

TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME CHEZ LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS AU CANADA 2018

UN RAPPORT DU SYSTÈME NATIONAL DE
SURVEILLANCE DU TROUBLE DU SPECTRE
DE L'AUTISME



PROTÉGER LES CANADIENS ET LES AIDER À AMÉLIORER LEUR SANTÉ



Agence de la santé
publique du Canada

Public Health
Agency of Canada

Canada

**PROMOUVOIR ET PROTÉGER LA SANTÉ DES CANADIENS GRÂCE AU LEADERSHIP, AUX PARTENARIATS,
À L'INNOVATION ET AUX INTERVENTIONS EN MATIÈRE DE SANTÉ PUBLIQUE.**

— Agence de la santé publique du Canada

Also available in English under the title:
Autism Spectrum Disorder among Children and Youth in Canada 2018
A Report of the National Autism Spectrum Disorder Surveillance System

Pour obtenir plus d'information, veuillez communiquer avec :

Agence de la santé publique du Canada
Indice de l'adresse 0900C2
Ottawa (Ontario) K1A 0K9
Tél. : 613-957-2991
Sans frais : 1-866-225-0709
Télec. : 613-941-5366
ATS : 1-800-465-7735
Courriel : publications@hc-sc.gc.ca

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada, représentée par la ministre de la Santé, 2018

Date de publication : mars 2018

La présente publication peut être reproduite sans autorisation pour usage personnel ou interne seulement, dans la mesure où la source est indiquée en entier.

IMPRIMÉ Cat. : HP35-100/2018F PDF Cat. : HP35-100/2018F-PDF Pub. : 170434
ISBN : 978-0-660-25296-4 ISBN : 978-0-660-25295-7

TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME
CHEZ LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS
AU CANADA 2018

UN RAPPORT DU SYSTÈME NATIONAL DE SURVEILLANCE
DU TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME CHEZ LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS AU CANADA, 2018

UN RAPPORT DU SYSTÈME NATIONAL DE SURVEILLANCE DU TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Agence de la santé publique du Canada

Auteurs : Marianna Ofner, Ph. D., Anthony Coles, M.A.P., Mary Lou Decou, M. Sc., Minh T Do, Ph. D., Asako Bienek, M.G.S.S., Judy Snider, M.Sc. et Anne-Marie Ugnat, Ph. D.

Réviseurs : Brittany Irvine, M.A., Thomas Atkins, B.A., Manal Salibi, M.S.P., et les membres du comité consultatif national sur les TSA.

Membres du comité consultatif national sur les TSA : Robert Strang (président), M.D., Anthony Bailey (ancien président), M.B.B.S., Lonnie Zwaigenbaum, (vice-président), M.D., Jessica Brian, Ph. D., Sheila Bulmer, M.A., Linda Dodds, Ph. D., Jill Farber, Nathalie Garcin, Ph. D., Shari Joseph, Ph. D., Karen Kalynchuk, Brian Kelly, Laurie Mawlam, B. Comm., Hélène Ouellette-Kuntz, Ph. D., Deborah Pugh, M.A. et Rosanna Weksberg, M.D., Ph. D.

L'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) tient à témoigner sa gratitude envers les personnes clés au sein des provinces et territoires participants qui ont investi temps et efforts dans l'élaboration du SNSTSA :

Terre-Neuve-et-Labrador : Paulette Jackman et Kerry Pope;

Nouvelle-Écosse : Susan Jozsa et Don Glover;

Île-du-Prince-Édouard : Marlene Breitenbach et Chris Schwint;

Nouveau-Brunswick : Brian Kelly et Kim Korotkov;

Québec : Éric Pelletier et Louis Rochette;

Colombie-Britannique : Michaela Jelena et Karen Bopp;

Yukon : Karen Campbell.

L'ASPC souhaite également remercier les personnes qui ont contribué au programme du SNSTSA et au présent rapport, notamment : Lisa Belzak, Mitsi Cardinal, Maria Carvalho, Judy Foley, Margaret Herbert, Juan Andrés Leon, Tara Longpre, Wei Luo, Les Mery, Manon Noiseux, Jay Onysko, Claudia Vela et Paul Villeneuve.

TABLES DES MATIÈRES

| | |
|---|----|
| LISTE DES FIGURES | IV |
| LISTE DES TABLEAUX | IV |
| LISTE D'ACRONYMES | V |
| AVANT-PROPOS | VI |
| SOMMAIRE | 1 |
| INTRODUCTION | 2 |
| QU'EST-CE QUE LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA)? | 2 |
| QU'EST-CE QUE LA SURVEILLANCE EN LA SANTÉ PUBLIQUE? | 3 |
| QU'EST-CE QUE LE SYSTÈME NATIONAL DE SURVEILLANCE DU TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (SNSTSA)? | 3 |
| COMMENT LE SNSTSA A-T-IL VU LE JOUR? | 4 |
| QUELLE EST LA MÉTHODOLOGIE UTILISÉE POUR RECUEILLIR LES DONNÉES? | 5 |
| QUI EST DÉCOMPTÉ? | 6 |
| QUELLE INFORMATION EST PRISE EN COMPTE? | 7 |
| QUELLES SOURCES DE DONNÉES ONT ÉTÉ UTILISÉES POUR RECUEILLIR LES DONNÉES? | 8 |
| RÉSULTATS NATIONAUX | 9 |
| QUELLE PROPORTION D'ENFANTS ET D'ADOLESCENTS EST REPRÉSENTÉE DANS LES RÉSULTATS DE 2015? | 9 |
| COMBIEN D'ENFANTS ET D'ADOLESCENTS ONT ÉTÉ IDENTIFIÉS AVEC UN TSA EN 2015? | 9 |
| COMMENT LA PRÉVALENCE DU TSA VARIENT-ELLE SELON LE SEXE ET L'ÂGE? | 10 |
| À QUEL ÂGE LE DIAGNOSTIC DE TSA EST-IL GÉNÉRALEMENT POSÉ CHEZ LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS? | 12 |
| COMMENT LES RÉSULTATS VARIENT-ILS D'UNE PROVINCE ET D'UN TERRITOIRE À L'AUTRE? | 13 |
| COMMENT LES RÉSULTATS SE COMPARENT-ILS À CEUX DES ANNÉES ANTÉRIEURES? | 14 |
| QUELS SONT LES TAUX D'INCIDENCE POUR L'ANNÉE 2015? | 15 |
| COMMENT LES RÉSULTATS DU SNSTSA SE COMPARENT-ILS À CEUX DES ÉTATS-UNIS? | 16 |
| RÉSULTATS INDIVIDUELS DES PROVINCES ET DU TERRITOIRE | 18 |
| TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR | 18 |
| NOUVELLE-ÉCOSSE | 18 |
| ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD | 19 |
| NOUVEAU-BRUNSWICK | 19 |
| QUÉBEC | 20 |
| COLOMBIE-BRITANNIQUE | 22 |
| YUKON | 23 |
| ORIENTATIONS FUTURES | 24 |
| ANNEXE TECHNIQUE : MÉTHODES DE SURVEILLANCE DU SNSTSA | 25 |
| RÉFÉRENCES | 37 |

LISTE DES FIGURES

| | | |
|--------------------|--|----|
| FIGURE 1 : | Illustration de la prévalence et de l'incidence. | 7 |
| FIGURE 2 : | Sources de données sur le TSA utilisées dans le SNSTSA, selon la province ou le territoire, 2015 | 8 |
| FIGURE 3 : | Prévalence du TSA chez les enfants âgés de 5 à 17 ans, 2015. | 9 |
| FIGURE 4 : | Prévalence du TSA selon le sexe, 2015 | 10 |
| FIGURE 5 : | Proportion de garçons et de filles présentant un TSA selon l'âge, 2015 | 10 |
| FIGURE 6 : | Prévalence du TSA selon l'âge et le sexe, 2015. | 11 |
| FIGURE 7 : | Pourcentage cumulatif d'enfants âgés de 5 à 17 ans présentant un TSA selon l'âge au diagnostic, 2015. | 12 |
| FIGURE 8 : | Prévalence du TSA selon la province, le territoire et de façon globale, 2015 | 13 |
| FIGURE 9 : | Prévalence du TSA chez les enfants âgés de 5 à 14 ans au Québec, à Terre-Neuve-et-Labrador et à l'Île-du-Prince-Édouard, 2003 à 2015 | 15 |
| FIGURE 10 : | Taux d'incidence du TSA au Québec selon le sexe, pour 10 000, 2000 à 2015 | 21 |
| FIGURE 11 : | Taux d'incidence du TSA au Québec selon le groupe d'âge, 2000 à 2015. | 21 |
| FIGURE 12 : | Répartition des nouveaux cas de TSA diagnostiqués selon le groupe d'âge, Québec, 2000 à 2015 | 22 |
| FIGURE 13 : | Éléments de données du SNSTSA | 32 |

LISTE DES TABLEAUX

| | | |
|--------------------|--|----|
| TABLEAU 1 : | Prévalence du TSA pour 1 000 enfants selon la province/le territoire et le sexe, 2015 | 14 |
| TABLEAU 2 : | Comparaison entre le SNSTSA et l'ADDM Network (Canada et États-Unis) | 17 |
| TABLEAU 3 : | Comparaisons provinciales et territoriale selon la prévalence, la représentativité de la population, les secteurs de provenance des données et les sources de données, 2015. | 26 |
| TABLEAU 4 : | Définition de cas de TSA selon le SNSTSA | 29 |
| TABLEAU 5 : | Évaluation des forces et des limites des données du SNSTSA. | 33 |

LISTE D'ACRONYMES

| | |
|-----------------|---|
| ADDM | Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network |
| ASPC | Agence de la santé publique du Canada |
| CDC | Centres de lutte et de prévention contre les maladies |
| CIM | Classification internationale des maladies |
| DSM-5 | Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5 ^e édition |
| EFVP | Évaluation des facteurs relatifs à la vie privée |
| INSPQ | Institut national de santé publique du Québec |
| MED-ÉCHO | Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière |
| MSSS | Ministère de la Santé et des Services sociaux |
| NEDSAC | Base de données épidémiologiques nationale sur l'étude de l'autisme au Canada |
| PASS | Système de surveillance de l'autisme de l'Île-de-Prince-Édouard |
| RAMQ | Régie de l'assurance maladie du Québec |
| SISMACQ | Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec |
| SNSTSA | Système nationale de surveillance du trouble du spectre de l'autisme |
| TIENET | Technology for Improving Education Network |
| TSA | Trouble du spectre de l'autisme |

AVANT-PROPOS

MESSAGE DE L'ADMINISTRATRICE EN CHEF DE LA SANTÉ PUBLIQUE

À titre d'administratrice en chef de la santé publique, j'ai le plaisir de présenter le rapport de 2018 sur le Système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme (SNSTSA). Ce rapport de surveillance a été « fait au Canada » et présente un premier compte rendu des données et renseignements nationaux qui amélioreront notre compréhension du trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Canada.

Environ un enfant ou jeune sur 66 a reçu un diagnostic de TSA au Canada. Pour les familles, un diagnostic de TSA peut présenter des défis importants sur le plan financier et affectif. Pour les personnes qui travaillent dans les domaines de la santé, de l'éducation et des services sociaux, le TSA constitue un enjeu de taille en raison, d'une part, des ressources requises pour les interventions et le traitement nécessaires aux personnes aux prises avec un TSA, et d'autre part, en raison de son incidence permanente sur la santé et le bien-être des enfants, des jeunes et des adultes, ainsi que de leurs familles et leurs collectivités.

L'un des aspects essentiels, pour faire face au TSA au Canada, consiste à combler des lacunes clés en matière de connaissances pour connaître le nombre et les caractéristiques des personnes ayant reçu un diagnostic de TSA dans les régions au cours d'une période donnée. Pour répondre à ce besoin, et conformément à son rôle fondamental dans la surveillance de la santé, l'Agence de la santé publique du Canada a élaboré le SNSTSA qui est le fruit d'une collaboration des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux et qui brosse un tableau complet du TSA au Canada.

J'espère que ce rapport constituera, pour les professionnels de la santé et autres professionnels, les organisations gouvernementales et les chercheurs, une ressource utile qui orientera les programmes concernant le TSA et la prise de décisions fondées sur des données probantes au Canada.

Je profite de cette occasion pour remercier les organisations et les personnes qui ont offert leur expertise et leur temps pour collaborer à la réalisation de ce rapport. Cela comprend notamment les membres du Comité consultatif national sur les TSA et des collaborateurs des gouvernements provinciaux et territoriaux qui ont participé à ce travail. L'Agence de la santé publique du Canada est honorée de travailler avec ces personnes à l'amélioration de la santé des Canadiens qui est notre but commun.



Dr^e Theresa Tam

SOMMAIRE

Le système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme (SNSTSA) de l'Agence de la santé publique du Canada est une initiative financée par le gouvernement fédéral qui vise à estimer et à suivre le nombre de personnes présentant un TSA. La phase initiale du programme estime ce nombre chez les enfants et les adolescents. Les observations du rapport de 2015 du SNSTSA sont axées sur les enfants âgés de 5 à 17 ans en provenance de sept provinces et territoire : Terre-Neuve-et-Labrador, Nouvelle-Écosse, Île-du-Prince-Édouard, Nouveau-Brunswick, Québec, Colombie-Britannique et Yukon. Un sommaire des résultats du SNSTSA de 2015 est présenté ci-dessous.

SOMMAIRES DES RÉSULTATS

- Chez les enfants et les adolescents âgés de 5 à 17 ans des sept provinces et territoire, la prévalence globale du TSA pour l'année 2015 est de 1 enfant sur 66 (15,2 pour 1 000).
- Le TSA est diagnostiqué quatre fois plus souvent chez les garçons que chez les filles. Le SNSTSA a constaté que 1 garçon sur 42 (23,9 pour 1 000) et 1 fille sur 165 (6 pour 1 000) âgés de 5 à 17 ans présentaient un TSA.
- Les données provenant de Terre-Neuve-et-Labrador, de l'Île-du-Prince-Édouard et du Québec montrent que de 2003 à 2015, chez les enfants âgés de 5 à 14 ans, la prévalence du TSA est passée de 6 à 19,6 pour 1 000 enfants à Terre-Neuve-et-Labrador, de 5 à 17,7 à l'Île-du-Prince-Édouard et de 3,5 à 15,7 au Québec.
- En dépit de différences méthodologiques, la prévalence rapportée par le SNSTSA chez les enfants de 8 ans en 2015 (1 enfant sur 63) est comparable à celle rapportée par l'Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network aux États-Unis (1 enfant sur 68) en 2012.

INTRODUCTION

L'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) témoigne sa gratitude pour les efforts déployés partout au pays afin d'aider les personnes vivant avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA). L'essentiel de cette aide provient des secteurs de la santé, de l'éducation et des services sociaux, qui relèvent de la responsabilité des gouvernements provinciaux et territoriaux.

Pour contribuer à ces efforts de première ligne, il importe notamment de comprendre l'ampleur du phénomène ainsi que les caractéristiques du TSA de manière régionale et temporelle. Bien qu'il existe des banques de données sur le TSA partout au pays, il n'y a pas de données exhaustives, et comparables à l'échelle nationale.

Pour y remédier, ASPC a mis sur pied le système national de surveillance du TSA (SNSTSA), qui est axé initialement sur les enfants et les adolescents.

Le SNSTSA est une collaboration des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, travaillant avec d'autres intervenants pour dresser un portrait complet du TSA au Canada. Le SNSTSA fournit des données probantes qui servent à orienter la planification stratégique des programmes, des services et des recherches qui touchent les canadiennes et les canadiens vivant avec un TSA, leurs familles et leurs aidants.

QU'EST-CE QUE LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA)?

Le TSA est un trouble du développement neurologique caractérisé par des déficits dans les sphères du langage, de la communication et des interactions sociales combinés à des comportements, des activités ou des intérêts restreints ou répétitifs.¹ Les signes du TSA sont généralement détectés durant la petite enfance, et le TSA est diagnostiqué de quatre à cinq fois plus souvent chez les garçons que chez les filles.²

Chaque personne ayant un TSA est unique et présentera des symptômes, des capacités et des déficits différents. Compte tenu de l'éventail des caractéristiques, cette condition est appelée un trouble du « spectre ». Ainsi, les capacités et les déficits de chacun peuvent se situer n'importe où sur le spectre, et exigent un soutien qui peut aller de nul à très important. Dans tous les cas, le TSA est un trouble complexe et permanent qui affecte non seulement la personne présentant un TSA, mais aussi sa famille, ses aidants et sa communauté.

Au Canada, le diagnostic de TSA est habituellement posé par un médecin ou un psychologue. Les évaluations diagnostiques du TSA s'effectuent normalement par une observation directe de l'enfant et des entrevues, auprès des aidants, concernant le développement, de façon à éclairer le jugement clinique du clinicien posant le diagnostic. Les critères associés au TSA sont énumérés dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (soit, le DSM-5) et sont utilisés par les cliniciens pour poser un diagnostic.³

Il n'est pas rare que les personnes vivant avec un TSA présentent une ou plusieurs conditions concomitantes. Les conditions concomitantes sont des maladies ou des conditions qui accompagnent le trouble principal. Outre les autres troubles de développement (trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité, trouble du langage, déficience

intellectuelle, trouble de l'intégration sensorielle), les conditions concomitantes associées au TSA peuvent inclure les troubles psychiatriques, neurologiques, gastro-intestinaux et du sommeil. Ceux-ci sont souvent diagnostiqués comme étant, entre autres : une dépression, un trouble anxieux, un trouble obsessionnel-compulsif, le syndrome de Gilles de La Tourette, des crises épileptiques ou de l'épilepsie, de l'insomnie et des problèmes gastro-intestinaux.⁴

QU'EST-CE QUE LA SURVEILLANCE EN LA SANTÉ PUBLIQUE?

La surveillance se définit par le suivi et la prévision dans le temps de tout événement sanitaire ou de tout déterminant de la santé; par la collecte continue, l'interprétation et l'analyse de données, ainsi que par la divulgation des résultats pour informer le public, prendre des décisions éclairées et mettre en œuvre des politiques.

La surveillance figure parmi les principales fonctions de la santé publique et de l'ASPC, et elle est considérée comme faisant partie intégrale de toute stratégie en matière de santé publique.

Compte tenu de la responsabilité partagée des provinces et des territoires en matière de santé publique, l'ASPC s'affaire à créer un système de santé publique efficace qui permet aux canadiennes et aux canadiens d'améliorer leur état de santé et leur bien-être. À cet effet, l'ASPC joue un rôle unique dans la direction et la coordination d'initiatives nationales en santé publique.

QU'EST-CE QUE LE SYSTÈME NATIONAL DE SURVEILLANCE DU TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (SNSTSA)?

Le SNSTSA est une collaboration des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux qui dresse un portrait complet du TSA au Canada. Le SNSTSA fournit des données probantes qui servent à orienter la planification stratégique des programmes, des services et des recherches qui touchent les canadiennes et les canadiens vivant avec un TSA, leurs familles et leurs aidants.

Dirigé et coordonné par l'ASPC, le SNSTSA effectue le suivi des cas de TSA chez les enfants et les adolescents, notamment par des estimés de prévalence et d'incidence, la description des principales caractéristiques et des tendances régionales et temporelles. Le SNSTSA recueille, analyse et communique les données sur les TSA provenant de divers secteurs comme la santé, l'éducation et les services sociaux.

LES PRINCIPAUX OBJECTIFS DU SNSTSA SONT LES SUIVANTS :

- Estimer combien d'enfants et d'adolescents au Canada présentent un TSA (prévalence) et combien de nouveaux cas surviennent (incidence) au fil du temps;
- Décrire la population d'enfants et d'adolescents canadiens présentant un TSA et comparer les tendances au Canada et dans d'autres pays;
- Accroître les connaissances et la compréhension du public;
- Éclairer la prise de décisions stratégiques en matière de recherche, de politiques et de programmes.

COMMENT LE SNSTSA A-T-IL VU LE JOUR?

Dans le budget de 2008, le gouvernement fédéral s'était engagé à établir un système de surveillance des troubles du développement au Canada dans le cadre du *Plan d'action fédéral pour protéger la santé humaine des contaminants de l'environnement*. Initialement, l'attention se portait sur la surveillance du TSA chez les enfants et les adolescents (soit, la mise sur pied du SNSTSA).

Après la phase initiale d'embauche du personnel de base pour entamer les consultations auprès des provinces et des territoires et planifier la mise sur pied du SNSTSA, l'ASPC a fondé, en 2011, le comité consultatif sur le TSA ayant pour mandat de recommander des approches efficaces de collecte de données sur le TSA à l'échelle du pays. Ce comité compte, notamment, des experts nationaux des secteurs de la surveillance, de l'épidémiologie, de la psychologie, de la médecine, de l'éducation et du transfert des connaissances, ainsi que des représentants d'organismes nationaux d'intervenants qui représentent les personnes et les familles vivant avec un TSA.

De 2011 à 2013, des analyses du contexte ont été menées par l'ASPC dans l'ensemble des provinces et territoires. Les détenteurs de données et les sources de données relatives aux TSA ont été recensés partout au Canada avec le soutien du Comité directeur pour des personnes et des communautés en santé du Réseau pancanadien de santé publique. En 2007, avant la création du SNSTSA, l'ASPC a coordonné un atelier technique regroupant des cliniciens et des chercheurs afin de déterminer les besoins en matière de surveillance et les types de données requises pour établir un système national. Une liste des éléments de données prioritaires permettant le suivi du TSA dans l'ensemble du Canada a été créée. Cette liste contient les éléments de données de base recherchés lors de l'analyse. Au total, 47 sources de données ont été étudiées afin d'évaluer les définitions de cas et les éléments de données correspondants qui pourraient être utilisés dans le SNSTSA.

Les analyses du contexte constituaient l'une des principales pièces de consultations ayant guidé la mise sur pied du SNSTSA, notamment : la définition de cas pour la surveillance du TSA du SNSTSA, les éléments de données à obtenir; le dictionnaire des données du SNSTSA (p. ex., un guide de référence commun pour la collecte de données) et d'autres composantes d'infrastructures nationales. Les analyses du contexte ont également joué un rôle important dans la création de partenariats avec les détenteurs de données des provinces et des territoires, mais aussi dans la validation des secteurs de l'éducation, de la santé et des services sociaux qui seraient les principales sources de données dans la mise sur pied du SNSTSA.

De 2012 à 2013, l'ASPC a planifié, élaboré et présenté des plans de réalisation du SNSTSA, notamment une stratégie multisectorielle, conjointe et graduelle de mobilisation des provinces et des territoires, dans le but d'obtenir l'approbation du Réseau de la santé publique et du Conseil des médecins-hygiénistes en chef, ce qui a donné l'élan à la réalisation du SNSTSA. Les provinces et les territoires ont ensuite tous reçu des lettres d'invitation à participer.

Par la suite, l'ASPC a travaillé étroitement avec les provinces et territoires partenaires au développement du système de surveillance en adoptant une approche graduelle et collaborative. Cette approche se voulait inclusive et adaptée aux différents degrés de préparation des provinces et territoires, et elle a permis à l'ASPC d'obtenir la collaboration

individuelle des provinces et des territoires, selon leur capacité à participer et l'état de préparation de leurs sources de données potentielles.

L'approche progressive de la planification et de la réalisation du SNSTSA consistait à aider les provinces et territoires partenaires à diriger des travaux préliminaires de faisabilité et de validation. Ces projets sont les bases d'accords négociés, les mécanismes officiels pour la mise en œuvre du programme. La clé de la planification du SNSTSA est de s'assurer que la collecte de données est relativement uniforme et d'obtenir ainsi des données comparables pour le suivi des tendances régionales et temporelles.

La première vague de participation des provinces et territoires au SNSTSA a eu lieu en 2014, avec l'appui de fonds fédéraux. En 2015, après que quelques travaux initiaux de faisabilité et études de validation eurent été achevés et que les premières ententes d'échange de données avec les provinces et territoires eurent été conclues, la première vague de collecte de données du SNSTSA a débuté. En septembre 2017, sept provinces et territoire avaient fourni des données pour l'année 2015 au SNSTSA. D'autres provinces et territoires sont graduellement amenés à contribuer au fur et à mesure que les travaux de faisabilité et de validation sont achevés dans leur région respective.

QUELLE EST LA MÉTHODOLOGIE UTILISÉE POUR RECUEILLIR LES DONNÉES?

Plusieurs approches de surveillance ont été envisagées afin d'estimer la prévalence du TSA, notamment l'examen des dossiers, les données d'enquête et la collecte de données administratives. Chacune de ces méthodes utilise une approche différente pour identifier l'information.

L'examen des dossiers nécessite un accès à tous les documents disponibles provenant des secteurs de l'éducation ou de la santé afin d'identifier les enfants présentant un TSA ou ayant des comportements typiques du TSA. Les dossiers sont examinés par des cliniciens formés qui déterminent le statut du cas. L'approche des données d'enquête implique la collecte de données à l'aide d'outils normalisés, principalement administrés par des questionnaires au téléphone ou en ligne. La troisième approche requiert l'accès aux banques de données administrativesⁱ créées par les agences gouvernementales et les autres organisations afin de documenter l'accès aux soins de santé, à l'éducation ou aux services sociaux. Ces données sont alors analysées à des fins de surveillance.

ⁱ Les données administratives se rapportent aux renseignements propres à un cas particulier conservés dans le cadre des activités normales, comme ce serait le cas dans les secteurs de la santé, de l'éducation et des services sociaux. Ces dossiers contiennent des renseignements sur les personnes en fonction du ou des système(s) avec lequel(s) elles ont dû interagir, et non pas nécessairement des renseignements cliniques détaillés sur une affection précise.

L'approche par les banques de données administratives s'est prouvée plus rentable que l'approche de l'examen des dossiers ou des données d'enquête. Les données administratives ont été précédemment utilisées avec succès pour décrire le TSA au Canada et dans la Base de données épidémiologiques nationale sur l'étude de l'autisme au Canada (NEDSAC).ⁱⁱ

Les données administratives utilisées dans le SNSTSA sont fournies à l'ASPC selon des conditions strictes et sont régies par des accords conclus entre les détenteurs des données et l'ASPC. La *Loi sur l'accès à l'information*, la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et les dispositions législatives qui s'appliquent aux fournisseurs de données régissent l'échange de données administratives avec l'ASPC.

La section intitulée *Annexe technique : Méthodes de surveillance du SNSTSA* présente une description exhaustive de la méthodologie de surveillance du SNSTSA.

QUI EST DÉCOMPTÉ?

Le SNSTSA recueille, auprès des provinces et territoires partenaires, des données individuelles anonymisées ou des données agrégées tirées des données administratives des secteurs de la santé, de l'éducation ou des services sociaux sur les enfants et les adolescents âgés de 5 à 17 ans qui ont reçu un diagnostic de TSA. Les enfants de moins de 5 ans et les adolescents de plus de 17 ans n'ont pas été intégrés dans le présent rapport puisque l'identification des cas était incomplète et, dans certaines régions, les données utilisées en guise de dénominateur étaient incomplètes.

Compte tenu de la variation de l'âge lors du diagnostic, la population surveillée par le SNSTSA est définie selon une fourchette d'âges (de 5 à 17 ans) plutôt qu'un âge en particulier (p. ex., 8 ans, comme il se fait aux États-Unis) de façon à dresser un tableau complet de la prévalence du TSA au Canada.

De nombreux facteurs peuvent influencer l'âge auquel le diagnostic de TSA est posé, notamment les caractéristiques cliniques, la complexité des symptômes cliniques, les caractéristiques sociodémographiques, la vigilance/l'inquiétude des parents, l'accessibilité et la proximité des cliniques d'évaluation ou des spécialistes, et les interactions avec d'autres systèmes. Un examen critique de 42 études révèle que l'âge moyen lors du diagnostic dans ces études variait de 3 à 10 ans.⁵ Dans une étude plus récente, l'âge médian lors du diagnostic était de 5,3 ans, et variait de 2 à 17 ans.⁶ Pour le SNSTSA, certaines provinces donnaient l'âge médian lors du diagnostic quand cette information était disponible dans la source de données des provinces ou territoires.

En outre, le SNSTSA a recours à différentes sources de données, comme celles des secteurs de l'éducation, de la santé et des services sociaux, lesquelles permettent plus facilement de saisir les cas dans différents groupes d'âge.

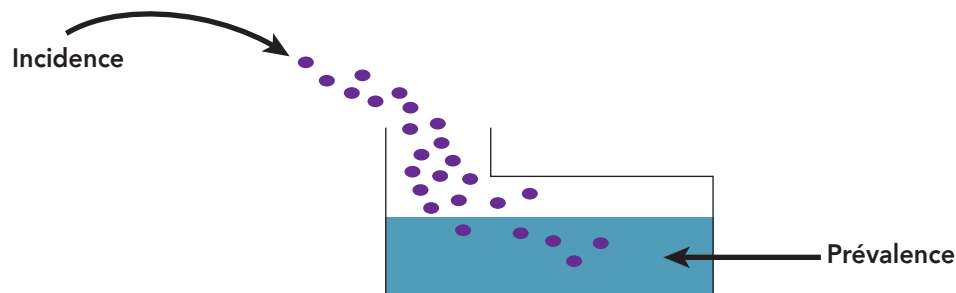
ⁱⁱ La NEDSAC a été menée par l'Université Queen's et financée par les Instituts de recherche en santé du Canada. Il a été démontré qu'il est possible d'avoir un réseau multi-juridictionnel et multisectoriel pour la surveillance du TSA qui utilise, et dans certains cas, qui fait du couplage, des données administratives.

QUELLE INFORMATION EST PRISE EN COMPTE?

Le SNSTSA accorde un intérêt particulier à deux indicateurs importants en ce qui concerne le TSA au Canada :

- **Prévalence** : le nombre total de cas diagnostiqués par rapport au nombre total de personnes dans une population pendant une période précise (p. ex., une année, comme 2015, ou une date en particulier dans une année), qui se prête à des comparaisons selon l'âge, le sexe, la région, la période ou d'autres facteurs.
- **Incidence** : le nombre de cas nouvellement diagnostiqués pendant une période précise (p. ex., une année en particulier, comme 2015) dans une population à risque définie. Cet indicateur permet une compréhension plus ciblée des variations (augmentation ou diminution) selon l'âge, le sexe, la région, la période ou d'autres facteurs. Pour le SNSTSA, l'année de l'incidence correspond à l'année où les cas ont été diagnostiqués.

FIGURE 1 : Illustration de la prévalence et de l'incidence



En ce qui concerne la prévalence du TSA, le numérateur correspond au nombre total de cas de TSA relevés dans les données des provinces et des territoires; le dénominateur correspond au nombre total d'enfants et d'adolescents canadiens à ce moment précis. Le dénominateur utilisé pour calculer l'incidence inclut uniquement le nombre total d'enfants et d'adolescents canadiens qui ne font pas partie des cas de TSA. Les estimés peuvent être exprimés en pourcentage (x %), en taux (x pour 1 000) et en ratio (1 sur x).

Le principe fondamental de la surveillance en la santé publique est la collecte continue et systématique de données liées à la santé ainsi que l'analyse et l'interprétation, lesquelles sont nécessaires à la planification, à la mise en œuvre et à l'évaluation des pratiques sanitaires. Une définition de cas normalisée est utilisée pour s'assurer de l'uniformité des critères utilisés lors de l'identification des cas, de sorte que les données puissent être comptabilisées et comparées.

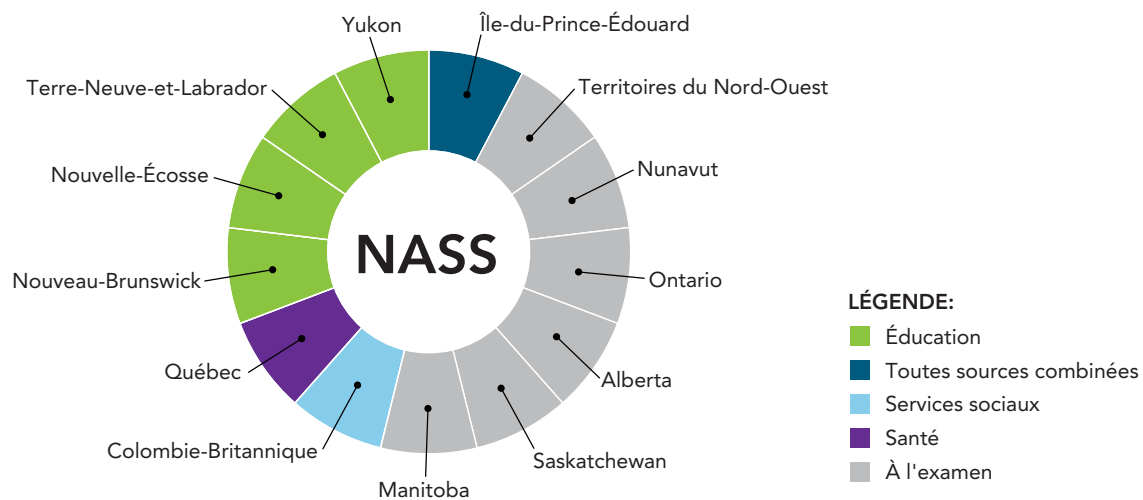
En collaboration avec le comité consultatif sur le TSA, les responsables ont élaboré une définition de cas pour la surveillance du TSA et des éléments de données à obtenir; ces deux aspects servent à définir l'information requise pour effectuer la surveillance à partir des sources de données des provinces et territoires.

La section intitulée *Annexe technique : Méthodes de surveillance du SNSTSA* présente une description exhaustive de la méthodologie de surveillance du SNSTSA.

QUELLES SOURCES DE DONNÉES ONT ÉTÉ UTILISÉES POUR RECUEILLIR LES DONNÉES?

Les données du SNSTSA proviennent de différentes sources, notamment des secteurs de l'éducation, des services sociaux et de la santé. Les sources de données de chaque province et territoire ont été déterminées lors des analyses du contexte réalisées entre 2011 et 2015. La figure 2 ci-dessous présente les sources de données provinciales et territoriales sur les TSA fournies par les régions participantes pour le SNSTSA.

FIGURE 2 : Sources de données sur le TSA utilisées dans le SNSTSA, selon la province ou le territoire, 2015



RÉSULTATS NATIONAUX

QUELLE PROPORTION D'ENFANTS ET D'ADOLESCENTS EST REPRÉSENTÉE DANS LES RÉSULTATS DE 2015?

Les enfants et les adolescents habitant dans les sept provinces et territoire participant au SNSTSA représentaient un total de 40 % de l'ensemble des enfants et adolescents âgés de 5 à 17 ans du Canada (selon le recensement canadien pour l'année 2011). En considérant uniquement les populations des sept provinces et territoire participants en 2015, les données recueillies par le SNSTSA représentent au total 88 % des enfants et des adolescents de ces provinces et territoire.

COMBIEN D'ENFANTS ET D'ADOLESCENTS ONT ÉTÉ IDENTIFIÉS AVEC UN TSA EN 2015?

Dans les sept provinces et territoire participants, la prévalence combinée indiquait que 1 enfant sur 66 (15,2 pour 1 000) âgé de 5 à 17 ans présentait un TSA en 2015 (figure 3). Le nombre d'enfants et d'adolescents présentant un TSA variait d'une province ou territoire à l'autre, allant de 1 sur 126 au Yukon à 1 sur 57 à Terre-Neuve-et-Labrador.

FIGURE 3 : Prévalence du TSA chez les enfants âgés de 5 à 17 ans, 2015



Nombre d'enfants avec un diagnostique de TSA

1 sur 66

COMMENT LA PRÉVALENCE DU TSA VARIE-T-ELLE SELON LE SEXE ET L'ÂGE?

La prévalence rapportée est beaucoup plus élevée chez les garçons que chez les filles. En 2015, les diagnostics de TSA étaient quatre fois plus élevés chez les garçons que chez les filles, soit 1 garçon sur 42 (23,9 pour 1 000) par rapport à 1 fille sur 165 (6 pour 1 000) (figure 4). Chez les garçons, la prévalence variait de 12,8 pour 1 000 (ou 1 sur 78) au Yukon à 28,8 pour 1 000 (1 sur 35) à Terre-Neuve-et-Labrador. Chez les filles, la prévalence variait de 2,6 pour 1 000 (1 sur 379) au Yukon à 6,5 pour 1 000 (1 sur 153) au Québec.

FIGURE 4 : Prévalence du TSA selon le sexe, 2015

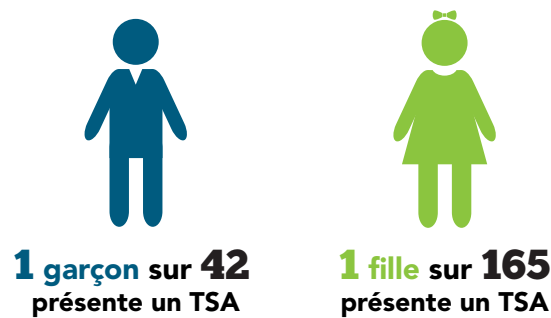
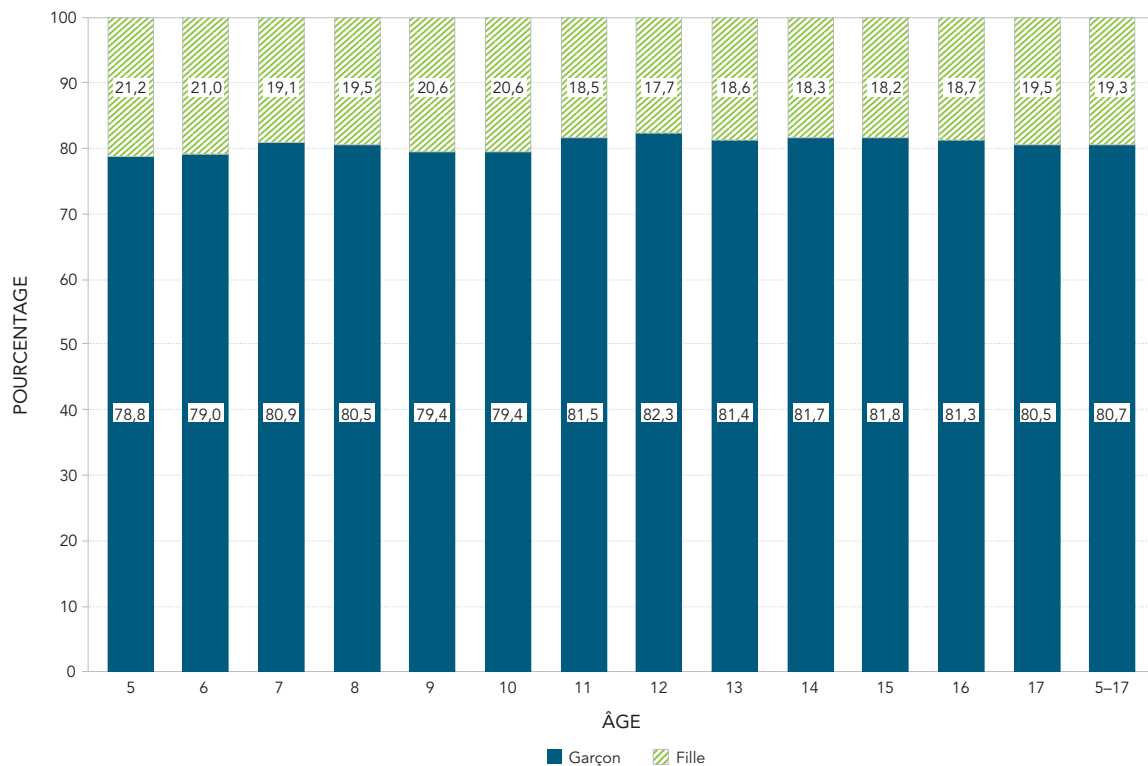
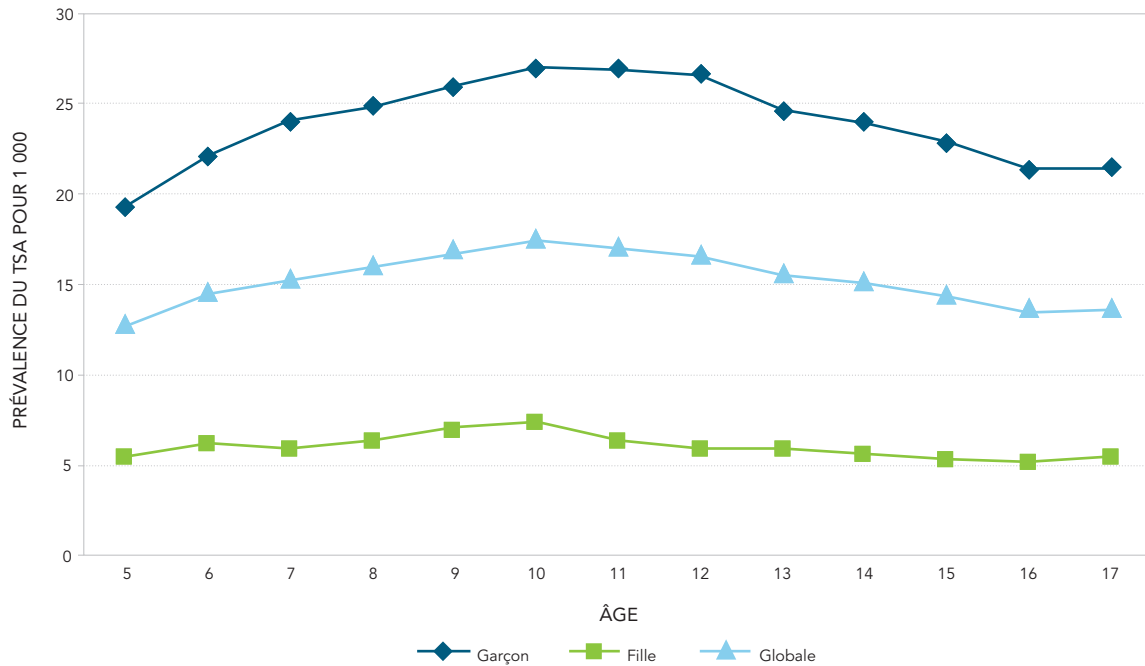


FIGURE 5 : Proportion de garçons et de filles présentant un TSA selon l'âge, 2015



La proportion de garçons par rapport aux filles est constamment plus élevée à tous les âges, comme l'illustre la figure 5 ci-dessus.

FIGURE 6 : Prévalence du TSA selon l'âge et le sexe, 2015

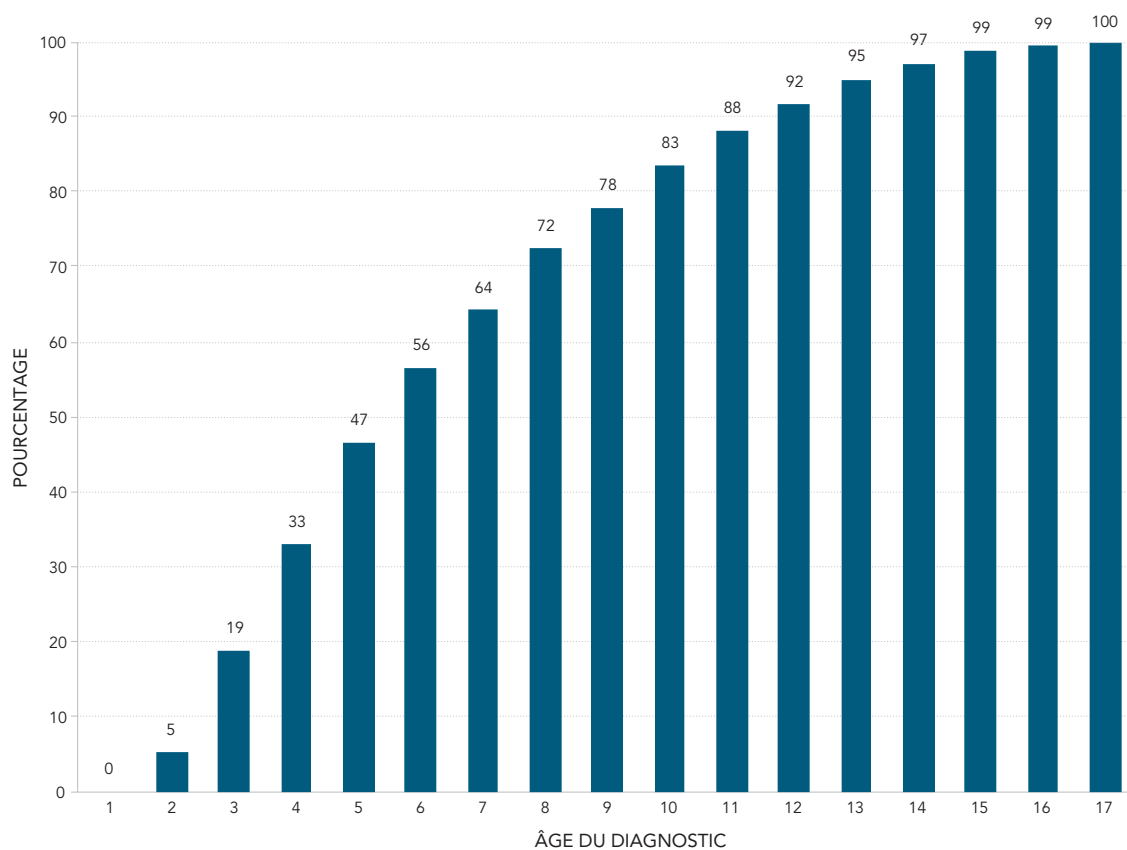


La figure 6 présente un aperçu transversal de la prévalence du TSA en 2015 selon l'âge et le sexe. La courbe ne signifie pas que la prévalence du TSA diminue avec l'âge, mais plutôt que la majorité des cas sont diagnostiqués à un âge plus précoce à ce moment donné (l'année 2015), peut-être en raison de l'augmentation de l'incidence ou d'autres facteurs. La prévalence chez les garçons est invariablement plus élevée que chez les filles.

À QUEL ÂGE LE DIAGNOSTIC DE TSA EST-IL GÉNÉRALEMENT POSÉ CHEZ LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS?

Chez les enfants et les adolescents ayant reçu un diagnostic avant l'âge de 17 ans, 56 % l'ont reçu avant l'âge de 6 ans; près des trois quarts (72 %) l'ont reçu avant l'âge de 8 ans et moins de 10 % l'ont reçu après l'âge de 12 ans. La figure 7 montre la distribution des cas de TSA diagnostiqués avant l'âge de 17 ans, par âge lors du diagnostic, en pourcentage cumulatif, chez les enfants âgés de 5 à 17 ans en 2015. Ces données représentent uniquement les cas de l'Île-du-Prince-Édouard, de la Nouvelle-Écosse, de Terre-Neuve-et-Labrador et du Yukon.

FIGURE 7 : Pourcentage cumulatif d'enfants âgés de 5 à 17 ans présentant un TSA selon l'âge au diagnostic, 2015*

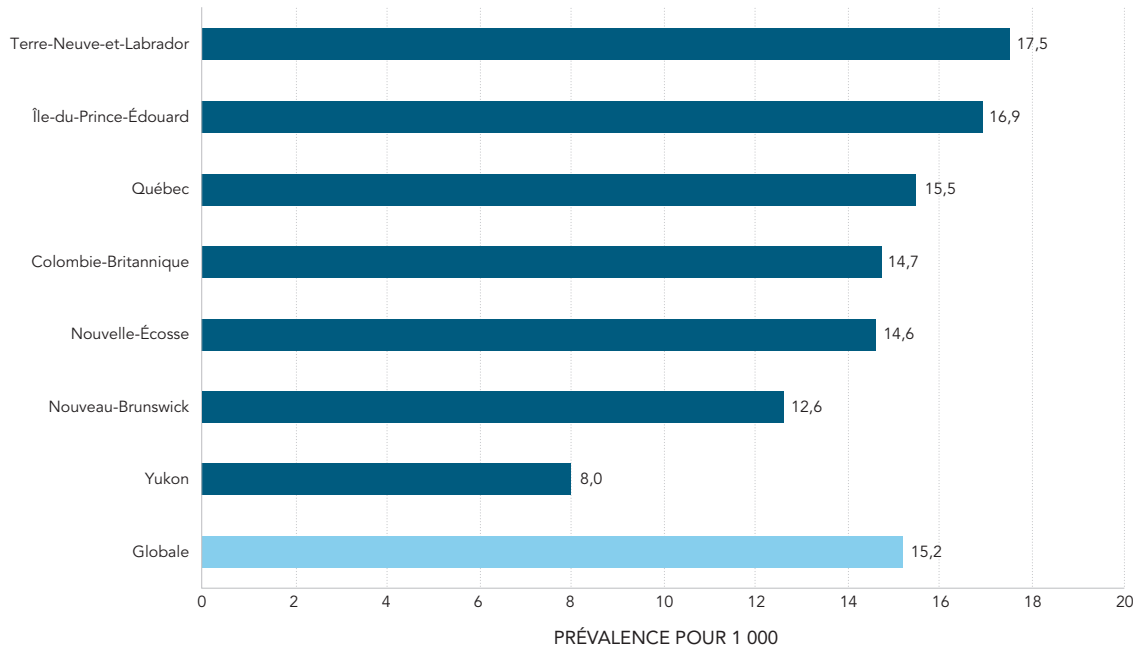


* Données provenant uniquement de l'Île-du-Prince-Édouard, de la Nouvelle-Écosse, de Terre-Neuve-et-Labrador et du Yukon.

COMMENT LES RÉSULTATS VARIENT-ILS D'UNE PROVINCE ET D'UN TERRITOIRE À L'AUTRE?

L'estimé de prévalence globale combinée était de 15,2 pour 1 000 en 2015 (figure 8). Les estimés de prévalence variaient de 8,0 à 17,5 pour 1 000 (ou de 0,8 à 1,8 %).

FIGURE 8 : Prévalence du TSA selon la province, le territoire et de façon globale, 2015



NOTE: La prévalence globale ne se rapporte qu'aux sept provinces et territoire participants.

Plusieurs facteurs peuvent influencer sur les estimés de prévalence et les variations géographiques. Par exemple, les provinces et territoires dont les systèmes de surveillance font appel à des sources de données multiples (Île-du-Prince-Édouard), ceux dont les programmes et les systèmes sont établis depuis longtemps (Île-du-Prince-Édouard et Terre-Neuve-et-Labrador) ou ceux qui utilisent des méthodes actives de vérification des cas (Île-du-Prince-Édouard et Terre-Neuve-et-Labrador) peuvent rapporter des estimés de prévalence relativement plus élevées que les autres provinces et territoires.

Comme on peut le voir au tableau 1, les provinces plus grandes contribuent un plus grand nombre de cas de TSA au SNSTSA. Ces provinces et territoires influenceront donc considérablement les estimés de prévalence nationale globale. En particulier, la Colombie-Britannique et le Québec ont des populations beaucoup plus importantes que les provinces de l'Atlantique et le Yukon. Ces provinces représentent 89 % de la population qui soumet des données au SNSTSA, fournissant à elles deux 90 % des cas de TSA rapportés en 2015. Il convient de noter que les provinces dont la population est plus importante influenceront toujours davantage les estimés de prévalence globale que les provinces plus petites.

TABLEAU 1 : Prévalence du TSA pour 1 000 enfants selon la province/le territoire et le sexe, 2015

| PROVINCE/ TERRITOIRE | POPULATION TOTALE D'ENFANTS ÂGÉS DE 5 À 17 ANS | NOMBRE TOTAL DE CAS DE TSA | PRÉVALENCE GLOBALE POUR 1 000 ENFANTS | RATIO | PRÉVALENCE CHEZ LES GARÇONS POUR 1 000 | PRÉVALENCE CHEZ LES FILLES POUR 1 000 | RATIO FILLES- GARÇONS |
|-----------------------------|--|-------------------------------------|--|-------|---|--|-----------------------------|
| Total | 1 916 588 | 29 099 | 15,2 | 1:66 | 23,9 | 6,0 | 1:4 |
| Terre-Neuve-et- Labrador | 66 769 | 1 167 | 17,5 | 1:57 | 28,8 | 5,6 | 1:5 |
| Nouvelle-Écosse | 47 670 | 697 | 14,6 | 1:68 | 23,2 | 5,7 | 1:4 |
| Île-du-Prince-Édouard | 19 666 | 332 | 16,9 | 1:59 | 28,7 | 5,4 | 1:5 |
| Nouveau-Brunswick | 62 378* | 789 | 12,6 | 1:79 | 19,1 | 5,9 | 1:3 |
| Québec | 1 094 262 | 16 987 | 15,5 | 1:64 | 24,1 | 6,5 | 1:4 |
| Colombie-Britannique | 616 100 | 9 082 | 14,7 | 1:68 | 23,6 | 5,3 | 1:5 |
| Yukon | 4 772 | 38 | 8,0 | 1:126 | 12,8 | 2,6 | 1:5 |

* La population au Nouveau-Brunswick est de 6 à 17 ans.

COMMENT LES RÉSULTATS SE COMPARENT-ILS À CEUX DES ANNÉES ANTÉRIEURES?

Les seules régions géographiques en mesure de fournir des données rétrospectives (historiques) étaient Terre-Neuve-et-Labrador, l'Île-du-Prince-Édouard et le Québec.

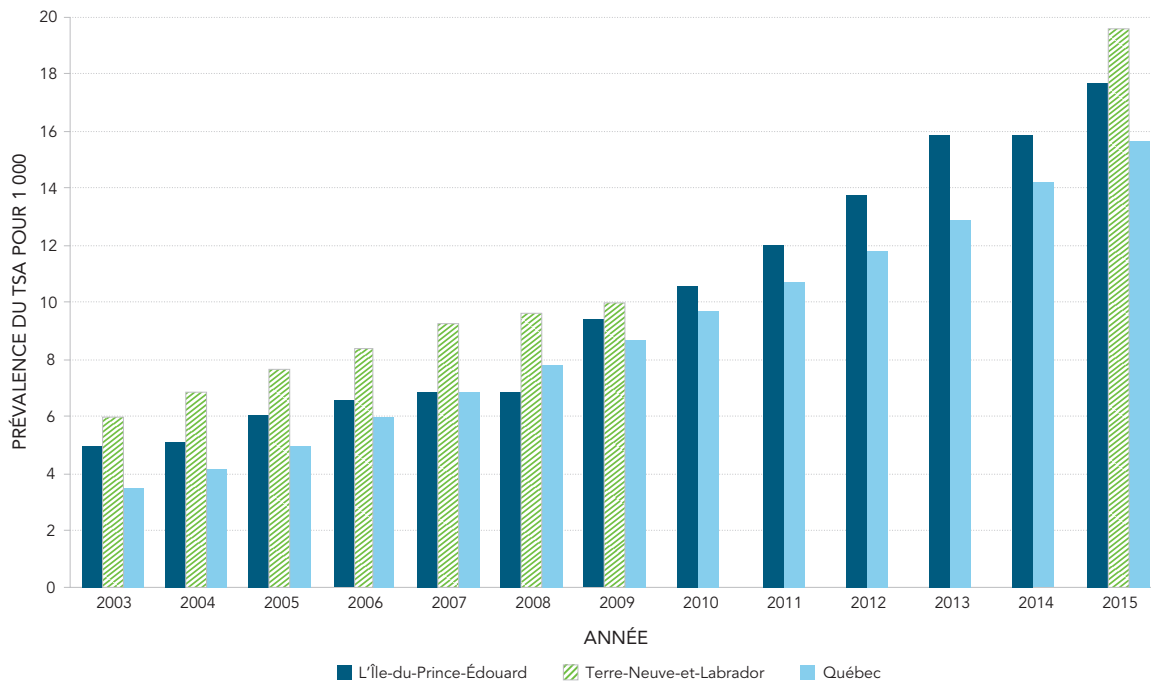
Les données du Québec proviennent du Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ), qui a recueilli des données à partir de l'année 2000.⁷ Les données de Terre-Neuve-et-Labrador et de l'Île-du-Prince-Édouard ont été recueillies dans le cadre du programme de surveillance NEDSAC.⁸

Terre-Neuve-et-Labrador et l'Île-du-Prince-Édouard ont seulement pu fournir des données sur des enfants âgés de 5 à 14 ans. De plus, les données rétrospectives de Terre-Neuve-et-Labrador se limitent à la période de 2003 à 2009.

Dans le cadre de la NEDSAC, l'Île-du-Prince-Édouard a recueilli des données de 2003 à 2010. De 2011 à 2015, l'Île-du-Prince-Édouard a continué de recueillir des données sur les TSA en recourant à des méthodes semblables à celles de la NEDSAC. En 2015, l'Île-du-Prince-Édouard a lancé officiellement le système PASS (c.-à-d. le système de surveillance de l'autisme de l'Île-du-Prince-Édouard), dans l'intention de fournir les résultats au SNSTSA et d'obtenir des renseignements pour la province.

Ces données représentent les années 2003 à 2015, chez les enfants âgés de 5 à 14 ans. La prévalence du TSA est passée de 6,0 à 19,6 pour 1 000 enfants à Terre-Neuve-et-Labrador, de 5,0 à 17,7 à l'Île-du-Prince-Édouard et de 3,5 à 15,7 au Québec. Ces données sont illustrées à la figure 9. Aucune donnée n'était disponible de 2010 à 2014 pour Terre-Neuve-et-Labrador.

FIGURE 9 : Prévalence du TSA chez les enfants âgés de 5 à 14 ans au Québec, à Terre-Neuve-et-Labrador et à l'Île-du-Prince-Édouard, 2003 à 2015



NOTE : L'Île-du-Prince-Édouard et Terre-Neuve-et-Labrador ont recueilli des données sur les TSA dans le cadre du programme NEDSAC. L'Île-du-Prince-Édouard a poursuivi la collecte, mais Terre-Neuve-et-Labrador l'a interrompue en 2010. Les données de 2015 représentent celles du SNSTSA pour les enfants âgés de 5 à 14 ans. Les données historiques de la NEDSAC couvraient ce groupe d'âge; c'est la raison pour laquelle il est utilisé.

QUELS SONT LES TAUX D'INCIDENCE POUR L'ANNÉE 2015?

Seul le Québec a été en mesure de fournir des données sur l'incidence en 2015 au SNSTSA. Le Québec utilise les données des services de la santé, et il a été en mesure de saisir l'ensemble des cas nouvellement diagnostiqués chez les jeunes âgés de 0 à 18 ans, ce qui a permis de calculer les taux d'incidence. Les résultats sont présentés plus loin dans les sections réservées à chacune des provinces et au territoire.

Étant donné que les bases de données du secteur de l'éducation ne fournissent qu'une estimés ponctuelle de la situation chez les enfants qui fréquentent l'école à un moment précis, la plupart d'entre elles ne procureraient pas une estimés exacte de l'incidence. On s'attend à obtenir des données sur l'incidence dans d'autres régions lorsque le SNSTSA prendra de l'expansion et inclura d'autres provinces et territoires.

COMMENT LES RÉSULTATS DU SNSTSA SE COMPARENT-ILS À CEUX DES ÉTATS-UNIS?

Lancé en 2000, l'Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network est un système de surveillance actif fournissant des estimés de prévalence et des caractéristiques du TSA chez les enfants âgés de 8 ans dans plusieurs communautés des États-Unis.

En 2012, les dossiers provenant de sources diverses ont été analysés et résumés à partir de 11 différents sites du (ADDM Network) : l'Arkansas, l'Arizona, le Colorado, la Géorgie, le Maryland, le Missouri, le New Jersey, la Caroline du Nord, la Caroline du Sud, l'Utah et le Wisconsin. Des cliniciens formés font une révision des dossiers pour déterminer si l'enfant présente un TSA. Cette méthode est connue comme la méthode de révision des dossiers. De telles révisions ne s'effectuent pas seulement pour les enfants ayant un diagnostic de TSA, mais également pour les enfants présentant des comportements caractéristiques du TSA.

Plusieurs différences notables apparaissent entre les données de l'ADDM Network et celles du SNSTSA, telles que :

- Les données saisies dans l'ADDM Network sont limitées et représentent environ 8,5 % des enfants américains âgés de 8 ans. Les sites de surveillance ont été sélectionnés grâce à un processus compétitif et ne sont donc pas représentatifs des enfants de 8 ans, à l'échelle du pays ou des États où cette surveillance a eu lieu.
- Environ 18 % des cas recensés dans l'ADDM Network n'ont pas de diagnostic officiel de TSA, et ont été identifiés comme un cas de TSA d'après un examen du dossier utilisant les symptômes consignés comme source de diagnostic alors qu'on ne retrouvait aucun diagnostic dans le dossier.
- Le SNSTSA recueille de l'information chez les enfants âgés de 5 à 17 ans et la population décrite est représentative de ce groupe d'âge.
- La SNSTSA inclut seulement les cas de TSA ayant un diagnostic confirmé. Finalement, les dernières données rapportées par le ADDM Network ont été collectées en 2012, alors que les dernières données rapportées par le SNSTSA ont été collectées en 2015.

Malgré les différentes méthodologies, les résultats de ces deux systèmes de surveillance sont similaires. Si l'on compare la prévalence du TSA chez les enfants canadiens de 8 ans par rapport aux enfants américains de 8 ans (tableau 2), le SNSTSA indique un ratio de 1 sur 63 en 2015 alors que les plus récents estimés de l'ADDM Network indiquent un ratio de 1 sur 68 en 2012.

TABLEAU 2 : Comparaison entre le SNSTSA et l'ADDM Network (Canada et États-Unis)

| | SNSTSA | ADDM NETWORK |
|---------------------------------|-----------------------------------|--------------|
| Année de la collecte de données | 2015 | 2012 |
| Âges | 5 à 17 ans | 8 ans |
| Prévalence (ratio) | 1:66 (5 à 17 ans) 1:63 (8 ans) | 1:68 (8 ans) |

Aux États-Unis, en 2012, les garçons âgés de 8 ans recevaient un diagnostic de TSA 4,5 fois plus fréquemment que les filles du même âge. À titre de comparaison, au Canada en 2015, les garçons âgés de 8 ans reçoivent un diagnostic de TSA 4,1 fois plus fréquemment que les filles du même âge.

La différence entre la prévalence au Canada et celle aux États-Unis pourrait s'expliquer par les différentes années de référence et les différentes méthodes de collecte de données utilisées. Il faut tenir compte des différences entre les périodes et les méthodes utilisées pour identifier les cas (p. ex., âge ou groupe d'âges de la population sous surveillance) lorsqu'on compare la prévalence du TSA entre les pays.⁹

RÉSULTATS INDIVIDUELS DES PROVINCES ET DU TERRITOIRE

En 2015, six provinces et un territoire ont soumis des données au SNSTSA (voir le tableau 3 de l'annexe technique). Les provinces et le territoire participants sont : Terre-Neuve-et-Labrador, la Nouvelle-Écosse, le Nouveau-Brunswick, l'Île-du-Prince-Édouard, le Québec, la Colombie-Britannique et le Yukon.

TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR

La base de données des services en éducation du ministère de l'Éducation et du Développement de la petite enfance contient de l'information sur tous les élèves âgés de 5 à 21 ans qui fréquentent les écoles publiques des deux arrondissements scolaires de la province. Par la voie des arrondissements scolaires, le Ministère offre des services aux élèves qui détiennent une lettre de diagnostic d'un professionnel de la santé qualifié. En recourant à la base de données des services en éducation, le service d'évaluation et de recherche recueille des données à l'échelle individuelle provenant d'écoles qui offrent spécifiquement des services d'éducation spécialisée. À Terre-Neuve-et-Labrador, les données rapportées représentent 97,1 % de la population d'enfants âgés de 5 à 17 ans, selon les estimés démographiques du recensement pour l'année 2015.

► **Quelle était la prévalence du TSA à Terre-Neuve-et-Labrador en 2015?**

En 2015, à Terre-Neuve-et-Labrador, la prévalence globale du TSA chez les enfants âgés de 5 à 17 ans était de 17,5 pour 1 000 (1 sur 57 ou 1,8 %).

► **Quel était le mode ou l'âge au diagnostic le plus fréquent?**

Le mode ou l'âge au diagnostic le plus fréquent était de 4 ans.

► **Quelle était la prévalence selon le sexe?**

À Terre-Neuve-et-Labrador, la prévalence du TSA chez les garçons était de 28,8 pour 1 000 (1 sur 35 ou 2,9 %). La prévalence du TSA chez les filles était de 5,6 pour 1 000 (1 sur 179 ou 0,6 %). Pour chaque fille présentant un TSA, on compte cinq garçons présentant un TSA.

NOUVELLE-ÉCOSSE

En Nouvelle-Écosse, le ministère de l'Éducation et du Développement de la petite enfance utilise le réseau Technology for Improving Education Network (TIENET) pour recueillir des données sur les élèves qui bénéficient de services de soutien. Tous les élèves nécessitant une planification ou un soutien supplémentaire à l'extérieur de la classe normale sont consignés dans le TIENET, y compris ceux présentant un TSA. Le diagnostic de TSA est saisi dans le TIENET lorsqu'il est confirmé par une lettre de diagnostic d'un professionnel de la santé. Les données recueillies en 2015 proviennent de six des huit commissions scolaires de la Nouvelle-Écosse. En Nouvelle-Écosse, les données du TIENET représentent 39,7 % de la population d'enfants âgés de 5 à 17 ans, selon les estimés démographiques du recensement pour l'année 2015.

► **Quelle était la prévalence du TSA en Nouvelle-Écosse en 2015?**

En 2015, en Nouvelle-Écosse, la prévalence globale du TSA chez les enfants âgés de 5 à 17 ans était de 14,6 pour 1 000 (1 sur 68 ou 1,5 %).

► **Quel était le mode ou l'âge au diagnostic le plus fréquent?**

Le mode ou l'âge au diagnostic le plus fréquent était de 5 ans.

► **Quelle était la prévalence selon le sexe?**

En Nouvelle-Écosse, la prévalence du TSA chez les garçons était de 23,2 pour 1 000 (1 sur 43 ou 2,3 %). La prévalence du TSA chez les filles était de 5,7 pour 1 000 (1 sur 175 ou 0,6 %). Pour chaque fille présentant un TSA, on compte quatre garçons présentant un TSA.

ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD

À l'Île-du-Prince-Édouard, les dossiers de diagnostic de toutes les personnes présentant un TSA sont acheminés au ministère de l'Éducation, de l'Apprentissage des jeunes enfants et de la Culture soit par les familles, les professionnels du secteur public ou privé ayant posé le diagnostic, les fournisseurs de services publics ou privés ou les écoles. Tous les cas sont inscrits dans le système de surveillance de l'autisme de l'Île-du-Prince-Édouard (PASS). Les données du PASS représentent 93,1 % de la population d'enfants âgés de 5 à 17 ans de l'Île-du-Prince-Édouard, selon les estimés démographiques du recensement pour l'année 2015.

► **Quelle était la prévalence du TSA à l'Île-du-Prince-Édouard en 2015?**

En 2015, à l'Île-du-Prince-Édouard, la prévalence globale du TSA chez les enfants âgés de 5 à 17 ans était de 16,9 pour 1 000 (1 sur 59 ou 1,7 %).

► **Quel était le mode ou l'âge au diagnostic le plus fréquent?**

Le mode ou l'âge au diagnostic le plus fréquent était de 3 ans.

► **Quelle était la prévalence selon le sexe?**

La prévalence du TSA chez les garçons était de 28,7 pour 1 000 (1 sur 35 ou 2,9 %). La prévalence du TSA chez les filles était de 5,4 pour 1 000 (1 sur 186 ou 0,5 %). Pour chaque fille présentant un TSA, on compte cinq garçons présentant un TSA.

NOUVEAU-BRUNSWICK

Au Nouveau-Brunswick, le ministère de l'Éducation et du Développement de la petite enfance est divisé en secteurs anglophones et francophones. Chaque secteur possède son propre mécanisme de collecte d'information sur sa population scolaire respective, et est responsable de l'éducation de la maternelle à la douzième année.

Au Nouveau-Brunswick le secteur anglophone représente 68 % de la population d'enfants âgés de 6 à 17 ans, selon les estimations démographiques du recensement pour l'année 2015 pour ce groupe d'âge.

► **Quelle était la prévalence du TSA au Nouveau-Brunswick en 2015?**

En 2015, dans les écoles anglophones du Nouveau-Brunswick, la prévalence globale du TSA chez les enfants âgés de 6 à 17 ans était de 12,6 pour 1 000 (1 sur 79 ou 1,3 %). La source de données ne contenait pas d'information sur les dates de diagnostic; l'âge le plus fréquent lors du diagnostic n'est donc pas connu.

► **Quelle était la prévalence selon le sexe?**

Chez les élèves anglophones, la prévalence du TSA chez les garçons était de 19,1 pour 1 000 (1 sur 52 ou 1,9 %). L'estimé de prévalence du TSA chez les filles âgées 6 à 17 ans était de 5,9 pour 1 000 (1 sur 170 ou 0,6 %). Pour chaque fille présentant un TSA, on compte environ trois garçons présentant un TSA.

QUÉBEC

Au Québec, la méthode de recensement des cas de TSA de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) consiste à jumeler les fichiers administratifs de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) à ceux du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) dans le Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ). Le SISMACQ contient de l'information provenant du a) fichier des réclamations des médecins qui compile tous les actes médicaux facturés à la RAMQ; b) fichier d'inscription des personnes assurées à l'assurance maladie le Fichier d'inscription des personnes assurées.

Au Québec, ces données représentent 100 % des enfants âgés de 5 à 17 par rapport aux estimés démographiques du recensement de 2015.

► **Quelle était la prévalence du TSA au Québec en 2015?**

En 2015, au Québec, la prévalence globale du TSA chez la population de 5 à 17 ans était de 15,5 pour 1 000 (1 sur 64 ou 1,6 %).

► **Quelle était la prévalence selon le sexe?**

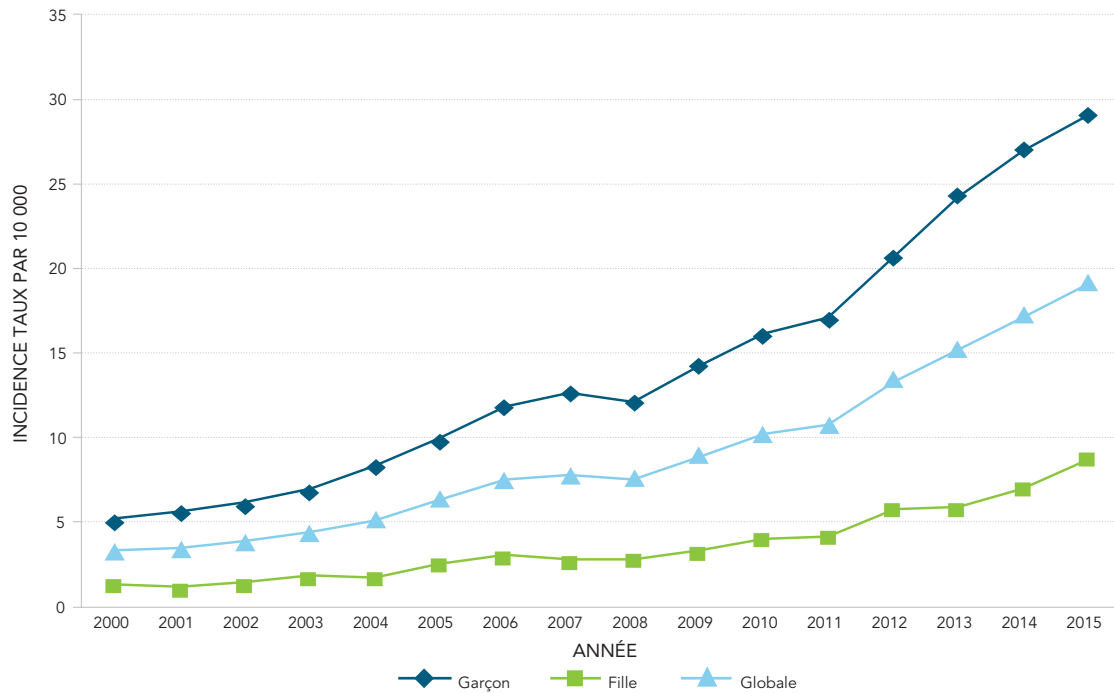
Au Québec, l'estimé de prévalence du TSA chez les garçons était de 24,1 pour 1 000 (1 sur 41 ou 2,4 %). L'estimé de prévalence du TSA chez les filles était de 6,5 pour 1 000 (1 sur 153 ou 0,7 %). Pour chaque fille présentant un TSA, on compte quatre garçons présentant un TSA.

► **Quelle était le taux d'incidence du TSA au Québec en 2015?**

Le taux d'incidence global est passé de 3,9 pour 10 000 en 2000 à 19,1 en 2015. Ces tendances sont illustrées à la figure 10. Le taux d'incidence reflète uniquement les nouveaux cas de TSA diagnostiqués au cours d'une année en particulier.

► **Quelle était le taux d'incidence selon le sexe?**

En 2015, le taux d'incidence global chez les garçons était de 29,1 pour 10 000. Ce taux est passé de 5,9 en 2000 à 29,1 en 2015. En 2015, le taux d'incidence global chez les filles était de 8,8 pour 10 000. Ce taux est passé de 1,4 en 2000 à 8,8 en 2015.

FIGURE 10 : Taux d'incidence du TSA au Québec selon le sexe, pour 10 000, 2000 à 2015

Comme l'indique la figure 11, le taux d'incidence du TSA augmente dans tous les groupes d'âge. Le groupe d'âge affichant l'augmentation du taux d'incidence la plus forte est celui des 1 à 4 ans, suivi des 5 à 9 ans. Le taux d'incidence au sein des groupes d'âge supérieur à 10 ans continue d'augmenter, mais de façon moins prononcée dans le temps que pour les groupes d'âge plus jeunes.

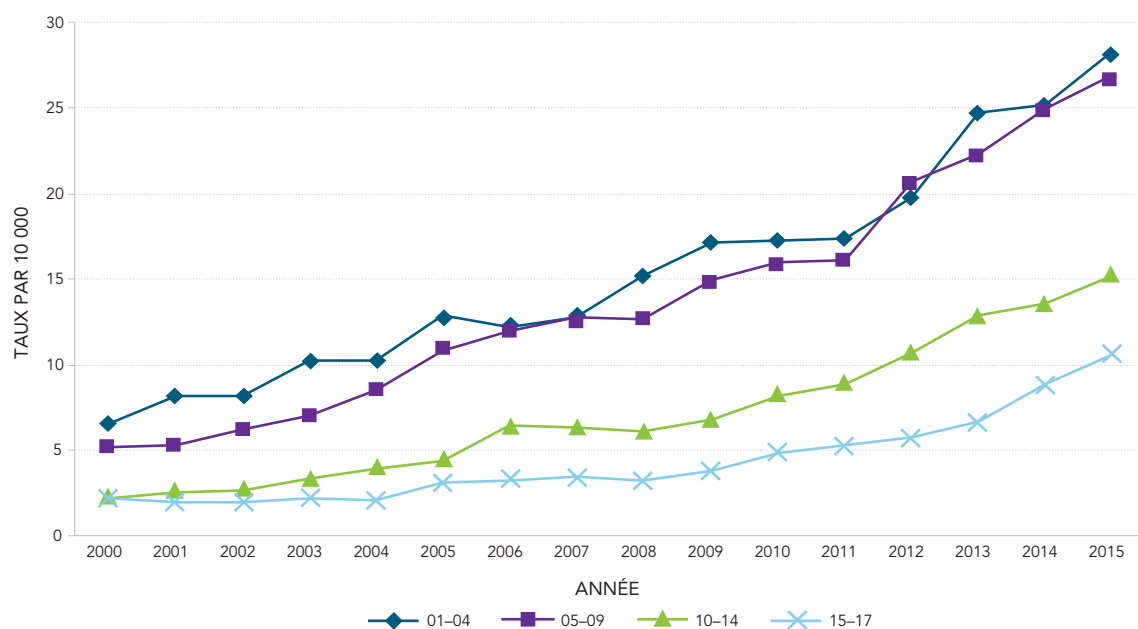
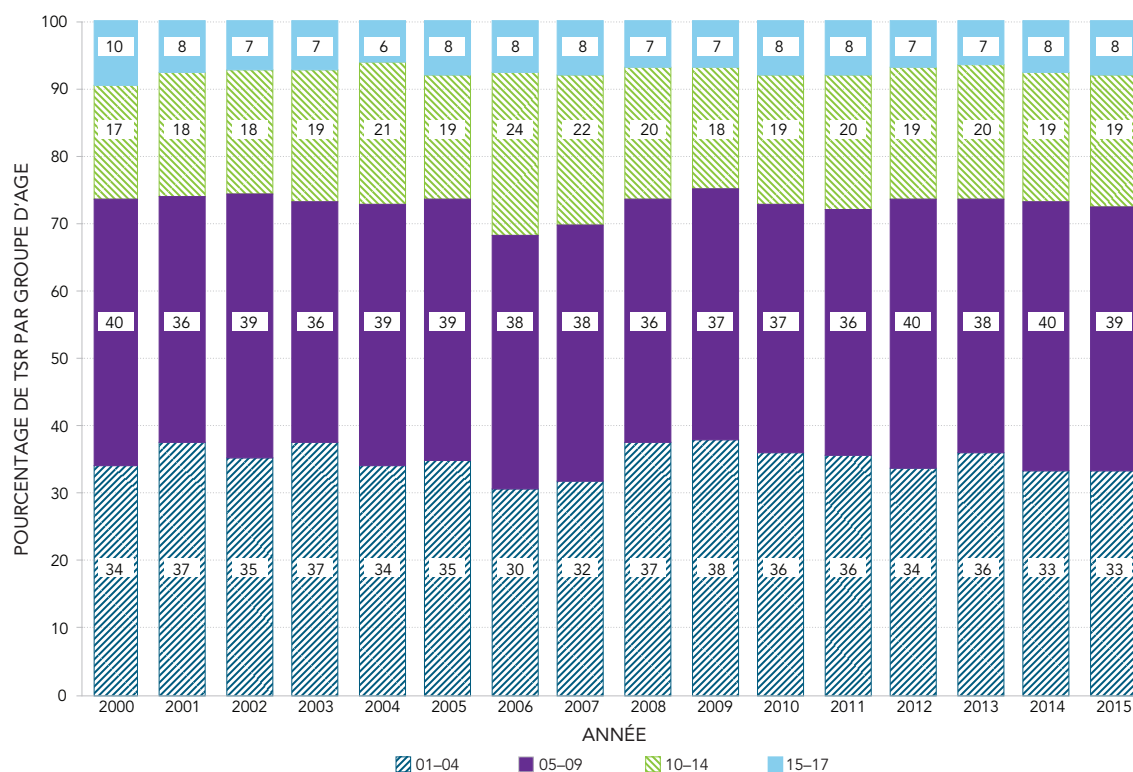
FIGURE 11 : Taux d'incidence du TSA au Québec selon le groupe d'âge, 2000 à 2015

FIGURE 12 : Répartition des nouveaux cas de TSA diagnostiqués selon le groupe d'âge, Québec, 2000 à 2015



Les données du Québec ont permis de calculer le nombre de nouveaux cas diagnostiqués dans chaque groupe d'âge par année (figure 12). La proportion de nouveaux diagnostics dans tous les groupes reste relativement la même au fil du temps. La majorité des cas nouvellement diagnostiqués survient chez les enfants âgés de moins de 10 ans. Environ trois quarts des cas sont diagnostiqués avant l'âge de 10 ans.

COLOMBIE-BRITANNIQUE

La Colombie-Britannique possède un système provincial appelé Integrated Case Management qui saisit et intègre des données, dont des éléments requis pour effectuer la surveillance du TSA. En Colombie-Britannique, les données représentent 99,4 % de la population d'enfants âgés de 5 à 17 ans, selon les estimés démographiques du recensement pour l'année 2015.

► Quelle était la prévalence du TSA en Colombie-Britannique en 2015?

En 2015, en Colombie-Britannique, la prévalence globale du TSA chez les enfants âgés de 5 à 17 ans était de 14,7 pour 1 000 (1 sur 68 ou 1,5 %).

► Quelle était la prévalence selon le sexe?

En Colombie-Britannique, la prévalence du TSA chez les garçons était de 23,6 pour 1 000 (1 sur 42 ou 2,4 %). La prévalence du TSA chez les filles était de 5,3 pour 1 000 (1 sur 188 ou 0,5 %). Pour chaque fille présentant un TSA, on compte cinq garçons présentant un TSA.

YUKON

Le ministère de l'Éducation du Yukon compile des données sur les élèves présentant un TSA au moyen du système d'information sur les élèves du Yukon. Tous les cas accompagnés d'une lettre de diagnostic d'un professionnel de la santé indiquant que l'élève répond aux critères du TSA selon le DMS sont intégrés dans les données du Yukon. Au Yukon, les données rapportées représentent 91,1 % de la population d'enfants âgés de 5 à 17 ans, selon les estimés démographiques du recensement pour l'année 2015.

► **Quelle était la prévalence du TSA au Yukon en 2015?**

En 2015, au Yukon, la prévalence globale du TSA dans la population était de 8 pour 1 000 (1 sur 126 ou 0,8 %).

► **Quel était le mode ou l'âge au diagnostic le plus fréquent?**

Le mode ou l'âge au diagnostic le plus fréquent était de 5 ans.

► **Quelle était la prévalence selon le sexe?**

Au Yukon, la prévalence du TSA chez les garçons était de 12,8 pour 1 000 (1 sur 78 ou 1,3 %). La prévalence du TSA chez les filles était de 2,6 pour 1 000 (1 sur 379 ou 0,3 %). Pour chaque fille présentant un TSA, on compte cinq garçons présentant un TSA.

ORIENTATIONS FUTURES

Vivre avec un TSA peut avoir des répercussions importantes sur la santé, les relations personnelles, l'état émotionnel et la situation financière des personnes atteintes, de leur famille et de leurs aidants. Les canadiennes et canadiens vivant avec un TSA sont nombreux à avoir besoin d'un soutien adéquat pour réaliser leur plein potentiel, et la qualité de vie de leur famille et de leurs aidants peut également être améliorée si des services de soutien adéquats leur sont offerts tout au long de la vie.

Les données de surveillance peuvent aider à dépeindre la situation du TSA au Canada, en guider les politiques et les programmes qui visent à améliorer la vie des personnes touchées par le TSA. Les résultats du SNSTSA, donnent un premier aperçu du TSA au Canada. Les données de 2015 commencent à apporter des réponses, mais elles soulèvent également de nouvelles questions auxquelles le SNSTSA pourrait répondre plus tard.

Au-delà de cette étape importante que constitue la publication du premier rapport de surveillance du SNSTSA, l'ASPC continuera de publier les résultats du SNSTSA en utilisant diverses approches, notamment des blogues, des tableaux de données, des infographies et des mises à jour en ligne, afin de répondre aux besoins de divers auditoires.

Dans les grandes lignes, les orientations futures du SNSTSA seront axées sur :

- la pleine mise en œuvre du SNSTSA auquel l'ensemble des provinces et territoires participeront une fois les travaux sur la faisabilité et la validation sont achevés dans les juridictions respectives;
- le soutien aux provinces et territoires relativement à leur capacité de surveillance et au développement d'infrastructures;
- l'exploitation d'occasions permettant d'améliorer le SNSTSA en explorant le potentiel d'intégration d'éléments de données et d'indicateurs supplémentaires, p. ex., l'incidence (ailleurs qu'au Québec), l'ethnicité et les comorbidités;
- l'examen des possibilités d'expansion de la surveillance à d'autres populations présentant un TSA, p. ex., aux enfants âgés de moins de 5 ans et aux populations adultes.

Les travaux de mise sur pied du SNSTSA étaient considérables et nous tenons à souligner la collaboration de tous ceux qui y ont participé. La publication des données dans le présent rapport est rendue possible grâce à la participation constante des provinces et territoire partenaires et aux conseils du comité consultatif sur le TSA.

Les nouvelles données probantes générées par le SNSTSA, combinées aux efforts constants des professionnels de la santé, des chercheurs et des organismes non gouvernementaux du Canada, guideront les administrations publiques gouvernements et les autres intervenants dans leurs efforts pour améliorer la qualité de vie des personnes qui vivent avec un TSA.

ANNEXE TECHNIQUE : MÉTHODES DE SURVEILLANCE DU SNSTSA

1. INTRODUCTION

L'annexe technique sur les méthodes de surveillance du SNSTSA a pour objet d'expliquer plus en détail les méthodes utilisées pour recueillir les données sur le TSA pour le SNSTSA. Avec tout système de surveillance, les définitions de cas, les sources de données, l'exhaustivité des données et les protocoles relatifs à la vie privée sont essentiels à l'efficacité et à l'efficience des initiatives de surveillance continue.

2. PROVINCES ET TERRITOIRES PARTICIPANT AU SNSTSA

La collecte des données auprès des provinces et territoires a commencé en 2015. En 2017, sept des treize provinces et territoires du Canada ont fourni des données pour l'année 2015 au SNSTSA : l'Île-du-Prince-Édouard, le Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, la Nouvelle-Écosse, le Québec, la Colombie-Britannique et le Yukon. Des données rétrospectives ont également été recueillies auprès de Terre-Neuve-et-Labrador (2003 à 2009), de l'Île-du-Prince-Édouard (2003 à 2015) et du Québec (2000 à 2015); ces données appuient l'analyse des tendances temporelles dans ces régions. Étant donné que la pleine mise en œuvre du SNSTSA est un processus graduel, les autres provinces et territoires y seront intégrés lorsque leurs données auront été évaluées et les travaux sur la faisabilité et la validation terminés.

La population couverte varie d'une province et d'un territoire participant à l'autre. Les données de la Nouvelle-Écosse pour 2015 couvraient 40 % de la population sous surveillance puisque deux des plus importantes commissions scolaires n'ont pas participé au projet. Au Nouveau-Brunswick, 68 % des enfants âgés de 6 à 17 ans sont représentés dans le SNSTSA puisqu'à l'heure actuelle, seuls ceux qui fréquentent une école anglophone y sont inclus. Les autres provinces et territoire ont une représentation allant de 91 à 100 % des enfants d'âge scolaire dans les données du SNSTSA de 2015.

Les données correspondantes de l'ensemble des provinces et territoire participants sont présentées au tableau 3 : Comparaisons provinciales et territoriale selon la prévalence, la représentativité de la population, les secteurs de provenance des données et les sources de données.

TABLEAU 3 : Comparaisons provinciales et territoriale selon la prévalence, la représentativité de la population, les secteurs de provenance des données et les sources de données, 2015

| LIEU GÉOGRAPHIQUE | PRÉVALENCE DU TSA POUR 1 000 | RATIO DU TSA (1 SUR X) | POPULATION ET PROPORTION FAISANT L'OBJET DE LA SURVEILLANCE (5 À 17 ANS) | SECTEURS DE PROVENANCE DES DONNÉES | NOM DE LA SOURCE DE DONNÉES |
|-------------------------|------------------------------|------------------------|--|--------------------------------------|---|
| Total du SNSTSA | 15,2 | 1:66 | <ul style="list-style-type: none"> – Enfants âgés de 5 à 17 ans au Canada – 40 % de la population | Éducation, services sociaux et santé | Divers |
| Terre-Neuve-et-Labrador | 17,5 | 1:57 | <ul style="list-style-type: none"> – Toutes les commissions scolaires – 97 % de la population | Éducation | Educational Service Database |
| Nouvelle-Écosse | 14,6 | 1:68 | <ul style="list-style-type: none"> – 6 commissions scolaires sur 8 – 40 % de la population | Éducation | Technology for Improving Education Network (TIENET), Student Information System |
| Île-du-Prince-Édouard | 16,9 | 1:59 | <ul style="list-style-type: none"> – enfants âgés de 5 à 17 ans – 93 % de la population | Éducation, santé et services sociaux | PEI Autism Surveillance System (PASS) |
| Nouveau-Brunswick | 12,6 | 1:79 | <ul style="list-style-type: none"> – Commissions scolaires anglophones seulement (N'inclut pas les enfants de 5 ans) – 68 % de la population | Éducation | Student Education Program database |
| Québec | 15,5 | 1:64 | <ul style="list-style-type: none"> – 100 % de la population recevant des services de santé au QC | Santé et services sociaux | Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ) |
| Colombie-Britannique | 14,7 | 1:68 | <ul style="list-style-type: none"> – Population recevant des services sociaux – 99 % de la population | Services sociaux | Integrated Case Management system |
| Yukon | 8,0 | 1:126 | <ul style="list-style-type: none"> – Toutes les commissions scolaires – 91 % de la population | Éducation | Student Information System |

3. IDENTIFICATION ET ÉVALUATION DES SOURCES DE DONNÉES ET DES DONNÉES

ANALYSES DU CONTEXTE

Tous les détenteurs potentiels de données sur le TSA de chaque province et territoire ont été identifiés, puis des entrevues approfondies ont été menées afin de déterminer les critères de définition de cas d'un TSA, l'exhaustivité des données (qui était pris en compte et qui ne l'était pas) et les éléments de données recueillis dans la source de données identifiée. À la fin des entrevues, on demandait aux répondants de nommer d'autres « sources de données » potentielles dans leur province ou territoire. Cette approche « boule de neige » pour trouver d'autres sources de données sur le TSA a été fructueuse; d'autres sources ont été recensées, lesquelles n'auraient autrement pas été considérées.

Des analyses du contexte ont été menées dans l'ensemble des provinces et territoires, à l'exception du Québec, qui a indiqué au SNSTSA quelle était la meilleure source de données à ce moment-là dans la province. Une fois la « meilleure » source de données identifiée, ont suivi soit des travaux sur la faisabilité, soit des études de validation, soit la collecte d'éléments de données avec le modèle d'harmonisation des données.

Grâce à ces consultations avec les provinces et territoires, l'ASPC a identifié les diverses sources de données administratives disponibles dans les provinces et territoires aux fins de la surveillance du TSA, et a examiné la faisabilité d'intégrer ces données au système national de surveillance du TSA.

L'analyse du contexte a examiné les données propres au TSA dans les quatre secteurs indiqués ci-dessous :

- **Santé** : Les données administratives sur la santé, relatives au TSA, proviennent des ministères de la Santé provinciaux ou territoriaux (p. ex., par la facturation des médecins et des hospitalisations), les autorités régionales de la santé ainsi que des centres de soins et des hôpitaux spécialisés.
- **Éducation** : Les bases de données du secteur de l'éducation compilent des renseignements sur les élèves qui suivent des programmes d'enseignement publics financés par l'État et même, dans certaines provinces, sur les jeunes qui sont scolarisés à la maison. Outre les services d'éducation spécialisée, ces renseignements peuvent inclure des informations sur le diagnostic de TSA et les évaluations psychoéducatives.
- **Services sociaux** : Les bases de données sur les services sociaux compilent des données relatives aux personnes inscrites et qui reçoivent des services, souvent dans le cadre de programmes financés par les gouvernements, ou qui reçoivent des prestations par l'entremise de programmes financés par les provinces et territoires pour des services relatifs à leur état ou visant à faciliter leur situation d'emploi.
- **Équipes de recherche** : Certaines universités du Canada pilotent des projets de recherche qui relient des banques de données administratives provenant de divers secteurs. Ces équipes ont recueilli de nombreux renseignements au sujet des personnes présentant un TSA dans des régions géographiques particulières.

Toutes les données provenant de sources de données administratives qui répondaient aux critères minimums étaient considérées comme une source potentielle pour le SNSTSA. Les autres critères évalués étaient les suivants : simplicité, flexibilité, qualité des données, acceptabilité, sensibilité, valeur prédictive positive, représentativité, données en temps opportun et stabilité. Chaque source de données potentielle identifiée faisait l'objet d'autres évaluations avec les modèles d'harmonisation des données, dont l'objectif était de mesurer et de quantifier chacun de ces paramètres.

ÉTUDES DE FAISABILITÉ ET DE VALIDATION

Une fois les sources de données potentielles identifiées, les provinces et territoires sélectionnés étaient approchés pour réaliser des travaux supplémentaires visant à déterminer la faisabilité d'utiliser leurs données comme source de surveillance. Il convient de mentionner que ces travaux n'ont pas remplacé l'examen préalable à la collecte des données. Des travaux ont été réalisés aux endroits suivants :

- **Nouvelle-Écosse** : des travaux sur la faisabilité visant à déterminer la validité des données saisies dans le module de diagnostic du ministère de l'Éducation de la province (dont la validation de la définition de cas, la personne ayant posé le diagnostic, l'analyse de la prévalence et la comparaison entre les estimés observées et attendues (connues) de la prévalence).
- **Terre-Neuve-et-Labrador** : des travaux portant sur la date lors du diagnostic ont été réalisés pour s'assurer que les dates faisaient partie du système en place.
- **Québec** : un examen approfondi du SISMALQ comme source de données pour le SNSTSA, a été réalisé. Des travaux additionnels portaient sur d'autres variables, notamment le statut socio-économique, les maladies concomitantes et autres variables.
- **Ontario** : des travaux sur la faisabilité ont été réalisés avec le ministère de l'Éducation afin d'examiner les estimés agrégés du nombre de cas de TSA par commission scolaire et selon le types d'écoles, rurales par rapport à urbaines, afin de déterminer si cette source de données pouvait être utilisée à des fins de surveillance.
- **Manitoba** : une étude de validation intensive a été réalisée afin de déterminer les meilleurs algorithmes pour l'identification de cas. Ces travaux de validation ont permis d'établir quels étaient les meilleurs algorithmes à utiliser au Manitoba en matière d'intégration des données au SNSTSA.
- **Saskatchewan** : des travaux de faisabilité portant sur l'utilisation des données provenant du secteur de l'éducation ont été réalisés. D'autres travaux sont requis pour déterminer si les données de prévalence du TSA provenant du secteur de l'éducation peuvent être utilisées dans le SNSTSA.
- **Nunavut** : des travaux sur la faisabilité ont été réalisés à partir de plusieurs sources de données administratives pour déterminer quels algorithmes étaient les meilleurs.

4. CONFIRMATION DES CAS

DÉFINITIONS DE CAS

En collaboration avec les experts, la définition de cas selon le SNSTSA a été élaborée de manière à ce qu'elle soit suffisamment pratique et robuste pour permettre de faire des comparaisons standardisées à l'échelle du Canada, tout en fournissant l'estimé le plus exacte possible du nombre d'enfants et d'adolescents canadiens qui ont reçu un diagnostic de TSA. La définition de cas du SNSTSA tient compte de la diversité de la pratique clinique et de la prestation de services entre les provinces et territoires et au sein de ceux-ci. Tous les cas recueillis dans le SNSTSA doivent répondre aux critères indiqués dans la définition de cas.

Les critères énumérés ci-après servent de définition de cas aux fins de la surveillance en santé publique pour les personnes ayant reçu un diagnostic de TSA au Canada.

TABLEAU 4 : Définition de cas de TSA selon le SNSTSA

| |
|---|
| <p>Les deux critères doivent être remplis :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Le diagnostic de TSA est posé ou confirmé par un ou des professionnels de la santé* autorisés*. 2. Le diagnostic de TSA est fondé sur les critères cliniques énoncés dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM)* ou dans la Classification internationale des maladies (CIM)*. |
| <p>*REMARQUES</p> <ul style="list-style-type: none"> • « Autorisés » désigne les médecins, les psychologues et les infirmières praticiennes qui ont reçu de l'autorité qui régit leur profession l'autorisation de pratiquer et de poser des diagnostics au Canada. Les médecins sont des doctorants en médecin (M.D.) autorisés à pratiquer. • Les professionnels de la santé désignent : les médecins, les psychologues ou les infirmières praticiennes dont le champ d'exercices comprend les diagnostics de TSA, ou une équipe de diagnostic du TSA. • DSM : American Psychiatric Association. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (4^e ou 5^e éd.). Paris, France. • CIM : Organisation mondiale de la Santé. Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé, 9^e ou 10^e version (CIM-9/10). Genève : OMS. |

Dans le cadre du processus de validation des travaux sur la faisabilité, la validation et les modèles d'harmonisation des données, la définition de cas de chaque source de données a été validée en fonction de ces critères.

CRITÈRES DU DSM/DE LA CIM

- **Éducation** : pour les sources provenant du secteur de l'éducation, tous les diagnostics de TSA doivent provenir d'un professionnel de la santé autorisé. Une lettre de diagnostic est remise aux écoles et sert de preuve du diagnostic. La lettre peut indiquer ou non que le cas répond aux « critères du DSM »; cependant, si le diagnostic est fait par un professionnel de la santé autorisé, il est alors présumé que ces critères ont été utilisés.
- **Services de santé** : dans le cas du Québec, les données des services de la santé ont été utilisées pour le SNSTSA. Ces données ont été obtenues en jumelant les fichiers administratifs suivants :
 1. les fichiers de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) et du MSSS, qui forment le Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ) et qui sont disponibles à l'INSPQ. Le SISMACQ contient de l'information provenant du fichier des services médicaux rémunérés à l'acte de la RAMQ, dont les données portent sur tous les actes médicaux facturés à la RAMQ;
 2. le fichier d'inscription des personnes assurées, qui contient des données démographiques ainsi que les périodes d'admissibilité à l'assurance maladie; il contient les dates de naissance et de décès, le code postal et le statut d'admissibilité à l'assurance maladie de tous ceux ayant eu un numéro d'assurance maladie valide pendant au moins une journée depuis le début de la période de référence du SISMACQ (1^{er} avril 1996);
 3. le fichier des hospitalisations MED-ÉCHO (maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière), qui recense les diagnostics principaux et secondaires associés à une admission à l'hôpital;
 4. le fichier des décès du Registre des événements démographiques.

Les codes de la CIM-9 sont utilisés pour codifier les diagnostics dans le fichier de services médicaux de toute la période d'observation, soit du 1^{er} janvier 1996 au 31 mars 2014, ainsi que dans le fichier MED-ÉCHO jusqu'au 31 mars 2006, alors que ceux de la 10^e version (CIM-10) sont utilisés dans le fichier MED-ÉCHO depuis le 1^{er} avril 2006.

- **Services sociaux** : les données provenant du secteur des services sociaux ont été utilisées en Colombie-Britannique. Depuis 2007, ces données ont été compilées par la Direction du financement pour l'autisme du ministère du Développement des enfants et de la famille. Les données récentes concernant le programme de financement de l'autisme de la Colombie-Britannique sont saisies dans le système provincial Integrated Case Management. Les données agrégées de ce système sont les données intégrées au SNSTSA.

ÉLÉMENTS DE DONNÉES

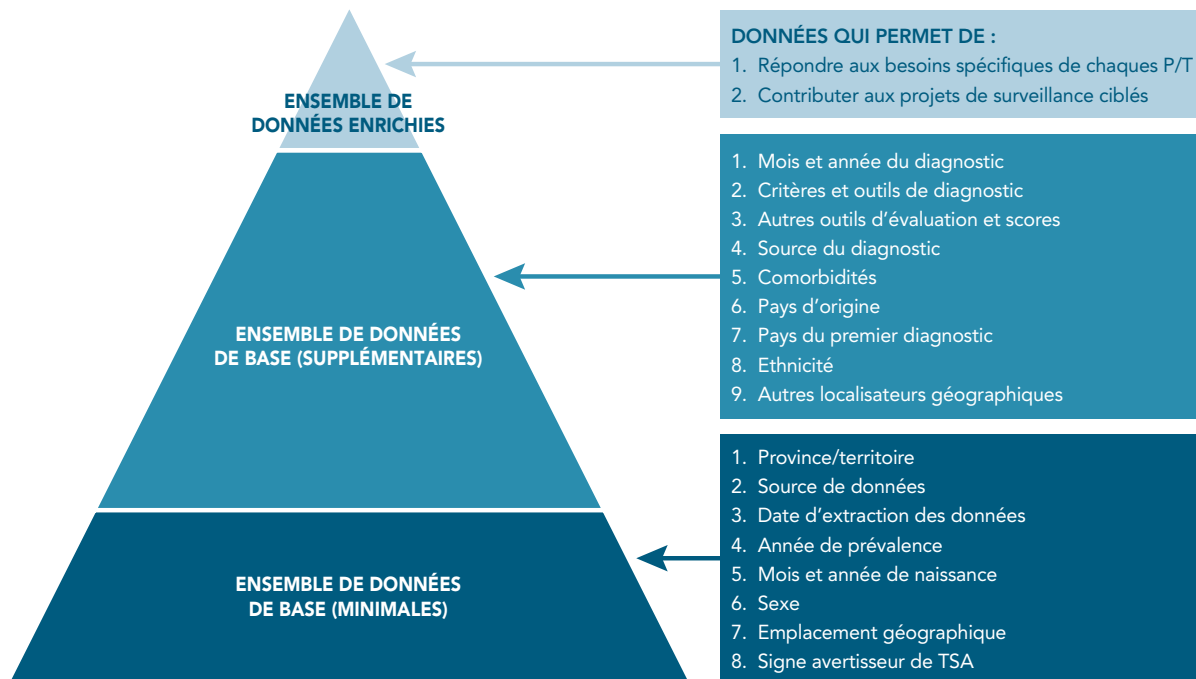
Suivant le constat que les sources de données optimales varient selon les provinces et les territoires, les éléments de données recueillis ont été classés en trois groupes. Dans le premier groupe se trouvent les éléments obligatoires ou « minimums de base » : il s'agit du strict minimum en ce qui a trait aux éléments de données pour une source. L'ensemble des éléments de données minimums de base devait se retrouver dans un système avant que ce dernier soit considéré comme une option viable pour le SNSTSA. Les éléments de données sont classés comme suit :

- **Ensemble de données de base (minimales)** : contient les éléments de données de base de surveillance en santé décrivant une personne (mois et année de naissance, sexe, signe avertisseur de TSA), un endroit (province/territoire, emplacement géographique, source de données) et un moment (date d'extraction des données, année de prévalence) pour chaque cas de TSA.
- **Ensemble de données de base (supplémentaires) (selon la disponibilité)** : cet ensemble complète celui des données minimales en fournissant des renseignements supplémentaires qui donnent une perspective plus globale du TSA au Canada. Les éléments de données comportent les renseignements suivants : mois et année du diagnostic (c.-à-d. année-mois); critères et outils de diagnostic (c.-à-d. Autism Diagnostic Interview – Revised et Autism Diagnostic Observation Schedule); scores ou classement; autres outils d'évaluation et scores (p. ex., comportement adaptatif, scores relatifs au développement et tests d'intelligence); source du diagnostic; comorbidités (p. ex., épilepsie, troubles anxieux); pays d'origine; pays du premier diagnostic; ethnicité; autres localisateurs géographiques et citoyenneté.
- **Ensemble de données enrichies** : cet ensemble comporte des éléments de données qui proviennent généralement de sources de données très ciblées et spécialisées, dans lesquelles encore plus d'informations sont recueillies par rapport à une banque de données administratives (p. ex. services d'intervention comportementale intensive précoce, école, hôpital). Par exemple, il peut s'agir de renseignements concernant la santé maternelle avant l'accouchement, de renseignements médicaux néonataux et des types de soutien et d'interventions offerts à une personne avec un TSA ou à sa famille. Ces données bonifieraient les analyses avec des résultats informatifs dans le cadre d'études de surveillance ciblées.

Le Dictionnaire des éléments de données du SNSTSA donne une description détaillée de chaque élément de données du SNSTSA et présente les lignes directrices de codage des éléments de données du SNSTSA. Ce document se veut une référence complète tant pour l'ASPC que pour les provinces et territoires partenaires, favorisant des communications et des ententes claires ainsi que la standardisation des données entre les différentes sources.

Chaque province et territoire devra fournir au minimum les variables de base obligatoires (figure 13). Les variables de base supplémentaires sont sollicitées lorsque disponibles.

FIGURE 13 : Éléments de données du SNSTSA



EXAMEN DE LA QUALITÉ DES DONNÉES

Les données, avant et après leur transfert, ont été soumises à des examens complets soit dans le cadre de la consolidation des données à l'échelle provinciale/territoriale, soit juste après. Voici la description des étapes de l'examen :

- **Modèles d'harmonisation des données :** dans le cadre de la consolidation des données à l'échelle provinciale/territoriale ou après celle-ci, les ministères responsables étaient vivement encouragés à utiliser les modèles d'harmonisation des données préparés par l'ASPC à titre de meilleure pratique, afin de faciliter l'évaluation des données de surveillance et la validation de la qualité des données. La documentation, le suivi et l'amélioration de la qualité des données en ont été facilités. Ces modèles ont permis de saisir des renseignements cruciaux et de les communiquer à l'ASPC (p. ex., les moyens d'identification des cas) et servent à garantir l'exactitude (p. ex., concordance avec la définition de cas du SNSTSA), les données en temps opportun (p. ex., données correspondant à l'année de surveillance en question) et l'exhaustivité (p. ex., saisie de divers éléments de données) de la collecte de données avant que les données soient transférées à l'ASPC.
- **Examens des données :** une fois que les modèles d'harmonisation des données ont été reçus, l'examen des éléments de données et des données agrégées a été réalisé. L'examen évaluait les éléments de données, le format des données et l'exhaustivité de cet élément en particulier. L'examen des données agrégées comprenait une revue des données les plus récentes selon l'âge et le sexe. Cet examen servait à déterminer s'il y avait des valeurs extrêmes comparativement aux valeurs attendues pour l'âge ou le sexe en question.

- **Protocoles relatifs à la qualité des données** : les protocoles relatifs à la qualité des données ont été établis pour vérifier l'exhaustivité des données, les variables manquantes et les valeurs extrêmes après leur soumission. Ces examens ont été partagés avec les provinces et territoires, et des corrections et validation furent fournies.
- **Données manquantes** : des critères applicables à l'ensemble des éléments de données ont été établis de sorte que si moins de 10 % d'un élément en particulier manquait, il était tout de même analysé. Si plus de 10 % d'un élément de données en particulier manquait, l'utilité de la donnée était débattue lors d'une réunion après avoir tenté de recouvrir les données manquantes.

FORCES ET LIMITES

Le tableau 5 présente les forces et les limites des critères d'évaluation des systèmes de surveillance en santé publique applicables au SNSTSA.

TABLEAU 5 : Évaluation des forces et des limites des données du SNSTSA¹⁰

| CRITÈRE | NOTE | COMMENTAIRES |
|-----------------------------------|---------|---|
| Simplicité | Élevée | Les données existent déjà et sont recueillies à des fins administratives. Toutes les sources de données utilisent la même définition de cas. Les vérifications de doublons sont déjà effectuées à l'étape de la soumission. Peu de ressources sont nécessaires pour obtenir les données. |
| Flexibilité | Modérée | Les champs de données sont déjà établis, mais il est possible de changer quelles données doivent être recueillies, ce qui démontre une certaine flexibilité. |
| Qualité des données | Élevée | Codes établis pour le TSA en utilisant les codes de la CIM ou du secteur de l'éducation. Très peu de champs manquants. Des travaux de validation ont été menés dans plusieurs provinces et territoires participants. La vérification de l'exhaustivité des éléments de données présentés a été réalisée dans le cadre de l'examen de la qualité des données. Tous les cas correspondaient à la définition de cas et aux critères minimums pour la soumission des données. |
| Acceptabilité | Élevée | La collecte des données était perçue comme une activité importante de la surveillance par l'ensemble des provinces et territoires participants. La raison d'être et l'objectif du SNSTSA ont renforcé l'acceptabilité tant du système que de son contenu. |
| Sensibilité | Modérée | La sensibilité véritable est difficile à évaluer sans réaliser un projet de recherche. Cependant, dans la plupart des provinces et territoires, les services dépendent du diagnostic et, par conséquent, il est plus probable d'être recensé et compté comme un cas. Même si certains cas ne sont pas recensés dans les systèmes provinciaux et territoriaux, ces nombres sont considérés comme minimes. |
| Valeur prédictive positive | Élevée | La force du SNSTSA réside dans le fait que chaque source de données s'appuie strictement sur les mêmes critères de définition de cas. Tous les cas doivent correspondre à ces critères. Une étude de validation de la confirmation des cas a été réalisée en Nouvelle-Écosse, laquelle a démontré un taux d'exactitude de signalement des cas de 99 %. Le SNSTSA inclut le recensement de cas de TSA et ceux sans TSA (p. ex., dans le secteur de l'éducation, les données se rapportent à tous les enfants inscrits). Les tendances demeurent stables au fil du temps, que l'analyse soit globale ou selon l'âge ou le sexe. |
| Représentativité | Élevée | Dans les sept provinces et territoire fournissant des données au SNSTSA, 88 % des enfants âgés de 5 à 17 ans sont représentés tandis qu'au Canada ce sont 40 % des enfants qui sont représentés. |

| CRITÈRE | NOTE | COMMENTAIRES |
|----------------------------------|----------------|--|
| Données en temps opportun | Modérée-élevée | Les données sont transférées sur une base annuelle. Dans le cas du secteur de l'éducation, les données sont transférées à l'été, lorsque les changements apportés aux bases de données provinciales et territoriales sont minimales, ce qui est nécessaire au calcul de la prévalence. |
| Stabilité | Élevée | Étant donné que les sources de données ont été conçues à d'autres fins administratives dans les provinces et territoires en question, la stabilité des systèmes est plutôt élevée. |
| En général | Modérée-élevée | En général, la force du système relativement à l'estimés de prévalence du TSA est modérée à élevée. |

Le SNSTSA peut uniquement identifier les cas de TSA officiellement diagnostiqués et saisis dans la source de données. Les cas non diagnostiqués, les diagnostics non déclarés par les parents qui ne se retrouvent pas dans les sources du secteur de l'éducation et ceux dont la saisie est erronée dans le système ne sont pas recensés. On estime toutefois que ces cas sont peu nombreux. Dans le cas des sources du secteur de la santé, les limites relativement à la recension des cas tiendraient aux erreurs de diagnostic et de codes. Les données du secteur des services sociaux, quant à elles, sont limitées aux cas qui bénéficient de services et ne compteraient donc pas ceux qui ont refusé les services ou décidé de se tourner vers le secteur privé.

Les données recueillies dans le SNSTSA se limitent à l'information disponible dans les dossiers sources. Au fur et à mesure que le SNSTSA évoluera, d'autres éléments de données y seront ajoutés et il est prévu d'y inclure les services et les conditions concomitantes. Exception faite du Québec, les estimés du SNSTSA sont principalement des informations sur la prévalence. Par conséquent, à l'heure actuelle, aucune autre province ni aucun autre territoire ne peut produire de données relatives à l'incidence.

Étant donné que les dénominateurs utilisés diffèrent d'un secteur à l'autre (le nombre d'inscriptions à l'école pour le secteur de l'éducation et le Fichier d'inscription des personnes assurées pour les secteurs de la santé et des services sociaux), ce sont les sources de données du secteur de l'éducation qui seront les plus exactes. Les estimés de prévalence diminuent entre 0,05 et 0,10 % lorsque l'on utilise les effectifs des commissions scolaires comme dénominateur ou le FIPA.

PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

La surveillance du TSA, comme tous les types de surveillance, suppose la collecte, l'utilisation et l'entreposage électroniques d'informations sur la santé des personnes. Le SNSTSA prend des mesures exhaustives pour veiller à ce que la vie privée des personnes dont les renseignements sont saisis dans le système soit préservée.

Le Commissaire à la protection de la vie privée du Canada surveille le respect de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* du Canada, et toutes les institutions gouvernementales doivent effectuer des évaluations des facteurs relatifs à la vie privée (EFVP) lorsque leurs programmes et services, nouveaux ou remaniés, soulèvent des préoccupations en ce qui a trait à la protection de la vie privée. Les EFVP servent à repérer les risques éventuels

d'entrave à la vie privée, et aident à éliminer ces risques ou à les réduire à un niveau acceptable. En outre, elles comportent des informations concernant la manière dont les renseignements personnels sont recueillis, utilisés, communiqués, entreposés, puis ultimement détruits. Le SNSTSA a fait l'objet d'une EFVP pour répondre à toutes ces exigences.

Le SNSTSA recueille des données des partenaires provinciaux et territoriaux participants en fonction d'accords préalables d'échange de données (soit, un protocole d'accord). Ces protocoles servent de modèle pour expliquer clairement comment une province ou un territoire participera au SNSTSA, et incluent des clauses concernant la gouvernance des partages de données. Sur une base annuelle et continue, les partenaires provinciaux et territoriaux participants compilent des données à un niveau local/régional (p. ex., dossiers de cas individuels) qui concordent avec la définition de cas de TSA du SNSTSA et sont conformes à l'ensemble de données, aux caractéristiques et aux normes procédurales comme décrits dans les protocoles d'accords correspondants et dans divers documents d'orientation, dont le Cadre des indicateurs des données et le Dictionnaire des éléments de données de l'ASPC. Chaque province et territoire demeure propriétaire de ses données, alors que l'ASPC agit à titre d'administrateur, examinant la qualité des données, mettant au point des outils et générant des rapports analytiques.

Le SNSTSA ne recueille pas de renseignements personnels comme les noms, adresses ou numéros d'assurance sociale des personnes, ni ne les exige. Toutes les données sont rendues anonymes par les fournisseurs de données des provinces et des territoires avant d'être transférées à l'ASPC, en supprimant ou tronquant les variables permettant d'identifier directement des personnes (p. ex., seules les dates de naissance et de diagnostic partielles ainsi qu'une partie du code postal sont recueillies).

Lors de la production de rapports publics, des mesures sont prises pour mettre en place des méthodes robustes de suppression des données lorsqu'il s'agit de lieux géographiques de petite taille, afin de réduire le risque de reconstitution des données permettant l'identification des personnes (voir ci-dessous).

MÉTHODES ANALYTIQUES UTILISÉES POUR CALCULER LA PRÉVALENCE

► Dénominateurs de la prévalence

- **Services de soins de santé** : le Québec s'est servi de données des services de soins de santé et son dénominateur englobe tous ceux qui étaient admissibles au régime d'assurance maladie du Québec pendant au moins une journée entre le 1^{er} janvier 1996 et le 31 mars 2015.
- **Éducation** : la Nouvelle-Écosse, Terre-Neuve-et-Labrador, le Nouveau-Brunswick (écoles anglophones seulement), l'Île-du-Prince-Édouard et le Yukon ont utilisé les données du système scolaire comme dénominateurs.
- **Services sociaux** : la Colombie-Britannique a fourni des données provenant du secteur des services sociaux et ses dénominateurs étaient dérivés des statistiques du gouvernement de la province. Ces estimés démographiques sont dérivées à partir des méthodes décrites et concordent dans leur forme agrégée aux totaux provinciaux de Statistique Canada, lesquels sont produits une fois par année le 1^{er} juillet.

► **Numérateurs de la prévalence**

Le nombre total de cas de TSA au cours d'une année de surveillance est obtenu de trois façons différentes.

- **Prévalence instantanée** : la méthode de prévalence instantanée a été utilisée pour les données sur le TSA provenant des écoles relevant du ministère de l'Éducation. Pour la prévalence instantanée, les dates variaient de juillet à août pour l'ensemble des provinces et territoire fournissant des données provenant du secteur de l'éducation, soit la Nouvelle-Écosse, Terre-Neuve-et-Labrador, le Nouveau-Brunswick (écoles anglophones seulement), l'Île-du-Prince-Édouard et le Yukon. L'étude de faisabilité réalisée en Nouvelle-Écosse a révélé que les estimés de prévalence instantanée de l'été ne variaient pas de plus de 0,1 % comparativement à celles de la fin de l'année civile. Ainsi, les données sur la prévalence instantanée de l'été ont été utilisées pour les provinces et territoires participant au SNSTSA qui soumettaient des données du secteur scolaire.
- **Prévalence agrégée** : pour l'année 2015, le Québec et la Colombie-Britannique ont fourni des tableaux de données agrégés pour les numérateurs. La méthode des données agrégées s'est avérée valide pour l'intégration de données de surveillance (p. ex., le Système national de surveillance des maladies chroniques utilise des données agrégées pour une gamme de maladies chroniques au Canada). Les données agrégées fournissent également des données auxquelles aucun renseignement permettant l'identification des personnes n'est rattaché.
- **Suppression de cellules dans les données agrégées** : les données qui comportaient plus d'un descripteur (p. ex., l'âge et le sexe) et dont la valeur de la cellule était inférieure à cinq étaient supprimées, en utilisant une formule qui inscrit aléatoirement un chiffre de un à quatre dans la cellule.

RÉFÉRENCES

- (1) American Psychiatric Association. (2013). Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux : DSM-5 (5^e éd.). Paris (France) : Elsevier Masson.
- (2) Christensen, DL. Baio, J. Van Naarden Braun, K. et coll. (2016). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *MMWR Surveill Sum*; 65(3):1–23.
- (3) American Psychiatric Association. (2013). Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux : DSM-5 (5^e éd.). Paris (France) : Elsevier Masson.
- (4) Levy, S.E., Giarelli, E., Lee, U.C., Schieve, L.A., Kirby, R.S., Cunniff, C., et coll. (2010). Autism spectrum disorder and co-occurring developmental, psychiatric and medical conditions among children in multiple populations of the US. *J Dev Behav Pediatr*, 31:267–75.
- (5) Daniels, A.M., et Mandell, D.S. (2014). Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: A critical review. *Autism*; 18(5), 583–597.
- (6) Hrdlicka, M., Vacova, M., Oslejskova, H., Gondzova, V., Vadlejchova, I., Kocourkovaet, J., et coll. (2016). Age at diagnosis of autism spectrum disorders: Is there an association with socioeconomic status and family self-education about autism? *Neuropsychiatr Dis Treat*. 12:1639–1644.
- (7) Blais, C, Jean, S. Sirois, C. et coll. (2014). Le Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ), une approche novatrice. *Maladies chroniques et blessures au Canada*; 34(4), novembre 2014.
- (8) Ouellette-Kuntz, H. Coo, H. Yu, CT. et coll. (2012). Base de données épidémiologiques nationale sur l'étude de l'autisme au Canada. *Maladies chroniques et blessures au Canada*; 32(2), mars 2012.
- (9) Christensen, DL. Baio, J. Van Naarden Braun, K. et coll. (2016). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *MMWR Surveill Sum*; 65(3):1–23.
- (10) Centers for Disease Control and Prevention. (2001). Updated guidelines for evaluating public health surveillance systems: recommendations from the guidelines working group. *MMWR* 2001;50 (No. RR-13).

