

Comprendre les données sur l'autisme dans le Système canadien de surveillance des maladies chroniques

Le présent document décrit comment le Système canadien de surveillance des maladies chroniques (SCSMC) contribue à la collecte et à la diffusion des données sur l'autisme au Canada. Il vise à aider les lecteurs à comprendre et à utiliser les données sur l'autisme de [l'outil de données du SCSMC](#) pour soutenir les efforts de divers secteurs, comme celui de la santé, de l'éducation, des services sociaux et de la recherche. Préparé en vue de la première diffusion des données sur l'autisme du SCSMC à l'automne 2025, ce document inclut les données jusqu'à l'année financière 2023-2024.ⁱ Les données les plus récentes sont disponibles dans l'outil de données en ligne.

Le SCSMC a été initialement conçu pour suivre les maladies et affections chroniques. Par conséquent, certains termes de l'outil de données peuvent ne pas refléter les préférences de toutes les personnes autistes (voir les [considérations linguistiques](#) pour les définitions des termes clefs). L'autisme, une affection neurodéveloppementale et non une maladie chronique, a été inclus dans le SCSMC pour tirer parti de son infrastructure bien établie. Développé en partenariat avec les 13 provinces et territoires et guidé par des méthodes scientifiques rigoureuses, le SCSMC suit les tendances à long terme d'indicateurs liés aux affections chroniques. Cela en fait une plateforme idéale pour la surveillance en santé publique de l'autisme et offre une occasion précieuse de combler les lacunes de longue date dans les données, relevées par la communauté autiste.

Qu'est-ce que le Système canadien de surveillance des maladies chroniques?

Le SCSMC est un réseau de collaboration de systèmes de surveillance provinciaux et territoriaux soutenu par l'Agence de la santé publique du Canada.

Dans chaque province et territoire, la base de données du registre d'assurance maladie est jumelée aux bases de données des réclamations des médecins et d'hospitalisation en utilisant le numéro d'assurance maladie. Le cas échéant, la base de données des médicaments sur ordonnance est également jumelée. Les définitions de cas sont appliquées à ces bases de données jumelées pour identifier les personnes atteintes de maladies chroniques, affections et événements de santé sélectionnés.

Des données anonymisées et agrégées sont envoyées à l'Agence de la santé publique du Canada afin d'estimer l'incidence, la prévalence, la mortalité toutes causes confondues et/ou l'utilisation des services de santé pour plus de 20 maladies chroniques, affections et événements de santé. Ces données sont diffusées annuellement et accessibles au public au moyen de l'outil de données.

La page [Résumé des méthodes](#) contient de plus amples renseignements sur le SCSMC, y compris les méthodes et les procédures de confidentialité des données.

ⁱ Les données du SCSMC sont diffusées par année financière, du 1^{er} avril au 31 mars.



Comment les données sur l'autisme sont-elles incluses dans le Système canadien de surveillance des maladies chroniques?

Une définition de cas spécifique à l'autisme, fondée sur les codes de la classification internationale des maladies (CIM) correspondants consignés dans les dossiers de sortie des hôpitaux et les réclamations des médecins, a été élaborée par un groupe d'experts pancanadien.ⁱⁱ Cette définition de cas s'applique uniquement aux enfants et aux jeunes âgés de 1 à 19 ans. Aucune définition de cas ne pouvait identifier de façon fiable les adultes autistes dans les données administratives de la santé.

Définition de cas pour l'autisme

Une personne âgée de 1 à 19 ans est considérée comme autiste si elle répond à l'un des critères suivants :

- Au moins une hospitalisation avec un code de la CIM pour l'autisme* consigné dans n'importe quel champ de diagnostic, **ou**
- Deux visites médicales ou plus avec un code de la CIM pour l'autisme* consigné dans le premier champ de diagnostic.

*Codes de la CIM pour l'autisme :

- Classification statistique internationale des maladies, neuvième révision (CIM-9) : 299.x Troubles envahissants du développement.
- Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, dixième révision, modification canadienne (CIM-10-CA) : F84.x Troubles envahissants du développement.

La première année où un enfant ou un jeune répond à la définition de cas du SCSMC pour l'autisme, il est considéré comme nouvellement identifié (appelé « incidence » pour d'autres affections). Les années suivantes, il est considéré comme un cas existant, ce qui permet d'estimer le nombre total d'enfants et de jeunes avec l'autisme (prévalence).

Tous les enfants et les jeunes avec un diagnostic d'autisme ne sont pas identifiés dans le système de soins de santé financé par l'État. Certains reçoivent un diagnostic dans le cadre de soins de santé privés (par exemple, des cliniques privées de psychologie), du système d'éducation ou d'établissements de recherche (par exemple, des programmes de recherche sur l'autisme en milieu hospitalier ou universitaire). Ces diagnostics peuvent ne pas être inclus dans les données du SCSMC, ce qui pourrait mener à une sous-estimation du nombre d'enfants et de jeunes avec l'autisme.

ⁱⁱ Selon une étude de validation de cette définition de cas menée en Ontario, les résultats étaient de 65,1% pour la sensibilité, 99,5 % pour la spécificité, 65,7 % pour la valeur prédictive positive et 99,5 % pour la valeur prédictive négative.

Que nous apprennent les données du Système canadien de surveillance des maladies chroniques sur l'autisme chez les enfants et les jeunes au Canada?

L'outil de données fournit des estimations de la prévalence et des nouveaux cas identifiés chez les enfants et les jeunes, fondées sur la définition de cas du SCSMC pour l'autisme, présentées selon l'âge, le sexe, la province et le territoire, et au fil du temps. Voici quatre observations clés fondées sur les données sur l'autisme jusqu'à l'année financière 2023-2024.^{iii, iv}

Les estimations de l'autisme ont augmenté au fil du temps :

Au cours des deux dernières décennies, les données montrent une augmentation du nombre d'enfants et de jeunes répondant à la définition de cas du SCSMC pour l'autisme au Canada.

- Les estimations de prévalence de l'autisme chez les enfants et les jeunes sont passées de 1 sur 714 (0,14 %) en 2000-2001 à 1 sur 44 (2,25 %) en 2023-2024.
- Le taux de nouveaux cas d'autisme identifiés est passé de 35 pour 100 000 enfants et jeunes en 2000-2001 à 365 pour 100 000 en 2023-2024.

Plusieurs facteurs pourraient avoir contribué à l'augmentation globale des nouveaux cas identifiés et de la prévalence de l'autisme, tels qu'une sensibilisation accrue,¹ des critères diagnostiques élargis² et des lignes directrices favorisant la détection précoce.³ Les facteurs spécifiques et l'ampleur de leur contribution à cette augmentation demeurent inconnus. Néanmoins, la tendance observée dans les données indique une demande croissante pour des programmes et services visant à soutenir les personnes autistes tout au long de la vie et leur famille.

Les estimations de l'autisme varient entre les provinces et les territoires :

Selon les données du SCSMC, les estimations de la prévalence et les taux de nouveaux cas d'autisme identifiés diffèrent entre les provinces et territoires.

- En 2023-2024, la prévalence variait de 1 sur 75 (1,33 %) en Saskatchewan à 1 sur 34 (2,97 %) à l'Île-du-Prince-Édouard.
- La même année, le taux de nouveaux cas identifiés variait de 254 pour 100 000 enfants et jeunes en Nouvelle-Écosse à 537 pour 100 000 en Colombie-Britannique.

L'identification des cas d'autisme dans les bases de données administratives de la santé utilisées par le SCSMC peut varier selon les provinces et territoires en raison des différences dans les pratiques d'inscription des données, l'accès aux soins de santé et les processus d'évaluation de l'autisme.⁴ Malgré ces différences, les données de toutes les provinces et tous les territoires inclus dans le SCSMC ont reflété des augmentations des estimations de l'autisme au fil du temps.

ⁱⁱⁱ Les données sur l'autisme provenant du Nunavut, du Nouveau-Brunswick et de Terre-Neuve-et-Labrador n'étaient pas disponibles ou ont été exclues pour toutes les années. Les données du Yukon antérieures à 2010-2011 ont été exclues.

^{iv} Toutes les estimations présentées dans ce document sont brutes. Bien que des estimations standardisées selon l'âge soient utilisées pour tenir compte des différences dans la structure d'âge de la population lors de la comparaison de résultats au fil du temps ou entre les provinces et les territoires, les tendances globales dans les estimations standardisées selon l'âge et les estimations brutes dans cette analyse étaient comparables. Seules les estimations brutes sont présentées ici comme elles reflètent le profil de l'autisme observé au Canada et dans les provinces et territoires.

L'écart entre les sexes dans les estimations de l'autisme se réduit au fil du temps :

Bien que l'autisme continue d'être identifié plus fréquemment chez les enfants et les jeunes de sexe masculin que chez ceux de sexe féminin selon les données du SCSMC, dans l'ensemble, l'écart entre les sexes se réduit au fil du temps.

- En 2000–2001, il y avait 4,0 fois plus de nouveaux cas d'autisme chez les enfants et les jeunes de sexe masculin que chez ceux de sexe féminin.
- En 2023–2024, il y avait 2,3 fois plus de nouveaux cas chez les enfants et les jeunes de sexe masculin que chez ceux de sexe féminin.

Correspondant aux résultats de recherches récentes menées dans d'autres pays,^{5, 6} cette tendance laisse entendre une reconnaissance et un diagnostic croissants de l'autisme chez les enfants et les jeunes de sexe féminin au fil du temps.

L'autisme est identifié à un plus jeune âge :

Bien que la prévalence de l'autisme dans le SCSMC demeure plus faible chez les enfants âgés de 1 à 4 ans comparativement aux groupes d'âge plus âgés, le taux de nouveaux cas d'autisme identifiés est maintenant le plus élevé chez les plus jeunes enfants et augmente au fil du temps.

- De 2000–2001 à 2011–2012, le taux de nouveaux cas d'autisme identifiés était similaire chez les enfants âgés de 1 à 4 ans et de 5 à 9 ans (par ex., 161 pour 100 000 contre 156 pour 100 000 en 2011–2012).
- En 2023–2024, le taux de nouveaux cas identifiés dans le groupe d'âge de 1 à 4 ans est passé à 689 pour 100 000, dépassant le groupe d'âge des 5 à 9 ans qui atteint alors 489 pour 100 000.

Ce changement met en lumière l'importance croissante accordée à l'identification et au diagnostic précoces, ce qui peut mener à un soutien plus précoce pour aider les enfants à atteindre pleinement leur potentiel.³

Comment l'Agence de la santé publique du Canada utilise-t-elle ces données?

L'Agence de la santé publique du Canada s'appuie actuellement sur deux sources de données pour la surveillance de l'autisme en santé publique chez les enfants et les jeunes au Canada : le SCSMC et l'[Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes \(ECSEJ\)](#). Comme ces sources utilisent différentes méthodes de collecte de données (données administratives de la santé par rapport aux données d'enquête autodéclarées), des variations dans les estimations de prévalence sont attendues. Malgré ces différences, les deux montrent que la prévalence de l'autisme :

- a augmenté au fil du temps ;
- varie selon les provinces et les territoires ;
- est plus élevée chez les enfants et les jeunes de sexe masculin ;
- est plus faible chez les enfants de 1 à 4 ans comparativement aux groupes d'âge plus âgés.

Reconnaissant les forces uniques de chaque source de données, l'Agence de la santé publique du Canada s'appuie principalement sur les données de l'ECSEJ pour estimer la prévalence de l'autisme diagnostiqué chez les enfants et les jeunes, et pour mieux comprendre leur profil sociodémographique et de santé plus largement. Parallèlement, les données du SCSMC sont utilisées pour suivre les tendances à long terme de la prévalence de l'autisme et le nombre d'enfants et de jeunes nouvellement identifiés.

En combinant les renseignements provenant de ces deux sources nationales, nous obtenons un portrait plus complet du nombre d'enfants et de jeunes autistes vivant au Canada. Ces données fiables, tant sur la prévalence de l'autisme que les nouveaux cas identifiés, peuvent aider à déterminer les lacunes potentielles dans les services diagnostiques et à orienter l'élaboration de stratégies équitables de santé publique.

Les professionnels des milieux de la santé, de l'éducation et des services sociaux, entre autres, utilisent les renseignements tirés de ces données pour orienter les décisions qui répondent aux besoins des enfants et des jeunes autistes ainsi que de leur famille. Ces données fournissent également une base solide pour de futures recherches et innovations visant à renforcer le soutien à la communauté autiste.

Considérations linguistiques

Le gouvernement du Canada reconnaît que les préférences diffèrent quant à l'utilisation du langage axé sur la personne (« enfants et jeunes avec l'autisme ») ou du langage axé sur l'identité (« enfants et jeunes autistes »). Pour tenir compte de ces différents points de vue, le présent document utilise à la fois un langage axé sur l'identité et un langage axé sur la personne. Cela dit, certains termes utilisés dans l'outil de données peuvent ne pas toujours refléter pleinement les préférences linguistiques de toutes les personnes autistes, puisque le SCSMC a été conçu à l'origine pour suivre des maladies et affections chroniques.

Ce qui suit fournit des explications à propos des termes clés utilisés dans l'outil de données, selon le contexte pertinent à l'autisme :

- **Maladie chronique** : Une maladie chronique, parfois appelée maladie non transmissible, est une affection de longue durée qui peut être causée par des éléments comme la génétique, des facteurs biologiques ou physiques, le mode de vie ou l'environnement. Le SCSMC suit plus de 20 affections de santé en utilisant les données du système de santé. Bien que l'autisme soit une affection neurodéveloppementale et non une maladie chronique, il est inclus dans le SCSMC afin de tirer parti de l'infrastructure éprouvée du système.
- **Surveillance** : La surveillance de la santé publique, une fonction centrale de l'Agence de la santé publique du Canada, implique la collecte, l'analyse, l'interprétation et la diffusion systématiques et continues de données liées à la santé essentielles à la planification, à la mise en œuvre et à l'évaluation des pratiques de santé publique. Le SCSMC met en œuvre ce concept en recueillant, analysant et diffusant des données anonymisées et agrégées de santé provenant des médecins et des hôpitaux afin d'estimer le nombre de personnes au Canada atteintes de diverses affections chroniques. Dans le contexte de l'autisme, le SCSMC utilise une définition de cas validée pour estimer le nombre d'enfants et de jeunes autistes au Canada.
- **Incidence** : L'incidence correspond au nombre de nouveaux cas d'une maladie ou d'une affection pendant une certaine période dans la population à risque. Dans le SCSMC, l'incidence fait référence au nombre de personnes ayant répondu à la définition de cas pour la première fois, au cours d'une année financière et au sein d'une population à risque, exprimé sous forme de taux. Pour l'autisme, seule affection neurodéveloppementale du SCSMC, le terme « nouveau cas identifié » est employé plutôt qu'« incidence » pour reconnaître que, typiquement, les caractéristiques de l'autisme deviennent apparentes durant la petite enfance, sans moment d'apparition marqué.

Remerciements

L'Agence de la santé publique du Canada tient à reconnaître et remercier le groupe de travail sur l'autisme du SCSMC pour son expertise et ses conseils par rapport à l'intégration des données sur l'autisme dans le SCSMC. Ce travail a été mené en collaboration avec l'Agence de la santé publique du Canada, les partenaires provinciaux et territoriaux, ainsi que le groupe de travail sur l'autisme du SCSMC.

Ce document a été préparé par l'Agence de la santé publique du Canada et n'implique pas l'appui des provinces et territoires.

Citation proposée

Agence de la santé publique du Canada. (2025). Comprendre les données sur l'autisme dans le Système canadien de surveillance des maladies chroniques. <https://sante-infobase.canada.ca/autisme/>

Références

- ¹ Zeidan J, Fombonne E, Scora J, Ibrahim A, Durkin MS, Saxena S, et al. Global prevalence of autism: a systematic review update. *Autism Res.* 2022;15(5):778-790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>
- ² Rosen NE, Lord C, Volkmar FR. The diagnosis of autism: from Kanner to DSM-III to DSM-5 and beyond. *J Autism Dev Disord.* 2021;51:4253-4270. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04904-1>
- ³ Zwaigenbaum L, Brian JA, Ip A. Early detection for autism spectrum disorder in young children. *Paediatr Child Health.* 2019;24(7):424-443. <https://doi.org/10.1093/pch/pxz119>
- ⁴ Académie canadienne des sciences de la santé. L'autisme au Canada : réflexions pour l'élaboration de futures politiques publiques – croisements entre les données probantes et les savoirs expérientiels. Ottawa (Ontario) : Comité de direction de l'évaluation sur l'autisme, Académie canadienne des sciences de la santé; 2022 [cité en août 2025]. Disponible à l'adresse : <https://cahs-acss.ca/autism-assessment>
- ⁵ Russell G, Stapley S, Newlove-Delgado T, Salmon A, White R, Warren F, et al. Time trends in autism diagnosis over 20 years: a UK population-based cohort study. *J Child Psychol Psychiatr.* 2022;63:674-682. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13505>
- ⁶ Grosvenor LP, Croen LA, Lynch FL, et al. Autism diagnosis among US children and adults, 2011-2022. *JAMA Netw Open.* 2024;7(10):e2442218. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2024.42218>