

## Recherche quantitative originale

# Difficultés fonctionnelles chez les enfants et les jeunes atteints d'un trouble du spectre de l'autisme : une analyse de l'Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019

Amy Farrow, M.I. (1); Ahmed A. Al-Jaishi, Ph. D. (1); Siobhan O'Donnell, M. Sc. (1); Sarah Palmeter, M.P.H. (1); Stelios Georgiades, Ph. D. (2,3,4); Yun-Ju Chen, Ph. D. (2,3); Patrick G. McPhee, Ph. D. (2,3); Rojemiahd Edjoc, Ph. D. (1)

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

### Résumé

**Introduction.** Cette étude porte sur la prévalence des difficultés fonctionnelles et des facteurs connexes chez les enfants et les jeunes canadiens de 5 à 17 ans ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA).

**Méthodologie.** Nous avons analysé les données tirées de l'Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes (ECSEJ) de 2019, une enquête nationale représentative de la population canadienne d'enfants et de jeunes, qui utilisait l'ensemble abrégé de questions sur le fonctionnement du Groupe de Washington (Washington Group Short Set on Functioning, WG-SS) pour évaluer le fonctionnement dans le cadre de six tâches quotidiennes. Pour chaque domaine fonctionnel, des résultats binaires ont été générés (aucune difficulté/quelques difficultés, beaucoup de difficultés/n'y parvient pas du tout). Nous avons ensuite utilisé une régression logistique pour déterminer les associations entre, d'une part, les caractéristiques sociodémographiques, les expériences d'apprentissage et la santé générale et mentale perçue et, d'autre part, les difficultés fonctionnelles les plus courantes, celles liées à la mémoire/concentration, à la communication et aux soins personnels. Toutes les estimations ont été pondérées de façon à être représentatives de la population cible. Nous avons utilisé la méthode « bootstrap » pour établir les estimations de la variance.

**Résultats.** L'analyse des données des 660 enfants et jeunes atteints d'un TSA a révélé que les difficultés fonctionnelles les plus courantes concernaient la mémoire/concentration (22 %; IC à 95 % : 18 à 27), la communication (19 %; IC à 95 % : 15 à 23) et les soins personnels (13 %; IC à 95 % : 10 à 17). Une moins bonne santé mentale perçue était associée à des difficultés fonctionnelles accrues liées à la mémoire/concentration. Un diagnostic de TSA à un plus jeune âge et une moins bonne santé générale perçue étaient associés à des difficultés fonctionnelles accrues liées à la communication. Le fait que les parents avaient des attentes en matière d'études postsecondaires était associé à des difficultés fonctionnelles réduites liées aux soins personnels.

**Conclusion.** L'étude a révélé que 39 % des enfants et des jeunes canadiens de 5 à 17 ans ayant reçu un diagnostic de TSA présentaient au moins une difficulté fonctionnelle citée dans l'ensemble de questions WG-SS, les difficultés fonctionnelles liées à la mémoire/concentration, à la communication et aux soins personnels étant les plus fréquentes.

**Mots-clés :** TSA, fonction, incapacité, adolescents, ECSEJ

### Rattachement des auteurs :

1. Agence de la santé publique du Canada, Ottawa (Ontario), Canada
2. Département de psychiatrie et des neurosciences comportementales, Université McMaster, Hamilton (Ontario), Canada
3. Centre d'études de l'enfance Offord, Université McMaster, Hamilton (Ontario), Canada
4. Université McMaster, Hamilton (Ontario), Canada

**Correspondance :** Rojemiahd Edjoc, Agence de la santé publique du Canada, 785, avenue Carling, I.A. 6809A, Ottawa (Ontario) K1A 0K9; tél. : 613-410-3106; téléc. : 613-960-0921; courriel : [rojemiahd.edjoc@phac-aspc.gc.ca](mailto:rojemiahd.edjoc@phac-aspc.gc.ca)

Cet [article de recherche](#) par Farrow A et al. dans la Revue PSPMC est mis à la disposition selon les termes de la [licence internationale Creative Commons Attribution 4.0](#)



### Points saillants

- Selon le WG-SS, les difficultés fonctionnelles les plus courantes chez les enfants et les jeunes canadiens de 5 à 17 ans ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) étaient les difficultés liées à la mémoire ou à la concentration (22 %), à la communication (19 %) et aux soins personnels (13 %).
- Une moins bonne santé mentale perçue, un âge inférieur au moment du diagnostic de TSA, une moins bonne santé générale perçue et des attentes moins élevées de la part des parents pour ce qui est des études postsecondaires étaient associés à ces difficultés fonctionnelles.
- Il faudra mener d'autres travaux de recherche, et notamment procéder à la collecte de données longitudinales et à des mesures spécialisées, pour cerner les mécanismes et les facteurs connexes qui sous-tendent les difficultés fonctionnelles chez les enfants et les jeunes atteints d'un TSA.

## Introduction

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurologique du développement qui se caractérise par des déficits dans la communication et dans les interactions sociales ainsi que par le caractère restreint et répétitif de comportements, d'intérêts et d'activités<sup>1</sup>. Le terme « spectre » désigne le large éventail de symptômes et les divers degrés de difficultés que connaissent les personnes qui sont atteintes d'un TSA<sup>2,3</sup>. Selon l'Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes (ECSEJ) de 2019, environ 1 enfant ou jeune de 1 à 17 ans sur 50 a reçu un diagnostic de TSA<sup>4</sup>. Les enfants et les jeunes atteints d'un TSA présentent des capacités sociales, comportementales et de communication hétérogènes ainsi que des capacités fonctionnelles et des symptômes différents<sup>5-7</sup>.

Dans le cadre de l'évaluation des capacités fonctionnelles, le concept de « difficulté fonctionnelle » désigne les difficultés relatives aux activités de base susceptibles d'avoir des répercussions sur la capacité d'un enfant à participer aux activités de son environnement quotidien si aucune mesure d'adaptation n'est prise<sup>8</sup>. Le fonctionnement est influencé par l'interaction entre des problèmes de santé particuliers (comme le TSA) et des éléments contextuels, que ce soit des facteurs environnementaux (structures sociales et légales, environnement bâti) ou des facteurs personnels (genre, contexte social)<sup>9</sup>. Cette définition est fondée sur le modèle biopsychosocial de l'incapacité proposé dans la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF) : cette classification intègre le modèle médical, qui considère l'incapacité comme une caractéristique de la personne ou du diagnostic, et le modèle social, qui considère l'incapacité comme un problème social créé par une absence de mesures d'adaptation dans l'environnement<sup>9</sup>. Les difficultés fonctionnelles ne sont pas rares, mais leur prévalence est très variable selon les populations, y compris chez les personnes de tous âges atteintes d'un TSA<sup>10</sup>. L'étude de ces difficultés au sein de personnes atteintes d'un TSA s'effectue principalement en milieu clinique ou à partir de petits échantillons non représentatifs, ce qui limite la possibilité de généralisation des résultats.

Les données tirées de l'ECSEJ constituent une ressource utile pour l'étude des difficultés fonctionnelles chez les enfants et

les jeunes de 1 à 17 ans, incluant ceux atteints d'un TSA<sup>11</sup>. L'ECSEJ utilise l'ensemble abrégé de questions sur le fonctionnement du Groupe de Washington sur les statistiques et les incapacités (Washington Group on Disability Statistics Short Set on Functioning, WG-SS) pour mesurer les difficultés fonctionnelles au sein de la population générale d'enfants et de jeunes. Bien que cet outil constitue une méthode acceptée à l'échelle internationale pour détecter les incapacités chez les enfants<sup>12</sup>, il n'a pas été validé expressément pour les enfants et les jeunes atteints d'un TSA. Il existe des mesures du fonctionnement plus approfondies, mais celles qui ont été créées spécialement pour les enfants et les jeunes atteints d'un TSA exigent des tests adaptatifs et sont difficiles à administrer à grande échelle<sup>13,14</sup>.

On constate un manque de connaissances représentatives à l'échelle nationale sur l'éventail des capacités fonctionnelles des enfants et des jeunes canadiens atteints d'un TSA. Le fait de cerner ces difficultés fonctionnelles et les facteurs connexes peut nous aider à comprendre les défis quotidiens précis auxquels fait face cette population et, ainsi, à mieux répondre à ses besoins en matière de services. Les objectifs de cette étude étaient d'estimer la prévalence des difficultés fonctionnelles courantes chez les enfants et les adolescents (5 à 17 ans) ayant reçu un diagnostic de TSA et d'explorer les facteurs associés à ces difficultés à l'aide des données transversales tirées de l'ECSEJ de 2019.

## Méthodologie

### Données

Nous avons utilisé les données tirées de l'ECSEJ de 2019, une enquête transversale nationale menée par Statistique Canada qui a recueilli des renseignements sur la santé des enfants et des jeunes de 1 à 17 ans vivant en ménage privé dans les 13 provinces et territoires du Canada (taux de réponse de 52,1 %) <sup>11</sup>. L'enquête a été mise en œuvre à l'aide de questionnaires électroniques et d'entrevues téléphoniques entre le 11 février 2019 et le 2 août 2019. Elle a été réalisée auprès de la « personne la mieux renseignée » au sujet de l'enfant ou du jeune, généralement un parent, ce qui fait que, par souci de simplicité, nous utiliserons le terme « parent » dans ce texte. Certaines questions ont été posées

directement aux enfants et aux jeunes de 12 à 17 ans.

La base de sondage de l'ECSEJ a été créée à l'aide des données des fichiers de l'Allocation canadienne pour enfants qui, au 31 janvier 2019, comprenaient 98 % de la population canadienne de 1 à 17 ans dans les 10 provinces et 96 % dans les trois territoires. En raison des limites liées à la base de sondage, les enfants et les jeunes vivant dans une réserve des Premières Nations ou dans tout autre établissement autochtone des provinces, et ceux placés dans des foyers d'accueil ou dans des établissements institutionnels ont été exclus des données de l'ECSEJ et ne figurent donc pas dans notre analyse<sup>11</sup>. Nous avons utilisé une stratification selon l'âge et une sous-stratification spatiale afin de créer un échantillon représentatif de la population d'enfants et de jeunes canadiens.

Statistique Canada a sélectionné 91 796 enfants et jeunes et a reçu 47 871 réponses. Les taux de réponse étaient inférieurs dans les Territoires du Nord-Ouest, en Saskatchewan et chez les jeunes de 12 à 17 ans. La plupart des cas de non-réponse étaient attribuables à un refus ou à des tentatives de communication infructueuses<sup>11</sup>. Les poids d'échantillonnage ont été calculés pour tenir compte des unités hors champ, des cas de non-réponse, de la troncature des poids extrêmes et de l'échantillonnage selon les totaux de population connus. Pour de plus amples renseignements sur les procédures d'échantillonnage et de pondération, veuillez consulter le guide de l'utilisateur des données de l'ECSEJ<sup>11</sup>.

L'ensemble de données de l'ECSEJ de 2019 comprenait 819 dossiers de personnes de 1 à 17 ans avec un diagnostic autodéclaré de TSA. Sur ces 819 dossiers, 660 (représentatifs de 112 966 jeunes) correspondaient à des jeunes de 5 ans ou plus, et c'est cet échantillon que nous avons utilisé pour notre analyse. Les principales raisons à l'origine de l'exclusion d'un dossier pour l'analyse étaient que le répondant avait indiqué n'avoir reçu aucun diagnostic de TSA (97,9 % des dossiers), que les renseignements sur le diagnostic de TSA étaient manquants (0,02 % des dossiers) ou que l'enfant avait 4 ans ou moins (19,4 % des dossiers d'enfants atteints d'un TSA).

## Mesure des résultats

L'ensemble abrégé de questions utilisé pour mesurer les difficultés fonctionnelles (WG-SS) est une méthode reconnue à l'échelle internationale pour détecter les incapacités chez les enfants<sup>12</sup>. Il a été élaboré pour mesurer les incapacités de manière neutre sur le plan culturel et normalisée à l'échelle internationale. Les Nations Unies recommandent d'utiliser cet outil pour évaluer les progrès réalisés en matière d'égalité de traitement des personnes handicapées. Cette démarche s'inscrit dans la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées<sup>15</sup>.

À l'aide de ce cadre, on peut mesurer le degré d'incapacité d'une personne de manière à le comparer avec les données relatives à d'autres incapacités et d'autres administrations. L'outil WG-SS se compose de six questions, permettant d'évaluer la capacité d'une personne à fonctionner dans six domaines d'activité de base : communication, audition, vision, mobilité, mémoire/concentration et soins personnels (tableau 1)<sup>15</sup>. Pour chacune des questions de l'outil WG-SS, le répondant devait indiquer le degré de difficulté à exécuter la tâche, c'est-à-dire aucune difficulté,

quelques difficultés, beaucoup de difficultés ou incapacité totale (n'y parvient pas du tout).

Pour mieux cerner l'incapacité chez les enfants et les jeunes, l'outil WG-SS a été adapté sous forme de module ciblant précisément les enfants de 2 à 4 ans et les enfants et les jeunes de 5 à 17 ans. Cet outil a été élaboré de façon itérative et validé à l'aide de procédures de validation normalisées du Groupe de Washington<sup>12</sup>. L'outil n'a pas été mis au point ou à l'essai expressément pour les enfants et les jeunes atteints d'un TSA.

Nos analyses de données ont porté surtout sur les difficultés fonctionnelles liées à la mémoire/concentration, à la communication et aux soins personnels, car une analyse antérieure de l'ensemble de données de l'ECSEJ<sup>16</sup> a révélé qu'il s'agissait des difficultés fonctionnelles les plus courantes chez les enfants et les jeunes atteints d'un TSA. Puisque les difficultés fonctionnelles liées à la mémoire/concentration et aux soins personnels étaient uniquement définies pour les enfants et les jeunes de plus de 4 ans, notre analyse s'est limitée à la population de 5 à 17 ans. Un enfant ou un jeune a été considéré comme ayant des

difficultés fonctionnelles lorsque le répondant indiquait qu'il avait beaucoup de difficultés à exécuter une tâche ou qu'il n'y parvenait pas du tout. Voir le tableau 1 pour connaître la définition de chaque difficulté fonctionnelle.

## Facteurs associés à des difficultés fonctionnelles

Les facteurs potentiels connexes ont été choisis parmi ceux figurant dans l'ensemble de données de l'ECSEJ, en fonction d'une revue de la littérature ciblant les facteurs associés aux activités quotidiennes chez les enfants, les jeunes et les adultes atteints d'un TSA<sup>16-20</sup>. Nous avons inclus des variables sociodémographiques comme le sexe, le lieu de naissance, le statut de minorité raciale ou ethnique, l'âge, la taille du ménage et le revenu du ménage. Nous avons également inclus les diagnostics de troubles neurocomportementaux et de troubles de santé mentale comme le trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH), les troubles d'anxiété, les troubles de l'humeur et les troubles d'apprentissage. Puisque ces troubles sont caractérisés par l'inattention, des problèmes de concentration et des difficultés à traiter l'information, ils sont

**TABLEAU 1**  
**Ensemble abrégé de questions sur le fonctionnement du Groupe de Washington sur les statistiques et les incapacités (WG-SS) permettant d'évaluer la capacité d'une personne à fonctionner dans six domaines d'activité de base**

Domaine	Question	Définition pour les enfants et les jeunes de 5 à 17 ans <sup>a</sup>
Mémoire et concentration	Éprouves-tu des difficultés à te rappeler certaines choses ou à te concentrer?	Le parent a indiqué que l'enfant/le jeune a beaucoup de difficultés à se rappeler certaines choses comparativement à d'autres enfants ou jeunes du même âge, ou qu'il n'y parvient pas du tout, ou bien le parent a indiqué que l'enfant/le jeune a beaucoup de difficultés à se concentrer sur une activité qui lui plaît ou qu'il n'y parvient pas du tout.
Communication	Éprouves-tu des difficultés à communiquer dans ta langue habituelle, par exemple à comprendre les autres ou à te faire comprendre?	Le parent a indiqué que, lorsque l'enfant/jeune parle, il a beaucoup de difficultés à se faire comprendre par les membres de son foyer et en dehors, ou qu'il n'y parvient pas du tout.
Soins personnels	Éprouves-tu des difficultés à prendre soin de toi, par exemple à te laver ou à t'habiller?	Le parent a indiqué que l'enfant/jeune a des difficultés à prendre soin de lui-même, par exemple à se nourrir ou à s'habiller.
Mobilité	Éprouves-tu des difficultés à marcher ou à monter les escaliers?	L'enfant ou le jeune utilise une aide technique et son parent a indiqué qu'il a beaucoup de difficultés à marcher sur une distance de 100 mètres ou de 500 mètres sans recourir à une aide technique ou qu'il n'y parvient pas du tout; ou bien l'enfant/le jeune n'utilise pas d'aide technique et son parent a indiqué qu'il présente ces mêmes difficultés par rapport à un enfant/jeune du même âge.
Vision	Est-ce que tu as des problèmes de vue, même avec tes lunettes?	Le parent a indiqué que l'enfant/le jeune porte des verres correcteurs, mais qu'il a tout de même beaucoup de difficultés à voir ou qu'il ne voit rien du tout, ou bien l'enfant/le jeune ne porte pas de verres correcteurs mais il présente les mêmes difficultés.
Audition	Éprouves-tu des difficultés à entendre, même avec une prothèse auditive?	L'enfant/le jeune utilise une prothèse auditive et son parent a indiqué que l'enfant/le jeune a beaucoup de difficultés à entendre des sons, comme la voix des gens ou de la musique ou qu'il n'entend rien du tout; ou l'enfant/le jeune n'utilise pas de prothèse auditive et son parent a indiqué qu'il présente les mêmes difficultés.

**Remarque :** Le questionnaire a été rempli par la « personne la mieux renseignée » au sujet de l'enfant ou du jeune, généralement un parent. Par souci de simplicité, nous utilisons le terme « parent » dans cette étude.

<sup>a</sup> Certaines questions ont été posées à la fois aux enfants et aux jeunes de 12 à 17 ans et à leurs parents.

susceptibles d'être associés à des difficultés fonctionnelles<sup>1</sup>.

Nous avons également tenu compte des mesures d'adaptation offertes à l'enfant en milieu scolaire et des attentes parentales à l'égard du rendement scolaire futur de l'enfant en raison de l'importance des expériences d'apprentissage pour les enfants et les jeunes atteints d'un TSA. Il est possible que les enfants et les jeunes atteints d'un TSA et présentant des difficultés fonctionnelles accrues aient besoin de mesures d'adaptation scolaires supplémentaires, par exemple un programme d'enseignement différent ou des méthodes différentes d'accès au contenu pédagogique<sup>21</sup>. Les difficultés liées à la communication combinées aux intérêts restreints et aux comportements répétitifs sont susceptibles de limiter le rendement scolaire des enfants et des jeunes atteints d'un TSA, alors même que l'aptitude aux études est essentielle pour réussir après l'adolescence<sup>22,23</sup>. Les jeunes de 12 à 17 ans ont fait état par eux-mêmes des mesures d'adaptation scolaire prises à leur égard, tandis que les parents les ont indiquées pour les enfants de 5 à 11 ans.

Nous avons inclus l'âge au moment du diagnostic de TSA, car de nombreuses études ont révélé que l'âge au moment du diagnostic varie en fonction de la gravité des symptômes<sup>24-26</sup>. Enfin, nous avons également inclus deux indicateurs de santé, soit la santé générale et la santé mentale perçues, en raison de la relation établie entre TSA et résultats globaux en matière de santé<sup>27,28</sup>.

Les jeunes de 12 ans et plus ont évalué leur état de santé générale et leur état de santé mentale, alors que dans le cas des enfants et des jeunes pour lesquels aucune autoévaluation n'était disponible, nous avons utilisé l'évaluation fournie par le parent. Sauf indication contraire, les données de toutes les autres variables utilisées dans nos analyses ont été fournies par le parent.

### Analyse des données

Conformément aux lignes directrices et aux recommandations du WG-SS en matière d'analyse, chaque difficulté fonctionnelle du WG-SS a été construite comme une variable binaire, où « 0 » correspond à aucune difficulté ou à quelques difficultés et « 1 » correspond à beaucoup de difficultés ou à une incapacité<sup>29,30</sup>.

Nous avons utilisé le test du chi carré ou le test *t* à deux échantillons indépendants pour comparer les caractéristiques de la cohorte d'enfants et de jeunes qui présentaient des difficultés fonctionnelles en matière de mémoire/concentration, de communication et de soins personnels avec les caractéristiques des enfants et jeunes qui n'en présentaient pas. Des analyses de régression logistique à variables multiples ont été effectuées pour comprendre les associations entre les variables prédictives et les difficultés fonctionnelles liées à la mémoire/concentration, à la communication et aux soins personnels. Tous les facteurs pouvant être associés au résultat ont été inclus dans la régression logistique.

Les sauts valides, c'est-à-dire les questions qui ne s'appliquaient pas au répondant et qui ne lui ont donc pas été posées, ont été exclus des analyses, tout comme les valeurs manquantes. Les valeurs manquantes variaient entre 0 % et 4 % pour les facteurs connexes potentiels et entre 0 % et 1,5 % pour les variables du WG-SS (valeurs non pondérées).

Toutes les estimations ont été pondérées à l'aide de poids d'échantillonnage fournis par Statistique Canada de façon à ce qu'elles soient représentatives de la population cible. Les estimations de la variance, intégrant des intervalles de confiance (IC) à 95 % et des coefficients de variation (CV), ont été déterminées au moyen du rééchantillonnage à répliques équilibrées pour tenir compte de la complexité du plan d'enquête. Les hypothèses du modèle ont été respectées, en particulier la linéarité, la multicolinéarité et l'absence d'influence de valeurs aberrantes sur la signification statistique des résultats. On a supposé une indépendance des observations, compte tenu de la définition de la base d'échantillonnage de Statistique Canada.

Un niveau alpha de 0,05 a été utilisé pour fixer la signification statistique. Les estimations dont le CV était inférieur à 15,0 % ont été jugées fiables pour une utilisation générale, les estimations dont le CV se situait entre 15,0 % et 35,0 % ont été accompagnées d'une mise en garde concernant la forte variabilité de l'échantillonnage et les estimations dont le CV était supérieur à 35,0 % ont été jugées non fiables. Nous avons réalisé les étapes de nettoyage des données à l'aide de la version 4.1.1 du logiciel R (R Foundation for

Statistical Computing, Vienne, Autriche) et les analyses à l'aide de la version 9.4 du logiciel SAS (SAS Institute Inc., Cary, Caroline du Nord, États-Unis).

## Résultats

### Caractéristiques de la cohorte

Dans cette cohorte d'enfants et de jeunes ayant reçu un diagnostic de TSA ( $n_{\text{non pondéré}} = 660$ ,  $n_{\text{pondéré}} = 112\,966$ ), 80,5 % étaient de sexe masculin, 91,4 % étaient nés au Canada et 76,1 % étaient blancs (tableau 2). Le nombre médian de personnes composant le ménage où résidait l'enfant ou le jeune était de 3,6 personnes et le revenu médian du ménage était de 79 770 \$.

L'âge médian au moment de l'enquête était de 9,4 ans et l'âge au moment du diagnostic de TSA était de 4,3 ans. Plus du tiers (40,6 %) des enfants ou des jeunes avaient également reçu un diagnostic de TDAH, tandis que 22,5 % avaient reçu un diagnostic de trouble d'anxiété et 6 % de trouble de l'humeur (il convient de noter une forte variabilité d'échantillonnage, le CV se situant entre 15,0 % et 25,0 %). Près de la moitié des enfants et des jeunes (48,1 %) présentaient un trouble d'apprentissage.

En ce qui concerne les enfants et les jeunes qui fréquentaient l'école, 78,9 % d'entre eux faisaient l'objet de mesures d'adaptation et 6,8 % des répondants ne savaient pas si leur enfant bénéficiait de mesures d'adaptation (données non présentées). Dans le cas de 69,9 % des enfants et des jeunes, les parents s'attendaient à ce que leur enfant fasse des études postsecondaires.

### Proportion des difficultés fonctionnelles

Parmi tous les enfants et jeunes de 5 à 17 ans ayant reçu un diagnostic de TSA, 22,2 % (IC à 95 % : 17,9 à 26,5) avaient des difficultés liées à la mémoire/concentration, 18,9 % (IC à 95 % : 14,7 à 23,0) avaient des difficultés liées à la communication et 13,3 % (IC à 95 % : 9,7 à 16,9) avaient des difficultés liées aux soins personnels (tableau 3). Les difficultés liées à la mobilité, à la vision et à l'audition étaient moins courantes.

### Difficultés fonctionnelles liées à la mémoire/concentration

Les enfants et les jeunes atteints d'un TSA et présentant des difficultés fonctionnelles

**TABEAU 2**  
**Caractéristiques de la cohorte d'enfants et de jeunes de 5 à 17 ans**  
**ayant reçu un diagnostic de TSA<sup>a</sup>, Canada, 2019**

Caractéristiques	
<b>Caractéristiques sociodémographiques</b>	
Sexe masculin, en % (IC à 95 %)	80,5 (76,1 à 84,8)
Âge médian (Q1, Q3), en années	9,4 (6,8 à 13,4)
Blanc, en % (IC à 95 %) <sup>b</sup>	76,1 (71,4 à 80,7)
Né au Canada, en % (IC à 95 %)	91,4 (87,8 à 95)
Revenu médian (Q1, Q3), en \$ CA	79 770,0 (42 314,0 à 118 485,0)
Nombre médian de personnes composant le ménage (Q1, Q3)	3,6 (3,0 à 4,4)
Âge médian au moment du diagnostic de TSA (Q1, Q3), en années	4,3 (2,6 à 6,9)
<b>Affections concomitantes diagnostiquées, en % (IC à 95 %)</b>	
TDAH	40,6 (35,4 à 45,7)
Anxiété	22,5 (18,1 à 27,0)
Troubles de l'humeur	6,0 (4,0 à 7,9) <sup>c</sup>
Trouble d'apprentissage	48,1 (42,8 à 53,4)
<b>Éducation, en % (IC à 95 %)</b>	
Bénéficiait de mesures d'adaptation <sup>d</sup>	78,9 (74,2 à 83,6)
Études postsecondaires prévues	69,9 (64,9 à 75,0)
<b>État de santé, % (IC à 95 %)</b>	
Santé générale perçue : excellente ou bonne	88,8 (85,5 à 92,1)
Santé mentale perçue : excellente ou bonne	75,7 (71,3 à 80,1)

Source : Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019.

Abréviations : \$ CA, dollar canadien; IC, intervalle de confiance; Q1, premier quartile; Q3, troisième quartile; TDAH, trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité; TSA, trouble du spectre de l'autisme.

<sup>a</sup>  $n_{\text{non pondéré}} = 660$ ,  $n_{\text{pondéré}} = 112 966$ .

<sup>b</sup> Groupe de population déclaré : Blanc. Les choix de réponses dans le questionnaire étaient : Blanc, Asiatique du Sud (ex. : Indien d'Asie, Pakistanais, Sri-Lankais), Chinois, Noir, Philippin, Arabe, Latino-Américain, Asiatique du Sud-Est (ex. : Vietnamien, Cambodgien, Laotien, Thaïlandais), Asiatique de l'Ouest (ex. : Iranien, Afghan), Coréen, Japonais ou autre.

<sup>c</sup> Forte variabilité de l'échantillonnage (coefficient de variation compris entre 15,0 % et 25,0 %).

<sup>d</sup> Déterminé en fonction des réponses de l'enfant, le cas échéant, et sinon, en fonction des réponses du parent.

liées à la mémoire/concentration ( $n_{\text{non pondéré}} = 650$ ,  $n_{\text{pondéré}} = 112 037$ ) étaient, d'une part, plus susceptibles d'avoir reçu un diagnostic de TDAH concomitant (59,8 % comparativement à 35,4 %,  $p < 0,001$ ) et d'avoir un trouble d'apprentissage (70,0 % comparativement à 42,1 %,  $p < 0,001$ ) et, d'autre part, moins susceptibles d'être l'objet d'attentes parentales en matière d'études postsecondaires (54,3 % comparativement à 74,5 %,  $p < 0,001$ ), d'avoir une santé générale perçue comme étant bonne ou excellente (78 % comparativement à 91,9 %,  $p < 0,001$ ) et une santé mentale perçue comme étant bonne ou excellente (56,4 % comparativement à 80,9 %,  $p < 0,001$ ), par rapport aux enfants et aux jeunes ne présentant pas ces difficultés fonctionnelles (tableau 4).

Parmi les enfants et les jeunes atteints d'un TSA, ceux ayant reçu un diagnostic

concomitant de TDAH (rapport de cotes [RC] = 3,0; IC à 95 % : 1,5 à 5,9), qui avaient un trouble d'apprentissage (RC = 3,2; IC à 95 % : 1,5 à 6,7) et qui avaient une santé mentale perçue passable ou mauvaise (RC = 2,5; IC à 95 % : 1,2 à 5,2) présentaient un risque accru de difficultés fonctionnelles liées à la mémoire/concentration (tableau 5).

### Difficultés fonctionnelles liées à la communication

Les enfants et les jeunes atteints d'un TSA et présentant des difficultés fonctionnelles liées à la communication ( $n_{\text{non pondéré}} = 654$ ,  $n_{\text{pondéré}} = 112 366$ ) étaient, d'une part, plus susceptibles d'avoir un trouble d'apprentissage (63,2 % comparativement à 44,8 %,  $p < 0,01$ ) et, d'autre part, moins susceptibles d'être Blancs (63,8 % comparativement à 78,7 %,  $p < 0,01$ ), d'être l'objet d'attentes

parentales en matière d'études postsecondaires (51,1 % comparativement à 73,8 %,  $p < 0,001$ ) et d'avoir une santé générale perçue comme étant bonne ou excellente (74,3 % comparativement à 92,1 %,  $p < 0,001$ ) et une santé mentale perçue comme étant bonne ou excellente (58,1 % comparativement à 79,9 %,  $p < 0,001$ ) par rapport aux enfants et aux jeunes ne présentant pas de difficultés fonctionnelles liées à la communication (tableau 6).

Le fait d'être plus âgé au moment de l'enquête (RC = 0,8; IC à 95 % : 0,6 à 0,9) et au moment du diagnostic (RC = 0,8; IC à 95 % : 0,6 à 0,9) était associé à une probabilité moindre d'avoir des difficultés fonctionnelles liées à la communication, tandis qu'une santé générale perçue comme étant passable ou mauvaise (RC = 4,4; IC à 95 % : 1,6 à 11,8) était associée à une probabilité accrue d'avoir des difficultés fonctionnelles (tableau 5).

### Difficultés fonctionnelles liées aux soins personnels

Les enfants et les jeunes atteints d'un TSA et présentant des difficultés fonctionnelles liées aux soins personnels ( $n_{\text{non pondéré}} = 656$ ;  $n_{\text{pondéré}} = 112 752$ ) étaient, d'une part, plus susceptibles d'avoir un trouble d'apprentissage (62,0 % comparativement à 46,0 %,  $p < 0,05$ ) et, d'autre part, moins susceptibles d'être de sexe masculin (69,6 % comparativement à 82,1 %,  $p < 0,05$ ), de faire l'objet d'attentes parentales en matière d'études postsecondaires (44,5 % comparativement à 73,5 %,  $p < 0,001$ ) et d'avoir une santé générale perçue comme étant bonne ou excellente (77,5 % comparativement à 90,6 %,  $p < 0,01$ ) et une santé mentale perçue comme étant bonne ou excellente (59,7 % comparativement à 78,0 %,  $p < 0,01$ ) par rapport aux enfants et aux jeunes qui n'avaient pas de difficultés fonctionnelles liées aux soins personnels (tableau 7).

Le fait d'être plus âgé (RC = 0,8; IC à 95 % : 0,7 à 0,97) et de faire l'objet d'attentes en matière d'études postsecondaires (RC = 0,3; IC à 95 % : 0,1 à 0,8) était associé à une probabilité moindre d'avoir des difficultés fonctionnelles liées aux soins personnels (tableau 5).

## Analyse

### Constatations générales

Dans cette étude, nous avons analysé la prévalence, à l'échelle nationale, des difficultés fonctionnelles chez les enfants et

**TABEAU 3**  
**Pourcentage des difficultés fonctionnelles chez les enfants et les jeunes de 5 à 17 ans ayant reçu un diagnostic de TSA, Canada, 2019**

Domaine	Prévalence en % (IC à 95 %)
Mémoire/concentration	22,2 (17,9 à 26,5)
Communication	18,9 (14,7 à 23,0)
Soins personnels	13,3 (9,7 à 16,9)
Mobilité	6,0 (3,7 à 8,3) <sup>C</sup>
Vision	2,5 (0,8 à 4,2) <sup>E</sup>
Audition	0,2 (-0,1 à 0,4) <sup>E</sup>

Source : Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019.

Abréviations : TSA, trouble du spectre de l'autisme; IC, intervalle de confiance.

<sup>C</sup> Forte variabilité de l'échantillonnage (coefficient de variation compris entre 15,0 % et 25,0 %).

<sup>E</sup> Estimation peu fiable en raison de la forte variabilité de l'échantillonnage (coefficient de variation de plus de 35 %).

les jeunes canadiens de 5 à 17 ans ayant reçu un diagnostic de TSA, en mettant l'accent sur les difficultés fonctionnelles liées à la mémoire/concentration, à la communication et aux soins personnels. Nous avons constaté que les difficultés fonctionnelles liées à la mémoire/concentration (22,2 %), à la communication (18,9 %) et aux soins personnels (13,3 %) étaient les difficultés les plus courantes au sein de cette population. Les taux observés démontrent que même si les enfants et les jeunes atteints de TSA ont un diagnostic commun, ils n'ont pas nécessairement les mêmes capacités fonctionnelles, ce qui laisse entendre qu'il pourrait être important d'établir différents profils de capacités fonctionnelles pour la prestation des services, pour les soins cliniques et pour la déclaration.

Trois enfants ou jeunes sur cinq atteints d'un TSA ne présentaient aucune des difficultés fonctionnelles figurant dans l'outil WG-SS. Même les difficultés fonctionnelles les plus fréquentes, soit celles touchant la mémoire/concentration, n'étaient présentes que chez un enfant ou jeune sur quatre atteint d'un TSA. Ces résultats indiquent qu'un diagnostic de TSA ne se traduit pas nécessairement par des difficultés fonctionnelles dans l'exécution des tâches quotidiennes, ce qui est conforme aux travaux de recherche antérieurs selon lesquels le fonctionnement adaptatif ainsi que la gravité des symptômes doivent être pris en compte lors de l'étude des trajectoires de développement chez les enfants et les jeunes atteints d'un TSA<sup>31</sup>.

### Mémoire/concentration

Il est intéressant de noter que les difficultés liées à la mémoire et à la concentration ont une prévalence relativement importante

chez les enfants et les jeunes atteints d'un TSA, car ces difficultés ne sont généralement pas considérées comme des caractéristiques fondamentales des TSA. Des études antérieures ont fait état d'une prévalence plus élevée de difficultés touchant les fonctions exécutives et de caractéristiques spécifiques liées au fonctionnement de la mémoire chez les personnes atteintes de TSA<sup>32-34</sup>. Ces résultats laissent entendre que la fonction exécutive pourrait constituer une cible d'intervention importante chez les enfants et les jeunes atteints d'un TSA. Cependant, nous avons également constaté que les diagnostics de TDAH et de troubles d'apprentissage étaient associés à des difficultés fonctionnelles liées à la mémoire/concentration. Ces deux troubles concomitants sont répandus chez les enfants atteints d'un TSA<sup>35,36</sup>. Il est difficile de faire la distinction entre les caractéristiques liées aux troubles concomitants et les difficultés fonctionnelles sur le plan de la mémoire/concentration en raison de la nature transversale de l'étude (voir la section « Points forts et limites »).

Après la prise en compte des diagnostics d'affections concomitantes et d'autres caractéristiques individuelles, nous avons constaté que la santé mentale perçue était associée aux difficultés sur le plan de la mémoire/concentration. Les capacités fonctionnelles d'une personne peuvent avoir une influence sur la relation entre les symptômes de TSA et la santé mentale : en particulier, les déficits en matière de fonction exécutive, notamment ceux touchant la mémoire de travail et la flexibilité cognitive, peuvent exacerber les difficultés liées à la santé mentale des personnes atteintes d'un TSA. Des études antérieures ont avancé que les compétences en matière de fonction exécutive pourraient

être un élément permettant d'établir un lien entre les symptômes de TSA au milieu de l'enfance et les résultats en matière de santé mentale<sup>37,38</sup>. Ces constatations transversales sont importantes pour l'élaboration de programmes d'intervention visant à surmonter les difficultés liées à la mémoire et à la concentration. L'intégration de stratégies visant à améliorer les fonctions exécutives et les capacités de mémorisation dans des plans d'intervention complets pourrait aider à obtenir de meilleurs résultats sur le plan cognitif, de l'adaptation et de la santé mentale chez les enfants atteints d'un TSA<sup>39,40</sup>.

### Communication

La prévalence élevée des difficultés de communication (un enfant ou jeune sur cinq) observée dans notre étude est conforme à ce que nous avons supposé, compte tenu du fait que les déficits en matière d'aptitudes sociales et de communication sont caractéristiques des TSA<sup>16,41</sup>. Ces difficultés de communication constituent souvent des obstacles importants aux interactions sociales et au succès scolaire chez les personnes atteintes d'un TSA<sup>42,43</sup>, et les interventions ciblant les aptitudes de communication sont souvent considérées comme l'objectif prioritaire en matière d'éducation dans les programmes destinés aux personnes ayant un TSA<sup>44,45</sup>.

Nous avons constaté une association entre un diagnostic tardif de TSA et une probabilité moindre de difficultés de communication. Ce constat peut sembler paradoxal, étant donné qu'il est prouvé qu'une intervention précoce améliore les aptitudes de communication chez les enfants et les jeunes atteints d'un TSA<sup>46-48</sup> et qu'un diagnostic précoce permet d'intervenir de façon précoce. Or il faut impérativement faire la distinction entre les relations de causalité : des symptômes ou des difficultés fonctionnelles graves sont susceptibles d'entraîner ce diagnostic précoce. Un diagnostic précoce de TSA a été associé à des retards sur le plan des communications sociales ou à la présence d'une déficience intellectuelle<sup>31</sup>.

La santé générale perçue s'est révélée être fortement associée à des difficultés fonctionnelles sur le plan de la communication. Les compétences en communication jouent un rôle dans la capacité d'une personne à exprimer ses besoins en matière de soins de santé et, chez les personnes atteintes d'un TSA, les compétences en communication sont un facteur important

TABLEAU 4

Tests de signification des facteurs connexes chez les enfants et les jeunes de 5 à 17 ans ayant reçu un diagnostic de TSA à et présentant ou non des difficultés fonctionnelles liées à la mémoire/concentration<sup>a</sup> à Canada à 2019

Facteur	Présente des difficultés liées à la mémoire/concentration	Ne présente pas de difficultés liées à la mémoire/concentration
<b>Caractéristiques sociodémographiques</b>		
Sexe masculin, en % (IC à 95 %)	75,4 (65,8 à 85,1)	81,7 (76,8 à 86,6)
Âge médian (Q1 à Q3), en années	9,3 (6,8 à 12,6)	9,5 (6,8 à 13,7)
Blanc, en % (IC à 95 %) <sup>b</sup>	72,4 (62,1 à 82,7)	77,1 (72,0 à 82,1)
Né au Canada, en % (IC à 95 %)	89,5 (79,9 à 99,0)	91,8 (88,1 à 95,6)
Revenu médian (Q1 à Q3), \$ CA	85 468,0 (33 592,0 à 102 190,0)	79 792,0 (44 794,0 à 121 569,0)
Nombre médian de personnes composant le ménage (Q1 à Q3)	3,7 (3,2 à 4,7)	3,6 (2,9 à 4,3)
Âge médian au moment du diagnostic de TSA (Q1 à Q3), en années	4,3 (2,4 à 6,8)	4,3 (2,7 à 6,9)
<b>Affections concomitantes diagnostiquées à en % (IC à 95 %)</b>		
TDAH <sup>***</sup>	59,8 (49,4 à 70,1)	35,4 (29,6 à 41,3)
Anxiété	25,7 (15,7 à 35,7) <sup>c</sup>	21,8 (16,7 à 26,8)
Trouble de l'humeur <sup>*</sup>	10,4 (4,8 à 16) <sup>d</sup>	4,7 (2,8 à 6,7) <sup>c</sup>
Trouble d'apprentissage <sup>***</sup>	70,0 (60,1 à 80)	42,1 (36,0 à 48,2)
<b>Éducation, en % (IC à 95 %)</b>		
Bénéficiait de mesures d'adaptation scolaire <sup>e</sup>	87,5 (79,6 à 95,3)	76,5 (70,9 à 82,0)
Études postsecondaires prévues <sup>***</sup>	54,3 (43,0 à 65,5)	74,5 (69,0 à 80,1)
<b>État de santé à en % (IC à 95 %)</b>		
Santé générale perçue : excellente ou bonne <sup>***</sup>	78,0 (69,1 à 87,0)	91,9 (88,7 à 95,1)
Santé mentale perçue : excellente ou bonne <sup>***</sup>	56,4 (45,5 à 67,4)	80,9 (76,3 à 85,6)

Source : Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019.

**Abréviations :** IC, intervalle de confiance; Q1, premier quartile; Q3; troisième quartile; TDAH, trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité; TSA, trouble du spectre de l'autisme.

<sup>a</sup> n<sub>non pondéré</sub> = 650, n<sub>pondéré</sub> = 112037.

<sup>b</sup> Groupe de population déclaré : Blanc. Les choix de réponses dans le questionnaire étaient : Blanc, Asiatique du Sud (ex. : Indien d'Asie, Pakistanais, Sri-Lankais), Chinois, Noir, Philippin, Arabe, Latino-Américain, Asiatique du Sud-Est (ex. : Vietnamiens, Cambodgien, Laotien, Thaïlandais), Asiatique de l'Ouest (ex. : Iranien, Afghan), Coréen, Japonais ou autre.

<sup>c</sup> Forte variabilité de l'échantillonnage (coefficient de variation compris entre 15,0 % et 25,0 %).

<sup>d</sup> Forte variabilité de l'échantillonnage (coefficient de variation compris entre 25,0 % et 35,0 %).

<sup>e</sup> Déterminé en fonction des réponses de l'enfant, le cas échéant, et sinon, en fonction des réponses du parent.

<sup>\*</sup> p < 0,05.

<sup>\*\*</sup> p < 0,01.

<sup>\*\*\*</sup> p < 0,001.

d'interactions fructueuses liées aux soins de santé<sup>49</sup>. Cependant, il est essentiel de souligner que lorsque la santé perçue est fondée sur la perception d'un parent, elle est susceptible d'être influencée par l'incapacité d'un enfant à communiquer efficacement. Puisqu'il s'agit d'une étude transversale, il est possible qu'il y ait des influences bidirectionnelles et des causes combinées entre la santé perçue et les compétences en communication, en particulier dans notre étude. La réalisation

d'autres travaux de recherche à l'aide de données longitudinales ou d'un plan d'étude longitudinal pourrait aider à préciser ces liens et à orienter les stratégies d'intervention visant à améliorer la communication et les résultats en matière de soins de santé chez les personnes atteintes d'un TSA.

### Soins personnels

Lors de l'analyse des difficultés fonctionnelles sur le plan des soins personnels, il

importe de tenir compte des problèmes sensoriels, qui sont caractéristiques de la façon dont les personnes atteintes d'un TSA traitent les stimuli sensoriels dans leur environnement et y répondent<sup>50</sup>. Ces troubles sensoriels sont susceptibles de se traduire par des difficultés dans les activités liées aux soins personnels, comme manger et s'habiller<sup>51</sup>, ce qui fait qu'il est essentiel, pour le développement global et le bien-être des personnes atteintes d'un TSA, de tenir compte de leurs besoins sensoriels dans les programmes d'intervention conçus pour elles<sup>52</sup>. En ciblant et en atténuant les troubles sensoriels, les interventions axées sur les problèmes sensoriels sont susceptibles d'améliorer la capacité des personnes à participer à des activités liées aux soins personnels et, ainsi, de favoriser une autonomie accrue et une meilleure qualité de vie pour les enfants et les jeunes atteints d'un TSA<sup>53</sup>.

Nous avons également constaté que les difficultés fonctionnelles sur le plan des soins personnels étaient associées à des attentes parentales moins élevées à l'égard du rendement scolaire. Bien que les activités liées aux soins personnels comme manger et s'habiller peuvent ne pas influencer directement le rendement scolaire, offrir un soutien au-delà des mesures d'adaptation scolaire pourrait accroître la probabilité de réussite dans la prévision d'études postsecondaires<sup>54</sup>. Les programmes d'intervention peuvent faire en sorte que les enfants et les jeunes atteints d'un TSA soient mieux outillés pour réussir la transition vers un programme d'enseignement de niveau plus élevé en tenant compte des troubles sensoriels et des difficultés liées aux soins personnels et en favorisant les résultats plus favorables à long terme.

### Points forts et limites

Notre étude comporte plusieurs points forts. Premièrement, elle s'appuie sur un ensemble de données qui, grâce aux poids d'échantillonnage, est fidèlement représentatif des enfants et des jeunes canadiens de 5 à 17 ans vivant en ménage privé. De plus, les données de l'ECSEJ sont représentatives à l'échelle nationale et elles fournissent une couverture plus étendue que les études cliniques antérieures, limitées sur le plan géographique. Deuxièmement, il manquait peu de réponses aux questions individuelles et nous avons utilisé des poids d'échantillonnage pour compenser les différences observées quant au taux de réponse<sup>11</sup>.

**TABEAU 5**  
**Résultats des modèles de régression logistique à variables multiples des difficultés fonctionnelles liées à la mémoire/concentration, à la communication et aux soins personnels chez les enfants et les jeunes de 5 à 17 ans ayant reçu un diagnostic de TSA, Canada, 2019**

Facteur	Mémoire/ concentration (n <sub>non pondéré</sub> = 609), RCa (IC à 95 %)	Communication (n <sub>non pondéré</sub> = 612), RC (IC à 95 %)	Soins personnels (n <sub>non pondéré</sub> = 614), RCa (IC à 95 %)
<b>Caractéristiques sociodémographiques</b>			
Sexe féminin par rapport à masculin	1,3 (0,6 à 2,7)	1,2 (0,4 à 3,8)	1,6 (0,6 à 4,6)
Âge au moment de l'enquête <sup>a</sup>	1,0 (0,9 à 1,1)	0,8 (0,6 à 0,9)**	0,8 (0,7 à 0,9)*
Non-Blanc par rapport à Blanc	1,0 (0,4 à 2,4)	1,4 (0,6 à 3,4)	1,6 (0,6 à 4,7)
Autre lieu de naissance par rapport à Canada	1,3 (0,3 à 5,8)	1,4 (0,1 à 15,6)	0,6 (0 à 50,8)
Revenu du ménage <sup>a</sup>	1,0 (1,0 à 1,0)	1,0 (1,0 à 1,0)	1,0 (1,0 à 1,0)
Taille du ménage <sup>a</sup>	1,2 (0,9 à 1,6)	1,3 (0,9 à 1,9)	1,1 (0,8 à 1,6)
Âge au moment du diagnostic <sup>a</sup>	0,9 (0,8 à 1,1)	0,8 (0,6 à 0,9)**	0,8 (0,7 à 1,0)
<b>Diagnosics d'affections concomitantes</b>			
TDAH : oui par rapport à non	3,0 (1,5 à 5,9)**	1,0 (0,4 à 2,6)	1,3 (0,5 à 3,9)
Anxiété : oui par rapport à non	0,7 (0,2 à 1,8)	0,5 (0,1 à 2,8)	0,5 (0 à 5,8)
Trouble d'apprentissage : « oui » par rapport à « non »	3,2 (1,5 à 6,7)**	2,4 (1,0 à 5,6)	2,0 (0,9 à 4,4)
Trouble de l'humeur : « oui » par rapport à « non »	1,7 (0,4 à 7,4)	3,3 (0,3 à 33,6)	4,0 (0,3 à 59,3)
<b>Études</b>			
Mesures d'adaptation scolaire : « ne sait pas » par rapport à « non »	3,3 (0,3 à 32,3)	0,6 (0 à 115,8)	2,6 (0 à 147,5)
Mesures d'adaptation scolaire : « oui » par rapport à « non »	3,7 (0,7 à 20,0)	0,9 (0,2 à 4,1)	0,7 (0 à 12,1)
Études prévues : postsecondaires par rapport à autres	0,7 (0,4 à 1,4)	0,4 (0,1 à 1,1)	0,3 (0,1 à 0,8)*
<b>État de santé</b>			
Santé générale perçue : passable ou mauvaise par rapport à excellente ou bonne	2,2 (0,9 à 5,6)	4,4 (1,6 à 11,8)**	2,6 (0,8 à 8,1)
Santé mentale perçue : passable ou mauvaise par rapport à excellente ou bonne	2,5 (1,2 à 5,2)*	2,2 (0,9 à 5,2)	1,8 (0,7 à 5,0)

Source : Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019.

Abréviations : IC, intervalle de confiance; RCa, rapport de cotes ajusté; TDAH, trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité; TSA, trouble du spectre de l'autisme.

<sup>a</sup> Représente le changement de la probabilité pour une augmentation d'une unité de la variable continue.

\*  $p < 0,05$ .

\*\*  $p < 0,01$ .

\*\*\*  $p < 0,001$ .

Troisièmement, l'utilisation du WG-SS permet d'assurer la transférabilité de nos résultats et de faire des comparaisons avec d'autres pays, d'autres incapacités et d'autres groupes d'âge. Quatrièmement, l'absence de termes techniques dans les mesures des difficultés fonctionnelles fait en sorte qu'il est possible d'avoir recours à l'autodéclaration, ce qui fait que le cadre du WG-SS est bien adapté aux données d'enquête. En outre, les questions de l'outil WG-SS ne sont pas spécifiques au TSA, ce qui signifie qu'aucune hypothèse quant aux difficultés susceptibles d'être les plus courantes n'avait été formulée avant l'analyse des données.

Notre étude comportait aussi plusieurs limites. Premièrement, étant donnée que l'ECSEJ est transversale, il n'est pas possible

d'obtenir d'inférences causales. Il s'agit d'une limite importante, particulièrement pour l'interprétation de la relation entre, d'une part, les difficultés fonctionnelles liées à la communication et, d'autre part, le diagnostic précoce et la détermination des associations bidirectionnelles possibles. La collecte de données longitudinales permettrait de réaliser d'autres études pour explorer la causalité et l'influence.

Deuxièmement, les enfants et les jeunes vivant dans des réserves des Premières Nations et d'autres collectivités autochtones des provinces, dans des foyers d'accueil et en institution ont été exclus de l'échantillon de l'ECSEJ, ce qui limite la possibilité de généralisation des résultats à l'ensemble des enfants et des jeunes canadiens atteints d'un TSA. Troisièmement,

nous avons observé une forte variabilité (CV > 15 %) pour certaines estimations en raison de la taille relativement petite de l'échantillon. Cette forte variabilité réduit l'utilité de certaines statistiques descriptives.

Quatrièmement, l'étude repose sur la perception que les parents ont des difficultés de leur enfant, perception susceptible d'être influencée par des facteurs culturels<sup>55</sup>. Le fait de compter sur l'évaluation d'un parent et l'auto-évaluation pourrait fausser les résultats en raison du biais des répondants ou de connaissances erronées. Cinquièmement, il n'y a aucune validation officielle du diagnostic de TSA qui serve de fondement au sous-groupe étudié. Sixièmement, l'étude ne porte que sur les enfants et les jeunes ayant reçu un diagnostic de TSA et non sur tous les enfants et jeunes atteints

TABLEAU 6

Tests de signification des facteurs connexes chez les enfants et les jeunes de 5 à 17 ans ayant reçu un diagnostic de TSA et présentant ou non des difficultés fonctionnelles liées à la communication<sup>a</sup>, Canada, 2019

Facteur	Présente des difficultés liées à la communication	Ne présente pas de difficultés liées à la communication
<b>Caractéristiques sociodémographiques</b>		
Sexe masculin, en % (IC à 95 %)	74,0 (62,8 à 85,1)	82,2 (77,6 à 86,9)
Âge médian (Q1, Q3), en années	7,1 (5,4 à 8,9)	10,2 (7,5 à 14,0)
Blanc, en % (IC à 95 %) <sup>b,**</sup>	63,8 (52,9 à 74,7)	78,7 (73,6 à 83,8)
Né au Canada, en % (IC à 95 %)	95,3 (89,6 à 100,9)	90,4 (86,3 à 94,6)
Revenu médian (Q1, Q3), en \$ CA	63 099,0 (31 903,0 à 99 511,0)	80 952,0 (47 976,0 à 119 575,0)
Nombre médian de personnes composant le ménage (Q1, Q3)	3,7 (3,0 à 4,7)	3,6 (3,0 à 4,3)
Âge médian au moment du diagnostic (Q1, Q3), en années	2,9 (2,0 à 4,3)	4,7 (2,8 à 7,6)
<b>Affections concomitantes diagnostiquées, en % (IC à 95 %)</b>		
TDAH	36,0 (24,4 à 47,6) <sup>c</sup>	41,9 (36,0 à 47,8)
Anxiété	19,0 (8,9 à 29,1) <sup>d</sup>	23,1 (18,1 à 28,1)
Troubles de l'humeur	7,9 (1,7 à 14,1) <sup>e</sup>	5,5 (3,6 à 7,5) <sup>c</sup>
Trouble d'apprentissage <sup>**</sup>	63,2 (52,4 à 74,1)	44,8 (39,0 à 50,5)
<b>Éducation, en % (IC à 95 %)</b>		
Bénéficiait de mesures d'adaptation scolaire <sup>f</sup>	86,7 (75,6 à 97,9)	77,2 (72,0 à 82,4)
Études postsecondaires prévues <sup>***</sup>	51,1 (38,5 à 63,8)	73,8 (68,2 à 79,3)
<b>État de santé, en % (IC à 95 %)</b>		
Santé générale perçue : excellente ou bonne <sup>***</sup>	74,3 (63,8 à 84,8)	92,1 (89,0 à 95,2)
Santé mentale perçue : excellente ou bonne <sup>***</sup>	58,1 (46,1 à 70,1)	79,9 (75,3 à 84,5)

Source : Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019.

Abbreviations : IC, intervalle de confiance; TDAH, trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité; TSA, trouble du spectre de l'autisme; Q1, premier quartile; Q3, troisième quartile.

<sup>a</sup> n<sub>non pondéré</sub> = 654, n<sub>pondéré</sub> = 112 366.

<sup>b</sup> Groupe de population déclaré : Blanc. Les choix de réponses dans le questionnaire étaient : Blanc, Asiatique du Sud (ex. : Indien d'Asie, Pakistanais, Sri-Lankais), Chinois, Noir, Philippin, Arabe, Latino-Américain, Asiatique du Sud-Est (ex. : Vietnamien, Cambodgien, Laotien, Thaïlandais), Asiatique de l'Ouest (ex. : Iranien, Afghane), Coréen, Japonais ou autre.

<sup>c</sup> Forte variabilité de l'échantillonnage (coefficient de variation compris entre 15,0 % et 25,0 %).

<sup>d</sup> Forte variabilité de l'échantillonnage (coefficient de variation compris entre 25,0 % et 35,0 %).

<sup>e</sup> Estimation peu fiable en raison de la forte variabilité de l'échantillonnage (coefficient de variation de plus de 35 %).

<sup>f</sup> Déterminé en fonction des réponses de l'enfant, le cas échéant, et sinon, en fonction des réponses du parent.

\*  $p < 0,05$ .

\*\*  $p < 0,01$ .

\*\*\*  $p < 0,001$ .

d'un TSA, alors qu'on sait que la capacité et la volonté d'accéder à un diagnostic ne sont pas réparties uniformément<sup>56</sup>.

Septièmement, bien que le WG-SS ait une portée étendue, il n'intègre pas les représentations de tous les types de difficultés associées à l'incapacité. Par exemple, les symptômes de maladie mentale ne sont pas bien saisis<sup>57</sup>. Certains des domaines du WG-SS sont liés aux indicateurs de base du TSA (comme la communication), alors que d'autres ne le sont pas. Certaines difficultés fonctionnelles courantes chez les enfants et les jeunes atteints d'un TSA, par exemple les difficultés sur le plan de l'interaction sociale et du contrôle du comportement, ne sont pas évaluées dans

le WG-SS. Par conséquent, cette étude ne porte pas sur toutes les difficultés fonctionnelles possibles, mais seulement sur les six difficultés évaluées dans le WG-SS, l'accent ayant été mis sur les difficultés liées à la mémoire/concentration, à la communication et aux soins personnels. De plus, les résultats devraient être interprétés avec prudence étant donné que le WG-SS n'a pas été validé spécifiquement pour les enfants et les jeunes atteints d'un TSA. L'élaboration d'un outil de mesure destiné expressément aux enfants et aux jeunes et compatible avec la méthode d'enquête permettrait d'effectuer une analyse plus sophistiquée des difficultés que vivent ces enfants et ces jeunes.

Huitièmement, notre cohorte ne comprend pas les enfants de moins de 5 ans chez qui la prévalence des difficultés fonctionnelles pourrait être plus élevée, compte tenu du fait que des symptômes plus graves sont souvent associés à un diagnostic précoce de TSA.

Enfin, la pandémie de COVID-19 pourrait avoir influencé le fonctionnement quotidien des enfants et des jeunes atteints d'un TSA. Par conséquent, les estimations présentées ici pourraient ne pas constituer un reflet fidèle des taux actuels de difficultés fonctionnelles. Nous avons l'intention de mettre à jour ces estimations lorsque les données du prochain cycle de l'ECSEJ seront diffusées, durant l'été 2024<sup>58</sup>.

**TABEAU 7**  
**Tests de signification des facteurs connexes chez les enfants et les jeunes de 5 à 17 ans ayant reçu un diagnostic de TSA, et présentant ou non des difficultés fonctionnelles liées aux soins personnels<sup>a</sup>, Canada, 2019**

Facteur	Présente des difficultés liées aux soins personnels	Ne présente pas de difficultés liées aux soins personnels
<b>Caractéristiques sociodémographiques</b>		
Sexe masculin, en % (IC à 95 %) <sup>a</sup>	69,6 (56,4 à 82,9)	82,1 (77,5 à 86,7)
Âge médian (Q1, Q3), en années	7,6 (5,3 à 9,6)	9,8 (7,1 à 13,8)
Blanc, en % (IC à 95 %) <sup>b</sup>	64,8 (51,1 à 78,4)	77,7 (72,9 à 82,6)
Né au Canada, en % (IC à 95 %)	96,6 (90,9 à 102,3)	90,6 (86,5 à 94,6)
Revenu médian (Q1, Q3), en \$ CA	56 012,0 (29 214,0 à 99 311,0)	82 284,0 (47 051,0 à 119 074,0)
Nombre médian de personnes composant le ménage (Q1, Q3)	3,8 (2,9 à 4,9)	3,6 (3,0 à 4,3)
Âge médian au moment du diagnostic (Q1, Q3), en années	3,1 (1,8 à 5,1)	4,5 (2,7 à 7,3)
<b>Affections concomitantes diagnostiquées, % (IC à 95 %)</b>		
TDAH	41,5 (26,8 à 56,1) <sup>c</sup>	40,5 (35,0 à 46,0)
Anxiété	23,6 (10,9 à 36,4) <sup>d</sup>	22,4 (17,7 à 27,0)
Troubles de l'humeur	10,6 (2,7 à 18,4) <sup>e</sup>	5,2 (3,4 à 7,1) <sup>c</sup>
Trouble d'apprentissage <sup>a</sup>	62,0 (48,1 à 75,9)	46,0 (40,4 à 51,5)
<b>Éducation, % (IC à 95 %)</b>		
Bénéficiait de mesures d'adaptation scolaire <sup>f</sup>	81,2 (66,5 à 95,9)	78,6 (73,6 à 83,5)
Études postsecondaires prévues <sup>***</sup>	44,5 (29,8 à 59,3)	73,5 (68,2 à 78,7)
<b>État de santé, % (IC à 95 %)</b>		
Santé générale perçue : excellente ou bonne <sup>**</sup>	77,5 (66,2 à 88,7)	90,6 (87,2 à 94)
Santé mentale perçue : excellente ou bonne <sup>**</sup>	59,7 (45,9 à 73,5)	78,0 (73,3 à 82,7)

Source : Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019.

Abréviations : TDAH, trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité; TSA, trouble du spectre de l'autisme; IC, intervalle de confiance; Q1, premier quartile; Q3, troisième quartile.

<sup>a</sup> nnon pondéré = 656; npondéré = 112 752.

<sup>b</sup> Groupe de population déclaré : Blanc. Les choix de réponses dans le questionnaire étaient : Blanc, Asiatique du Sud (ex. : Indien d'Asie, Pakistanais, Sri-Lankais), Chinois, Noir, Philippin, Arabe, Latino-Américain, Asiatique du Sud-Est (ex. : Vietnamiens, Cambodgiens, Laotiens, Thaïlandais), Asiatique de l'Ouest (ex. : Iranien, Afghan), Coréen, Japonais ou autre.

<sup>c</sup> Forte variabilité de l'échantillonnage (coefficient de variation compris entre 15,0 % et 25,0 %).

<sup>d</sup> Forte variabilité de l'échantillonnage (coefficient de variation compris entre 25,0 % et 35,0 %).

<sup>e</sup> Estimation peu fiable en raison de la forte variabilité de l'échantillonnage (coefficient de variation de plus de 35 %).

<sup>f</sup> Déterminé en fonction des réponses de l'enfant, le cas échéant, et sinon, en fonction des réponses du parent.

\*  $p < 0,05$ .

\*\*  $p < 0,01$ .

\*\*\*  $p < 0,001$ .

## Conclusion

Notre étude met en lumière la prévalence variable de certaines difficultés fonctionnelles chez les enfants et les jeunes canadiens de 5 à 17 ans ayant reçu un diagnostic de TSA et elle identifie des facteurs importants associés à ces difficultés fonctionnelles au sein de la population étudiée. Ensemble, ces résultats laissent entrevoir qu'un diagnostic de TSA ne signifie pas nécessairement qu'un enfant ou un jeune aura des difficultés fonctionnelles et soulignent la nécessité d'établir des programmes d'intervention ciblés et personnalisés permettant de surmonter les difficultés rencontrées.

Nos constatations ne sont qu'une première étape vers la compréhension des difficultés précises auxquelles sont confrontés les enfants et les jeunes atteints d'un TSA : des outils de mesure spécialisés et la collecte de données longitudinales sont nécessaires pour comprendre l'ensemble des capacités fonctionnelles et les mécanismes sous-jacents en jeu.

## Remerciements

Nous aimerions remercier les employés de Statistique Canada qui ont conçu l'Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes (ECSEJ) de 2019 et ceux qui ont procédé à la collecte et au traitement

des données. Nous aimerions également exprimer notre reconnaissance aux répondants de l'ECSEJ, sans lesquels ces travaux n'auraient pas été possibles.

## Financement

Aucun.

## Conflits d'intérêts

Aucun.

## Contributions des auteurs et avis

AF : méthodologie, analyse formelle, interprétation des résultats, rédaction de la

première version du manuscrit, relectures et révisions. AA : méthodologie, analyse formelle, interprétation des résultats, rédaction de la première version du manuscrit, relectures et révisions. SO : conception, méthodologie, relectures et révisions. SP : conception, méthodologie, relectures et révisions. SG : relectures et révisions. JYC : relectures et révisions

PM : relectures et révisions. RE : conception, administration du projet, méthodologie, supervision, relectures et révisions.

Le contenu de l'article et les points de vue qui y sont exprimés n'engagent que les auteurs; ils ne correspondent pas nécessairement à ceux du gouvernement du Canada.

## Références

1. American Psychiatric Association. DSM-5, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson; 2015. <https://canada.on.worldcat.org/oclc/911401787>
2. Autism Speaks Canada. Qu'est-ce que l'autisme? [Internet]. Toronto (Ont.) : Autism Speaks Canada; 2021 [consultation le 11 avril 2023]. En ligne à : <https://www.autismspeaks.ca/fr/quest-ce-que-lautisme/>
3. Georgiades S, Szatmari P, Boyle M. Importance of studying heterogeneity in autism. *Neuropsychiatry* (London). 2013;3(2):123-125. <https://doi.org/10.2217/npv.13.8>
4. Agence de la santé publique du Canada. Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada 2018 [Internet]. Ottawa (Ont.) ; ASPC; 2018 [consultation le 29 mars 2023]. En ligne à : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/trouble-spectre-autisme-enfants-adolescents-canada-2018.html>
5. Waterhouse L. Rethinking autism: variation and complexity. Amsterdam (NL) : Elsevier; 2013.
6. Lord C, Elsabbagh M, Baird G, Veenstra-Vanderweele J. Autism spectrum disorder. *Lancet*. 2018;392(10146):508-520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
7. Fountain C, Winter AS, Bearman PS. Six developmental trajectories characterize children with autism. *Pediatrics*. 2012;129(5):e1112-1120. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-1601>
8. Loeb M, Cappa C, Cialesi R, et al.; WG Working Group on Child Disability. Module on child functioning: concept note [Internet]. New York (NY): UNICEF/Washington Group on Disability Statistics Module; 2017 Feb [consultation le 19 juillet 2023]. En ligne à : <https://data.unicef.org/resources/module-child-functioning-concept-note/>
9. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) [Internet]. Geneva (CH): WHO; 2001 [consultation le 15 mai 2023]. En ligne à : <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>
10. Buescher AV, Cidav Z, Knapp M, Mandell DS. Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA Pediatr*. 2014;168(8):721-728. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.210>
11. Statistique Canada. Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes (ECSEJ) 2019 : Guide de l'utilisateur. Ottawa (Ont.) : Statistique Canada; 2020.
12. Loeb M, Cappa C, Cialesi R, de Palma E. Measuring child functioning: the UNICEF/Washington Group Module. *Salud Publica Mex*. 2017;59(4):485-487. <https://doi.org/10.21149/8962>
13. Hayden-Evans M, Milbourn B, D'Arcy E, et al. An evaluation of the overall utility of measures of functioning suitable for school-aged children on the autism spectrum: a scoping review. *Int J Environ Res Public Health*. 2022; 19(21):14114. <https://doi.org/10.3390/ijerph192114114>
14. de Schipper E, Lundequist A, Coghill D, et al. Ability and disability in autism spectrum disorder: a systematic literature review employing the International Classification of Functioning, Disability and Health-Children and Youth Version. *Autism Res*. 2015;8(6):782-794. <https://doi.org/10.1002/aur.1485>
15. Madans JH, Loeb ME, Altman BM. Measuring disability and monitoring the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: the work of the Washington Group on Disability Statistics. *BMC Public Health*. 2011; 11(Suppl 4):1-8. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-11-S4-S4>
16. Agence de la santé publique du Canada. Trouble du spectre de l'autisme : faits saillants de l'enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019 [Internet]. Ottawa (Ont.) : ASPC; 2022 [consultation le 27 mars 2023]. En ligne à : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/trouble-spectre-autisme-enquete-sante-canadienne-enfants-jeunes-2019.html>
17. Ruggeri A, Dancel A, Johnson R, Sargent B. The effect of motor and physical activity intervention on motor outcomes of children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Autism*. 2020;24(3):544-568. <https://doi.org/10.1177/1362361319885215>
18. Lee LC, Harrington RA, Louie BB, Newschaffer CJ. Children with autism: quality of life and parental concerns. *J Autism Dev Disord*. 2008;38(6):1147-1160. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0491-0>
19. Memari AH, Panahi N, Ranjbar E, et al. Children with autism spectrum disorder and patterns of participation in daily physical and play activities. *Neurol Res Int*. 2015;2015:531906. <https://doi.org/10.1155/2015/531906>
20. Pan CY. Age, social engagement, and physical activity in children with autism spectrum disorders. *Res Autism Spectr Disord*. 2009;3(1):22-31. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.03.002>
21. Jordan R. Particular learning needs of individuals on the autism spectrum. In: Jordan R, Roberts JM, Hume K, editors. *The SAGE handbook of autism and education*. Thousand Oaks (CA): Sage Publications Ltd; 2019. p. 12-23. <https://doi.org/10.4135/9781526470409>

22. Howlin P, Goode S, Hutton J, Rutter M. Adult outcome for children with autism. *J Child Psychol Psychiatry*. 2004;45(2):212-229. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.00215.x>
23. Estes A, Rivera V, Bryan M, Cali P, Dawson G. Discrepancies between academic achievement and intellectual ability in higher-functioning school-aged children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. 2011; 41(8):1044-1052. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1127-3>
24. Sheldrick RC, Maye MP, Carter AS. Age at first identification of autism spectrum disorder: an analysis of two US surveys. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2017;56(4):313-320. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.01.012>
25. Rutherford M, McKenzie K, Johnson T, et al. Gender ratio in a clinical population sample, age of diagnosis and duration of assessment in children and adults with autism spectrum disorder. *Autism*. 2016;20(5):628-634. <https://doi.org/10.1177/1362361315617879>
26. Mazurek MO, Handen BL, Wodka EL, Nowinski L, Butter E, Engelhardt CR. Age at first autism spectrum disorder diagnosis: the role of birth cohort, demographic factors, and clinical features. *J Dev Behav Pediatr*. 2014; 35(9):561-569. <https://doi.org/10.1097/dbp.0000000000000097>
27. Bilder D, Botts EL, Smith KR, et al. Excess mortality and causes of death in autism spectrum disorders: a follow up of the 1980s Utah/UCLA autism epidemiologic study. *J Autism Dev Disord*. 2013;43(5):1196-1204. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1664-z>
28. Vohra R, Madhavan S, Sambamoorthi U. Emergency department use among adults with autism spectrum disorders (ASD). *J Autism Dev Disord*. 2016; 46(4):1441-1454. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2692-2>
29. Washington Group on Disability Statistics. Analytic guidelines: creating disability identifiers using the Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS) SPSS Syntax [Internet]. New York (NY): UNICEF/Washington Group on Disability Statistics; 2020. En ligne à : [https://www.washingtongroup-disability.com/fileadmin/uploads/wg/Documents/WG\\_Document\\_5A\\_-\\_Analytic\\_Guidelines\\_for\\_the\\_WG-SS\\_SPSS\\_.pdf](https://www.washingtongroup-disability.com/fileadmin/uploads/wg/Documents/WG_Document_5A_-_Analytic_Guidelines_for_the_WG-SS_SPSS_.pdf)
30. Washington Group on Disability Statistics. Frequently asked questions: short set [Internet]. New York (NY): UNICEF/Washington Group on Disability Statistics; [consultation le 24 juillet 2023]. En ligne à : <https://www.washingtongroup-disability.com/resources/frequently-asked-questions/short-set/>
31. Szatmari P, Georgiades S, Duku E, et al.; Pathways in ASD Study Team. Developmental trajectories of symptom severity and adaptive functioning in an inception cohort of preschool children with autism spectrum disorder. *JAMA Psychiatry*. 2015;72(3):276-283. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2014.2463>
32. Lai CL, Lau Z, Lui SS, et al. Meta-analysis of neuropsychological measures of executive functioning in children and adolescents with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism Res*. 2017;10(5):911-939. <https://doi.org/10.1002/aur.1723>
33. Boucher J, Mayes A, Bigham S. Memory in autistic spectrum disorder. *Psychol Bull*. 2012;138(3):458-496. <https://doi.org/10.1037/a0026869>
34. Demetriou EA, DeMayo MM, Guastella AJ. Executive function in autism spectrum disorder: history, theoretical models, empirical findings, and potential as an endophenotype. *Front Psychiatry*. 2019;10:753. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00753>
35. Brookman-Frazee L, Stadnick N, Chlebowski C, Baker-Ericzén M, Ganger W. Characterizing psychiatric comorbidity in children with autism spectrum disorder receiving publicly funded mental health services. *Autism*. 2018; 22(8):938-952. <https://doi.org/10.1177/1362361317712650>
36. Peters-Scheffer N, Didden R, Lang R. Intellectual disability. In: Matson JL, editor. Comorbid conditions among children with autism spectrum disorders. Autism and child psychopathology series. New York (NY): Springer International Publishing; 2016. p. 283-300. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-19183-6\\_12](https://doi.org/10.1007/978-3-319-19183-6_12)
37. Gilotty L, Kenworthy L, Sirian L, Black DO, Wagner AE. Adaptive skills and executive function in autism spectrum disorders. *Child Neuropsychol*. 2002;8(4):241-248. <https://doi.org/10.1076/chin.8.4.241.13504>
38. Ameis SH, Haltigan JD, Lyon RE, et al.; Pathways in ASD Study Team. Middle-childhood executive functioning mediates associations between early-childhood autism symptoms and adolescent mental health, academic and functional outcomes in autistic children. *J Child Psychol Psychiatry*. 2022;63(5):553-562. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13493>
39. Hill EL. Evaluating the theory of executive dysfunction in autism. *Dev Rev*. 2004;24(2):189-233.
40. Diamond A, Lee K. Interventions shown to aid executive function development in children 4 to 12 years old. *Science*. 2011;333(6045):959-964. <https://doi.org/10.1126/science.1204529>
41. Matson JL, Hattier MA, Williams LW. How does relaxing the algorithm for autism affect DSM-V prevalence rates? *J Autism Dev Disord*. 2012;42(8):1549-1556. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1582-0>
42. Mundy P, Sigman M, Kasari C. A longitudinal study of joint attention and language development in autistic children. *J Autism Dev Disord*. 1990;20(1): 115-128. <https://doi.org/10.1007/bf02206861>
43. Boucher J. Research review: structural language in autistic spectrum disorder - characteristics and causes. *J Child Psychol Psychiatry*. 2012;53(3):219-233. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2011.02508.x>

44. Ramdoss S, Lang R, Mulloy A, et al. Use of computer-based interventions to teach communication skills to children with autism spectrum disorders: a systematic review. *J Behav Educ.* 2011;20(1):55-76. <https://doi.org/10.1007/S10864-010-9112-7>
45. Koegel RL, Koegel LK, Surratt A. Language intervention and disruptive behavior in preschool children with autism. *J Autism Dev Disord.* 1992; 22(2):141-153. <https://doi.org/10.1007/BF01058147>
46. Fuller EA, Kaiser AP. The effects of early intervention on social communication outcomes for children with autism spectrum disorder: a meta-analysis. *J Autism Dev Disord.* 2020; 50(5):1683-1700. <https://doi.org/10.1007/S10803-019-03927-z>
47. Reichow B. Overview of meta-analyses on early intensive behavioral intervention for young children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord.* 2012;42(4):512-520. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1218-9>
48. Dawson G, Rogers S, Munson J, et al. Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model. *Pediatrics.* 2010;125(1):e17-23. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-0958>
49. Nicolaidis C, Raymaker D, McDonald K, et al. Comparison of healthcare experiences in autistic and non-autistic adults: a cross-sectional online survey facilitated by an academic-community partnership. *J Gen Intern Med.* 2013;28(6):761-769. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2262-7>
50. O'Neill M, Jones RS. Sensory-perceptual abnormalities in autism: a case for more research? *J Autism Dev Disord.* 1997;27(3):283-293. <https://doi.org/10.1023/A:1025850431170>
51. Crane L, Goddard L, Pring L. Sensory processing in adults with autism spectrum disorders. *Autism.* 2009;13(3): 215-228. <https://doi.org/10.1177/1362361309103794>
52. Dellapiazza F, Vernhet C, Blanc N, Miot S, Schmidt R, Baghdadli A. Links between sensory processing, adaptive behaviours, and attention in children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Psychiatry Res.* 2018;270:78-88. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.09.023>
53. Case-Smith J, Weaver LL, Fristad MA. A systematic review of sensory processing interventions for children with autism spectrum disorders. *Autism.* 2015;19(2):133-148. <https://doi.org/10.1177/1362361313517762>
54. Barnhill GP. Supporting students with Asperger syndrome on college campuses. *Focus Autism Other Dev Disabl.* 2014;31(1):3-15. <https://doi.org/10.1177/1088357614523121>
55. Ravindran N, Myers BJ. Cultural influences on perceptions of health, illness, and disability: a review and focus on autism. *J Child Fam Stud.* 2012;21:311-319. <https://doi.org/10.1007/s10826-011-9477-9>
56. Wing L. Childhood autism and social class: a question of selection? *Br J Psychiatry.* 1980;137(5):410-417. <https://doi.org/10.1192/BJP.137.5.410>
57. Amilon A, Hansen KM, Kjær AA, Steffensen T. Estimating disability prevalence and disability-related inequalities: does the choice of measure matter? *Soc Sci Med.* 2021;272:113740. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.113740>
58. Statistique Canada. Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes (ECSEJ). Ottawa (Ont.) : Statistique Canada; [mise à jour le 10 mars 2023; consultation le 28 mars 2023]. En ligne à : [https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV\\_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=5233](https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=5233)