies neurologiques pour supprimer l'identification à la paralysie cérébrale de certains cas

**FIGURE 9**  
**Coûts totaux des soins de santé (millions de \$) des personnes atteintes de paralysie cérébrale, par année**



prévalents pour un sous-ensemble d'acteurs. Un tel paramètre tient compte d'un éventuel diagnostic erroné, qui se produit parfois et « dissimule » la paralysie cérébrale<sup>38</sup>. Dans une récente étude canadienne, on a comparé une définition de la paralysie cérébrale fondée sur une base de données administratives et celle d'une approche fondée sur un registre. Cette étude a permis de constater que 41 % des cas inscrits dans la base de données administratives ne figuraient pas dans le registre et que 34 % des cas saisis dans le registre ne figuraient pas dans la base de données administratives<sup>28</sup>. Par conséquent, une définition plus nuancée de la paralysie cérébrale pourrait être nécessaire si on utilise des données administratives pour saisir l'incidence et les coûts associés à cette maladie. Par ailleurs, une combinaison de méthodes, notamment des codes de la CIM et des diagnostics de paralysie cérébrale inscrits dans des dossiers médicaux ou scolaires, comme en fait état une étude réalisée en 2019<sup>50</sup>, peut être utilisée plus en profondeur afin de réduire les erreurs dans l'identification des cas de paralysie cérébrale.

Des études réalisées par Finès et ses collaborateurs<sup>30</sup>, Manuel et ses collaborateurs<sup>31</sup>, Amankwah et ses collaborateurs<sup>32</sup> et Hennessy et ses collaborateurs<sup>51</sup> traitent en profondeur des limites des modèles de microsimulation POHEM – Maladies neurologiques, notamment de l'application des données sur l'incidence et la mortalité obtenues d'une province à l'ensemble du pays, des coûts des soins de santé de deux provinces, des incertitudes liées aux erreurs de modélisation de type I et II et des ajustements apportés pour réduire les effets de ces limites.

## Conclusion

Les résultats de notre étude montrent que les Canadiens atteints de paralysie cérébrale continueront à avoir une qualité de vie réduite, une incapacité accrue et un besoin croissant de services de soutien, en particulier de soins informels. Les dépenses en soins de santé, en particulier les dépenses directes, devraient demeurer élevées au cours des 20 prochaines années. Les personnes atteintes de paralysie cérébrale ont tendance à avoir une espérance de vie normale. Elles sont donc confrontées à des défis constants parce qu'elles ont un besoin permanent de soins médicaux spécialisés, de services d'éducation

adaptés, d'aide au développement et de soutien général à la vie autonome. En outre, les coûts indirects associés à la perte de productivité et de revenus pour les personnes et la société, ainsi que les limitations professionnelles, doivent être pris en compte. Il faudra peut-être accorder plus d'attention aux besoins des personnes atteintes de paralysie cérébrale dans les différentes étapes de leur vie si les services et les programmes de soins de santé dont elles ont besoin ne sont pas adaptés ou ne sont tout simplement pas offerts.

## Remerciements

Cette étude a obtenu le soutien de l'Institut de recherche en services de santé, qui reçoit une subvention annuelle du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario (MSSLD).

## Conflits d'intérêts

MO est un chercheur sur le site dans le cadre des essais cliniques de la maladie d'Aran-Duchenne effectués par Roche, Biogen et Cytokinetics, ainsi qu'un ancien membre du comité de surveillance des données et de la sécurité d'Avexis.

## Contributions des auteurs et avis

NA, MO et RG ont contribué à la conception, à la rédaction, à l'interprétation de l'analyse et à l'examen critique de l'article. MO a fourni une expertise spécialisée en matière de contenu sur la paralysie cérébrale, tandis que RG, CB, DGM, RW, PF, JB, KT et KR ont contribué à l'acquisition de données, à la modélisation par microsimulation et à la lecture de l'article.

Les opinions, les conclusions et les résultats présentés dans cet article sont ceux des auteurs, ne correspondent pas nécessairement à ceux du gouvernement du Canada, et sont indépendants des sources de financement. Aucune approbation de l'Institut de recherche en services de santé ou du MSSLD de l'Ontario n'a été prévue ni ne devrait être supposée. Certaines parties de cet article reposent sur des données et des renseignements compilés et fournis par l'Institut canadien d'information sur la santé. Toutefois, les analyses, les conclusions, les opinions et les déclarations qui y sont formulées sont celles des auteurs et ne reflètent pas

nécessairement celles de l'Institut canadien d'information sur la santé.

## Références

1. Hirtz D, Thurman DJ, Gwinn-Hardy K, Mohamed M, Chaudhuri AR, Zalutsky R. How common are the “common” neurologic disorders? *Neurology*. 2007;68(5):326-337. doi:10.1212/01.wnl.0000252807.38124.a3.
2. Cans C, De-la-Cruz J, Mermet M-A. (2008) Epidemiology of cerebral palsy. *Paedr Child Health*. 2008;18(9):393-398. doi:10.1016/j.paed.2008.05.015.
3. Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jetté N, Pringsheim T. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55:509-519. doi:10.1111/dmcn.12080.3.
4. Novak I. Evidence-based diagnosis, health care, and rehabilitation for children with cerebral palsy. *J Child Neurol*. 2014;29(8):1141-1156. doi:10.1177/0883073814535503.
5. Oskoui M, Messerlian C, Blair A, Gamache P, Shevell M. Variation in cerebral palsy profile by socioeconomic status. *Dev Med Child Neurol*. 2016;58:160-166. doi:10.1111/dmcn.12808.
6. Shevell M, Dagenais L, Oskoui M. The epidemiology of cerebral palsy: new perspectives from a Canadian registry. *Semin Pediatr Neurol*. 2013;20(2):60-64. doi:10.1016/j.spen.2013.06.008.
7. Blair E, Watson L. Epidemiology of cerebral palsy. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2006;11(2):117-125. doi:10.1016/j.siny.2005.10.010.
8. MacLennan AH, Thompson SC, Gecz J. Cerebral palsy: causes, pathways, and the role of genetic variants. *Am J Obstet Gynecol*. 2015; 213(6):779-788. doi:10.1016/j.ajog.2015.05.034.
9. Ray JG, Redelmeier DA, Urquia ML, Guttman A, McDonald SD, Vermeulen MJ. Risk of cerebral palsy among the offspring of immigrants. *PLoS ONE*. 2014;9(7):e102275. doi:10.1371/journal.pone.0102275.

10. Lungu C, Hirtz D, Damiano D, Gross P, Mink JW. Report of a workshop on research gaps in the treatment of cerebral palsy. *Neurology*. 2016;87(12):1293-1298. doi:10.1212/WNL.0000000000003116.
11. Haak P, Lenski M, Hidecker MJ, Li M, Paneth N. Cerebral palsy and aging. *Dev Med Child Neurol*. 2009;51 Suppl 4:16-23. doi:10.1111/j.1469-8749.2009.03428.x.
12. Boychuck Z, Bussi eres A, Goldschleger J, Majnemer A; Prompt Group. Age at referral for diagnosis and rehabilitation services for cerebral palsy: a scoping review. *Dev Med Child Neurol*. 2019;61:908-914. doi:10.1111/dmcn.14034.
13. Oskoui M, Joseph L, Dagenais L, Shevell M. Prevalence of cerebral palsy in Quebec: alternative approaches. *Neuroepidemiology*. 2013;40:264-268. doi:10.1159/000345120.
14. Oskoui M. Growing up with cerebral palsy: contemporary challenges to healthcare transition. *Can J Neurol Sci*. 2012;39(1):23-25. doi:10.1017/S0317167100012634.
15. Oskoui M, Gazzelle MJ, Thiruvahindrapuram B, et al. Clinically relevant copy number variations detected in cerebral palsy. *Nat Commun*. 2015;6(1):7949. doi:10.1038/ncomms8949.
16. Maenner MJ, Blumberg SJ, Kogan MD, Christensen D, Yeargin-Allsopp M, Schieve LA. Prevalence of cerebral palsy and intellectual disability among children identified in two U.S. National Surveys, 2011–2013. *Ann Epidemiol*. 2016;26(3):222-226. doi:10.1016/j.annepidem.2016.01.001.
17. Sellier E, Platt MJ, Andersen GL, Kr ageloh-Mann I, De La Cruz J, Cans C; Surveillance of Cerebral Palsy Network. Decreasing prevalence in cerebral palsy: a multi-site European population-based study, 1980 to 2003. *Dev Med Child Neurol*. 2016;58(1):85-92. doi:10.1111/dmcn.12865.
18. Clark SM, Ghulmiyyah LM, Hankins GDV. Antenatal Antecedents and the impact of obstetric care in the etiology of cerebral palsy. *Clin Obstet Gynecol*. 2008;51(4):775-786. doi:10.1097/GRF.0b013e3181870994.
19. Arneson CL, Durkin MS, Benedict RE et al. Prevalence of cerebral palsy: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, three sites, United States, 2004. *Disabil Health J*. 2009;2(1):45-48. doi:10.1016/j.dhjo.2008.08.001.
20. Bhasin TK, Brocksen S, Avchen RN, Van Naarden Braun K. Prevalence of four developmental disabilities among children aged 8 years—Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program, 1996 and 2000. *MMWR Surveill Summ*. 2006;55(1):1-9.
21. Paneth N, Hong T, Korzeniewski S. The descriptive epidemiology of cerebral palsy. *Clin Perinatol*. 2006;33(2):251-267. doi:10.1016/j.clp.2006.03.011.
22. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol*. 2002;44(9):633-640.
23. Winter S, Autry A, Boyle C, Yeargin-Allsopp M. Trends in the prevalence of cerebral palsy in a population-based study. *Pediatrics*. 2002;110(6):1220-1225. doi:10.1542/peds.110.6.1220.
24. Kuban KCK, Allred EN, O’Shea M, Paneth N, Pagano M, Leviton A; ELGAN Study Cerebral Palsy-Algorithm Group. An algorithm for identifying and classifying cerebral palsy in young children. *J Pediatr*. 2008;153(4):466-472. doi:10.1016/j.jpeds.2008.04.013.
25. Goldsmith S, McIntyre S, Smithers-Sheedy H, et al.; Australian Cerebral Palsy Register Group. An international survey of cerebral palsy registers and surveillance systems. *Dev Med Child Neurol*. 2016;58(2 Suppl 2):11-17. doi:10.1111/dmcn.12999.
26. Robertson CM, Ricci MF, O’Grady K, et al. Prevalence estimate of cerebral palsy in Northern Alberta: births, 2008-2010. *Can J Neurol Sci*. 2017;44(4):366-374. doi:10.1017/cjn.2017.33.
27. Smith L, Kelly KD, Prkachin G, Voaklander DC. The prevalence of cerebral palsy in British Columbia, 1991-1995. *Can J Neurol Sci*. 2008;35(3):342-347. doi:10.1017/S0317167100008933.
28. Oskoui M, Ng P, Dorais M, Pigeon N, et al. Accuracy of administrative claims data for cerebral palsy diagnosis: a retrospective cohort study. *CMAJ Open*. 2017;5(3):E570-575. doi:10.9778/cmajo.20170013.
29. Agence de la sant e publique du Canada, Organismes caritatifs neurologiques du Canada. Tableau 3-1. Pr evalence des affections neurologiques, selon la source de donn ees [Internet]. Dans :  tablir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada, Ottawa (Ont.) : Gouvernement du Canada; [modifi e le 11 septembre 2014; cit e le 2 ao t 2019] [n HP35-45/2014E-PDF au catalogue]. En ligne   : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/etablir-connexions-mieux-comprendre-affections-neurologiques/etablir-connexions-mieux-comprendre-affections-neurologiques-canada-13.html>
30. Fin es, P., R. Garner, C. Bancej, J. Bernier et D.G. Manuel.  laboration et mise en  uvre de mod les de microsimulation des maladies neurologiques, Rapport sur la sant e. 2016; 27(3):3-10. [Statistique Canada, n 82-003-X au catalogue].
31. Manuel DG, Garner R, Fin es P, et al. Alzheimer’s and other dementias in Canada, 2011 to 2031: a microsimulation Population Health Modeling (POHEM) study of projected prevalence, health burden, health services, and caregiving use. *Popul Health Metr*. 2016;14(1):37. doi:10.1186/s12963-016-0107-z.
32. Amankwah N, Marrie RA, Bancej C, et al. La scl rose en plaques au Canada, 2011-2031 : r sultats d’une  tude de mod lisation par microsimulation des r percussions  pid miologiques et  conomiques. *Promotion de la sant e et pr vention des maladies chroniques*. 2017;37(2):41-53.
33. Wolfson, MC. POHEM—a framework for understanding and modelling the health of human populations. *World Health Stat Q*. 47(3-4):157-176.
34. Manuel DG, Tuna M, Hennessy D, et al. Projections of preventable risks for cardiovascular disease in Canada to 2021: a microsimulation modelling approach. *CMAJ Open*. 2014;2(2):E94-101. doi:10.9778/cmajo.2012-0015.

35. Evans WK, Wolfson MC, Flanagan WM, et al. Canadian cancer risk management model: evaluation of cancer control. *Int J Technol Assess Health Care*. 2013;29(2):131-139. doi:10.1017/S0266462313000044.
36. Statistique Canada. Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires : 2009 à 2036. Ottawa (Ont.) : Statistique Canada; 2010 [Statistique Canada, n 91-520-X au catalogue].
37. Mitchell D, Brockett P, Mendoza-Arriaga R, Muthuraman K. Modeling and forecasting mortality rates. *Insur Math Econ*. 2013;52(2):275-285. doi:10.1016/j.insmatheco.2013.01.002.
38. Lee RW, Poretti A, Cohen JS, et al. A diagnostic approach for cerebral palsy in the genomic era. *Neuromolecular Med*. 2014;16(4):821-844. doi:10.1007/s12017-014-8331-9.
39. Santana MJ, Feeny DH. Using the health utilities index in routine clinical care: process, feasibility, and acceptability: a randomized controlled trial. *Patient*. 2009;2(3):159-167. doi:10.2165/11313620-000000000-00000.
40. Penner M, Xie WY, Binopal N, Switzer L, Fehlings D. Characteristics of pain in children and youth with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2013;132(2):e407-413. doi:10.1542/peds.2013-0224.
41. Feng Y, Bernier J, McIntosh C, Orpana H. Validation des catégories d'incapacité dérivées des scores du Health Utilities Index Mark 3. *Rapports sur la santé*. 2009;20(2):1-10.
42. Tonmukayakul U, Le LK, Mudiyansele SB, et al. A systematic review of utility values in children with cerebral palsy. *Qual Life Res*. 2019;28(1):1-12. doi:10.1007/s11136-018-1955-8.
43. Statistique Canada. Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada (EPPNC) [Internet]. Ottawa (Ont.) : Statistique Canada; [modifié le 6 septembre 2011; cité le 2 août 2019]. En ligne à : [http://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV\\_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=5182](http://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=5182)
44. Division de la statistique de la santé. Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA), tableaux (partie VI). Ottawa (Ont.) : Statistique Canada; 2011. [Statistique Canada, n° 89-628-X — n° 015 au catalogue]. En ligne à : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-628-x/89-628-x2010015-fra.pdf>
45. Statistique Canada. Enquête sociale générale – Les soins donnés et reçus (ESG) [Internet]. Ottawa (Ont.) : Statistique Canada; 2012 [modifié le 9 juillet 2013; cité le 2 août 2019]. En ligne à : [http://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV\\_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=4502](http://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=4502)
46. Wodchis WP, Bushmeneva K, Nikitovic M, McKillop I. Guidelines on person-level costing using administrative databases in Ontario. Série de documents de travail, volume 1. Toronto (Ont.) : Health System Performance Research Network; 2013. En ligne à : [http://www.hsprn.ca/uploads/files/Guidelines\\_on\\_PersonLevel\\_Costing\\_May\\_2013.pdf](http://www.hsprn.ca/uploads/files/Guidelines_on_PersonLevel_Costing_May_2013.pdf)
47. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neuro Suppl*. 2007;109:8-14.
48. Blackman JA, Conaway MR. Adolescents with cerebral palsy: transitioning to adult health care services. *Clin Pediatr*. 2014;53(4):356-363. doi:10.1177/0009922813510203.
49. Huang IC, Holzbauer JJ, Lee E, Chronister J, Chan F, O'Neil J. Vocational rehabilitation services and employment outcomes of adults with cerebral palsy in the United States. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55(11):1000-1008. doi:10.1111/dmcn.12224.
50. Mathis S, Maenner M, English L, et al. Comparing cerebral palsy surveillance definition to ICD codes and written diagnosis. *Online J Public Health Inform*. 2019;11(1):e232. doi:10.5210/ojphi.v11i1.9740.
51. Hennessy DA, Flanagan WM, Tanuseputro P, et al. The Population Health Model (POHEM): an overview of rationale, methods and applications. *Popul Health Metr*. 2015;13(1):24. doi:10.1186/s12963-015-0057-x.