

Rapport d'étape

Base de données épidémiologiques nationale sur l'étude de l'autisme au Canada

H. Ouellette-Kuntz, M. Sc. (1,2,3); H. Coo, M. Sc. (1,2); C. T. Yu, Ph. D. (2,4,5); M. E. Lewis, M.D. (2,6); D. Dewey, Ph. D. (2,7,8,9); P. E. Hennessey, B.A. (10); P. D. Jackman, M. Sc. (11); M. M. Breitenbach, M. Sc. Éd. (12); J. J. Holden, Ph. D. (2,13,14)

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

En 2001, le consortium ASD-CARC (Autism Spectrum Disorders-Canadian-American Research Consortium, un consortium de recherche canado-américain sur les troubles du spectre autistique) a lancé un programme de recherche sur les troubles du spectre

autistique (TSA). Dans le cadre de cette initiative, et en réponse aux préoccupations concernant la prévalence croissante des TSA chez les enfants^{1,2}, la base de données épidémiologiques nationale sur l'étude de l'autisme au Canada (NEDSAC,

www.nedsac.ca) a été créée à titre de programme de surveillance multicentrique des TSA. Ministères, cliniciens et chercheurs³ ont travaillé ensemble à former des équipes régionales chargées de recueillir des données sur les enfants atteints d'un TSA (tableau 1) en Colombie-Britannique, à Calgary (en Alberta), au Manitoba, dans le Sud-Est de l'Ontario⁴, à l'Île-du-Prince-Édouard ainsi qu'à Terre-Neuve-et-Labrador. La base de données NEDSAC fournit des estimations sur la prévalence des TSA chez les enfants canadiens et le profil des enfants atteints d'un TSA⁵, et permet aux chercheurs de surveiller les tendances selon l'âge au moment du diagnostic⁶. Ces données peuvent aider les secteurs de la santé, de l'éducation et des services sociaux à assurer la planification et la répartition des ressources^{5,6}.

TABLEAU 1
Données recueillies dans la base de données NEDSAC

Données démographiques sur les enfants atteints d'un TSA

- Date de naissance et sexe
- Nombre de frères et sœurs biologiques
- Nombre de frères et sœurs biologiques atteints d'un TSA confirmé ou soupçonné
- Lieu de résidence de la mère durant la grossesse
- Âge des parents à la naissance de l'enfant
- Identité ethnoculturelle

Diagnostic

- Type de professionnel ayant posé le diagnostic
- Tests ou outils utilisés
- Sous-groupe de diagnostic
- Date du diagnostic
- Lieu de résidence de l'enfant au moment du diagnostic

Abréviations : NEDSAC, National Epidemiologic Database for the Study of Autism in Canada [base de données épidémiologiques nationale sur l'étude de l'autisme au Canada]; TSA, troubles du spectre autistique.

* La liste des chercheurs et des collaborateurs peut être consultée à l'adresse www.nedsac.ca sous la rubrique « Who we are ».

[†] Comprend six comtés : Hastings, Prince Edward, Lennox et Addington, Frontenac, Leeds-Grenville et Lanark.

Rattachement des auteurs :

1. Department of Community Health and Epidemiology, Queen's University, Kingston (Ontario), Canada
2. Autism Spectrum Disorders—Canadian-American Research Consortium (ASD-CARC), Kingston (Ontario), Canada
3. Ongwanada Resource Centre, Kingston (Ontario), Canada
4. Department of Psychology, University of Manitoba, Winnipeg (Manitoba), Canada
5. St. Amant Research Centre, Winnipeg (Manitoba), Canada
6. Department of Medical Genetics, University of British Columbia, Vancouver (Colombie-Britannique), Canada
7. Department of Pediatrics, University of Calgary, Calgary (Alberta), Canada
8. Department of Community Health Sciences, University of Calgary, Calgary (Alberta), Canada
9. Behavioural Research Unit, Alberta Children's Hospital, Calgary (Alberta), Canada
10. Ministère de la Santé et des Services communautaires, St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador), Canada
11. Ministère de l'Éducation, St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador), Canada
12. Ministère de l'Éducation et du Développement de la petite enfance, Charlottetown (Île-du-Prince-Édouard), Canada
13. Department of Psychiatry, Queen's University, Kingston (Ontario), Canada
14. Department of Physiology, Queen's University, Kingston (Ontario), Canada

Correspondance : Hélène Ouellette-Kuntz, Department of Community Health and Epidemiology, Université Queen's, 191, av. Portsmouth, Kingston (Ontario) K7M 8A6; tél. : 613-548-4417; téléc. : 613-548-8135; courriel : helene.kuntz@queensu.ca

sein de la population, qui vise à recenser les cas soupçonnés ou diagnostiqués, et qui est suivi d'un processus d'évaluation permettant de confirmer ou d'infirmer le diagnostic. Cette méthode a notamment été utilisée dans une étude menée à Karlstad, en Suède, au cours de laquelle des chercheurs avaient utilisé une combinaison de tests afin de recenser les cas de TSA chez 826 enfants nés dans cette ville en 1985 et vivant toujours à cet endroit en 1992⁷. Les enfants ont été observés dans différents contextes, et leurs parents et enseignants ont été interrogés en vue de l'établissement d'un diagnostic. Cette méthode offre la possibilité de recenser les cas non diagnostiqués et permet de procéder à une évaluation directe pour vérifier l'état du cas. Cependant, le faible taux de réponse et la possibilité que les estimations soient biaisées sont une source de préoccupation⁸. En outre, cette méthode est trop coûteuse pour permettre d'assurer une surveillance continue au sein des bassins de population importants.

Aux États-Unis, le réseau Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network^{9,10} a recours à une méthode d'examen des dossiers. À l'aide de processus normalisés et d'une définition de cas commune, les données sont extraites des dossiers des secteurs de la santé et de l'éducation[†] et sont examinées par des cliniciens chargés de déterminer l'état du cas^{9,10}. Cette méthode de surveillance a été jugée impossible à mettre en œuvre au Canada : la loi sur la protection des renseignements personnels rend l'accès aux dossiers scolaires difficile, voire impossible, pour les chercheurs, et la détection de cas uniquement au moyen des dossiers de santé pourrait faire en sorte qu'un nombre important d'enfants atteints d'un TSA ne soit pas pris en compte^{9,10}.

Une troisième méthode fait appel aux données d'enquêtes pour estimer la prévalence des TSA. À titre d'exemple, des chercheurs aux États-Unis ont analysé les réponses au questionnaire de l'enquête intitulée National Survey of Children's Health (enquête nationale sur la santé des enfants) menée en 2007; un enfant était considéré comme atteint d'un TSA si un

fournisseur de soin avait déclaré que l'enfant avait reçu un diagnostic de TSA de la part d'un médecin ou d'un autre fournisseur de soins de santé et que ce diagnostic restait valable¹¹. L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA), réalisée tous les cinq ans par Statistique Canada, renferme une question précise sur les cas d'autisme¹². Cependant, l'EPLA n'est pas une enquête s'adressant à l'ensemble de la population; elle vise plutôt les personnes qui ont répondu par l'affirmative à l'une des deux questions du recensement concernant les limitations d'activité. De plus, le gouvernement fédéral a récemment annoncé que l'EPLA ne sera dorénavant plus réalisée (Statistique Canada, communication personnelle, 30 juin 2011).

Une question visant à déterminer si un professionnel de la santé avait déjà posé un diagnostic d'autisme chez l'enfant a été ajoutée au cycle 8 (2008-2009) de l'Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (ELNEJ)¹³, qui est réalisée tous les deux ans. Statistique Canada précise toutefois que l'ELNEJ est une enquête effectuée auprès de la population générale et qu'elle n'est pas conçue pour l'analyse de sous-populations relativement rares, en raison de la petite taille des échantillons générés et du taux élevé d'erreurs d'échantillonnage. L'échantillon initial pour le cycle 8 de l'ELNEJ était composé de 35 795 enfants âgés de 7 ans ou moins et de jeunes de 14 à 25 ans. Les poids transversaux, utilisés pour formuler des hypothèses au niveau de la population pour la période du sondage, sont disponibles uniquement pour le groupe des 7 ans et moins. En conséquence, on ne sait pas dans quelle mesure les données du sondage seraient valides pour estimer la prévalence de l'autisme au Canada, en particulier si elles étaient stratifiées selon le groupe d'âge et la région.

Les données administratives sont aussi utilisables pour assurer la surveillance, mais elles sont imparfaites sur le plan de la sensibilité et de la spécificité¹⁴. Cette méthode ne peut être utilisée que dans les régions où il est possible de créer des liens entre les ensembles de données dans le cadre d'une recherche. En 2001, seul un

petit nombre de provinces et territoires disposait de l'infrastructure d'ensembles de données administratives utilisables pour assurer la surveillance des TSA. (Le Manitoba constitue en ce sens une exception notable : le Manitoba Centre for Health Policy héberge des ensembles de données sur la santé et l'éducation utilisables pour estimer la prévalence des TSA. Voir la section intitulée « Le projet NEDSAC maintenant et dans l'avenir » à la fin de cet article.)

Pour les raisons décrites précédemment, aucune des méthodes mentionnées ci-dessus n'a été jugée réalisable pour la surveillance des TSA au Canada au moment où la base de données NEDSAC a été créée. Nous avons donc plutôt créé des partenariats avec les organismes qui fournissent des services aux enfants atteints d'un TSA afin de détecter les cas de la façon la plus rentable possible. Cette approche, similaire à celle qui utilise les ensembles de données administratives pour estimer la prévalence, pourrait entraîner une sous-détection des cas, pour un certain nombre de raisons. Premièrement, en raison des méthodes utilisées par les organismes pour détecter les cas, il peut arriver que les TSA ne soient pas décelés chez certains enfants. Par exemple, dans de nombreuses bases de données sur l'éducation, un seul code scolaire spécial est attribué au cours d'une année donnée, de sorte qu'un enfant atteint d'un TSA qui appartient aussi à une autre catégorie spéciale peut se voir attribuer cet autre code scolaire¹⁵. De même, les données axées sur les services ne permettent pas de recenser les enfants satisfaisant aux critères de recherche associés aux TSA mais n'ayant pas reçu de diagnostic de TSA. Dans l'ensemble des sites du réseau Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, la proportion d'enfants auxquels une classification confirmée de TSA avait été attribuée était plus faible que les estimations liées à la prévalence obtenues au moyen de la méthodologie de surveillance et de la définition de cas employées par ce réseau^{9,10}. De la même manière, les conclusions d'une étude en population effectuée à Olmsted County (Minnesota) ont révélé que seulement 46,8 % des enfants qui satisfaisaient aux critères de recherche associés aux TSA

[†] Dans 10 points de surveillance sur 14 en 2002⁹ et dans 6 points de surveillance sur 11 en 2006¹⁰.

avaient déjà reçu un diagnostic de TSA¹⁶. Les constatations de la base de données NEDSAC devraient donc être considérées comme des estimations du seuil minimal de prévalence.

Toutefois, à l'opposé du recours aux ensembles de données administratives pour l'estimation de la prévalence, le recensement des TSA chez les enfants par le biais des organismes qui offrent des services à cette population procure une plus grande assurance qu'il s'agit bel et bien de cas réels, étant donné que ces enfants ont reçu un diagnostic clinique de TSA. Cela permet également à l'équipe de recherche de communiquer avec les familles des enfants pour évaluer et confirmer directement le diagnostic chez un sous-ensemble de personnes.

Recensement des cas de TSA chez les enfants dans le cadre du projet NEDSAC

L'un des principaux défis lié à la méthode de surveillance que nous utilisons est le recours à des services provinciaux comme les services de santé, les services d'éducation et les programmes d'intervention comportementale intensive précoce financés par l'État pour le recensement des cas. La prestation de ces services, la facilité d'accès aux données sur les enfants atteints d'un TSA (c.-à-d. la facilité d'accès à l'information sur ces enfants au moyen des bases de données du fournisseur de service par opposition à la nécessité d'examiner les dossiers pour recenser les cas) et les politiques internes concernant le partage de données varient énormément selon la province et le fournisseur de services. En conséquence, il s'est avéré impossible d'utiliser la même méthode de confirmation de cas et de collecte des données dans l'ensemble des régions. Les protocoles régionaux ont plutôt été conçus pour que les cas diagnostiqués de TSA soient saisis le plus efficacement possible et

pour répondre aux besoins en information des organismes qui fournissent les données (ce dernier élément explique la raison des différents groupes d'âge définis dans l'ensemble des régions, comme nous le décrivons plus bas). La surveillance a été mise en œuvre dans six régions en 2002 et en 2003 et se poursuit au Manitoba, dans le sud-est de l'Ontario, à l'Île-du-Prince-Édouard et à Terre-Neuve-et-Labrador. La collecte des données s'est terminée en 2006 dans la région de Calgary et en 2007 en Colombie-Britannique. Dans les sections qui suivent, nous décrivons les protocoles de confirmation de cas et de collecte de données utilisés dans les régions de surveillance. Le tableau 2 offre une synthèse de ces données pour les quatre régions où cette surveillance est encore active.

À l'Île-du-Prince-Édouard, le ministère de l'Éducation et du Développement de la petite enfance fournit des données minimales[§] à la base de données NEDSAC sur les enfants d'âge préscolaire et les enfants d'âge scolaire de moins de 18 ans ayant reçu un diagnostic de TSA, y compris ceux qui suivent un programme d'enseignement à domicile ou qui fréquentent une école privée. À Terre-Neuve-et-Labrador, le ministère de l'Éducation et le ministère de la Santé et des Services communautaires fournissent des données minimales[§] à la base de données NEDSAC sur les enfants âgés de moins de 15 ans ayant reçu un diagnostic de TSA^{**}. Les enfants qui suivent un programme d'enseignement à domicile ou qui fréquentent une école privée ne sont pas pris en compte, à moins qu'ils n'aient été recensés par les équipes régionales de diagnostic. En Ontario, on ne peut pas accéder aux données spéciales sur l'éducation par le biais du ministère de l'Éducation, de sorte qu'une surveillance à l'échelle provinciale est impossible à réaliser. La zone couverte se limite donc au sud-est de l'Ontario^{††}, où se trouve le centre de coordination du projet NEDSAC. Les sept conseils scolaires

publics et catholiques de cette région fournissent au projet NEDSAC des données minimales[§] sur les enfants de moins de 15 ans ayant reçu un diagnostic de TSA, y compris les enfants qui suivent un programme d'enseignement à domicile. L'organisme qui assure la prestation du programme d'intervention comportementale intensive précoce dans le sud-est de l'Ontario participe également au projet NEDSAC. Cependant, seuls les enfants atteints d'un trouble modéré ou grave du spectre autistique peuvent participer à ce programme. Pour faire en sorte que la plupart des enfants d'âge préscolaire ayant reçu un diagnostic de TSA soient inclus dans la base de données, le principal centre du sud-est de l'Ontario qui est responsable de l'aiguillage et de l'évaluation des enfants soupçonnés d'être atteints d'un trouble du développement transmet aussi à la base de données NEDSAC les nouveaux cas de TSA.

Dans ces trois régions, en vertu des politiques des comités d'éthique de la recherche et des organismes, nous sommes tenus d'obtenir le consentement éclairé des parents ou des tuteurs légaux pour pouvoir communiquer directement avec eux en vue d'obtenir des renseignements plus détaillés sur le trouble dont est atteint leur enfant. Les organismes participants postent aux familles des trousseaux de renseignements sur l'étude. Les parents ou les tuteurs légaux qui souhaitent fournir davantage de données sociodémographiques et diagnostiques pour alimenter la base de données NEDSAC doivent envoyer un formulaire de consentement à l'équipe de recherche. Un chercheur recueille ensuite les données par téléphone. Si aucun formulaire de consentement n'est retourné, les données minimales fournies par les organismes (c.-à-d. la date de naissance, le sexe, la prévalence sur une année, le sous-groupe de diagnostic) nous permettent d'inclure tous les cas dans nos estimations sur la prévalence.

[§] Date de naissance, sexe, prévalence sur une année (année où l'enfant a reçu un premier diagnostic de TSA et où il résidait dans la région de surveillance), sous-groupe de diagnostic.

^{**} Au moment du contact initial avec la famille ou au moment du diagnostic, les équipes de diagnostic régionales de Terre-Neuve-et-Labrador informent la famille de la tenue de l'étude NEDSAC et du type de données fournies aux chercheurs. En 2009, les directeurs d'écoles de Terre-Neuve-et-Labrador ont envoyé aux parents et aux tuteurs légaux des enfants d'âge scolaire atteints d'un TSA une lettre décrivant le projet NEDSAC ainsi que les données recueillies dans le cadre de celui-ci. On a indiqué aux parents et aux tuteurs légaux qu'ils pouvaient communiquer directement avec le ministère de l'Éducation s'ils ne souhaitaient pas que des renseignements sur leur enfant soient fournis à l'équipe de recherche. Jusqu'à présent, cinq parents/tuteurs légaux ont demandé à ce que leur enfant ne participe pas à l'étude.

^{††} Comprend six comtés : Hastings, Prince Edward, Lennox et Addington, Frontenac, Leeds-Grenville et Lanark.

TABLEAU 2

Organismes de l'Île-du-Prince-Édouard, de Terre-Neuve-et-Labrador, du sud-est de l'Ontario et du Manitoba qui recensent les enfants atteints d'un trouble du spectre autistique (TSA) en vue d'alimenter la base de données épidémiologiques nationale sur l'étude de l'autisme au Canada

| Région | Organisme | Population desservie | Confirmation des cas et collecte des données |
|-----------------------------------|---|--|--|
| Île-du-Prince-Édouard | Ministère de l'Éducation et du Développement de la petite enfance | Enfants d'âge préscolaire et enfants d'âge scolaire (y compris ceux qui suivent un programme d'enseignement à domicile ou qui fréquentent une école privée). | Le ministère de l'Éducation et du Développement de la petite enfance transmet à l'équipe de recherche la date de naissance, le sexe, la prévalence sur une année ^a et le sous-groupe de diagnostic pour tous les enfants de moins de 18 ans atteints d'un TSA, et envoie une lettre d'information et un formulaire de consentement aux parents ou tuteurs légaux des enfants concernés. Si le formulaire de consentement dûment signé est renvoyé à l'équipe de recherche, celle-ci recueille des données démographiques et diagnostiques plus détaillées lors d'un entretien téléphonique avec le parent ou le tuteur légal. |
| Terre-Neuve-et-Labrador | Ministère de l'Éducation | Enfants d'âge scolaire (à l'exception de ceux qui suivent un programme d'enseignement à domicile ou qui fréquentent une école privée). | Comme ci-dessus, mais se limite aux enfants de moins de 15 ans. |
| | Ministère de la Santé et des Services communautaires (équipes de diagnostic régionales travaillant auprès des services d'intervention des quatre autorités sanitaires régionales) | Population globale, de tous les âges. | |
| Sud-Est de l'Ontario ^b | Limestone District School Board | Enfants d'âge scolaire (y compris ceux qui suivent un programme d'enseignement à domicile). | Comme pour Terre-Neuve-et-Labrador. |
| | Upper Canada District School Board | | |
| | Hastings & Prince Edward District School Board | | |
| | Algonquin & Lakeshore Catholic District School Board | | |
| | Catholic District School Board of Eastern Ontario | | |
| | Conseil des écoles publiques de l'Est de l'Ontario | | |
| | Conseil des écoles catholiques de langue française du Centre-Est | | |
| | Centre de développement de l'enfant de l'Hôpital Hôtel-Dieu ^c | Tous les enfants de moins de 18 ans vivant dans le Sud-Est de l'Ontario. | |
| | Pathways for Children & Youth, programme d'intervention en autisme | Enfants de moins de 18 ans ayant reçu un diagnostic de TSA ou atteints d'un TSA d'intensité modérée à grave. | |
| Manitoba | Programme des services spéciaux pour enfants, Services à la famille et Consommation Manitoba | Tous les enfants de moins de 18 ans, exception faite des enfants résidant dans une réserve autochtone. | Le personnel du Ministère examine les dossiers des enfants de moins de 18 ans atteints d'un TSA et remplit les formulaires de collecte de données connexes. |

Abréviation : TSA, trouble du spectre autistique.

^a Année où l'enfant a reçu un premier diagnostic de TSA et où il résidait dans la région de surveillance.

^b Comprend six comtés : Hastings, Prince Edward, Lennox et Addington, Frontenac, Leeds-Grenville et Lanark.

^c Centre du sud-est de l'Ontario qui est responsable de l'aiguillage et de l'évaluation des enfants soupçonnés d'être atteints d'un trouble du développement.

Au Manitoba, le programme des services spéciaux pour enfants (Children's Special Services), un programme qui vise à soutenir les enfants ayant des besoins spéciaux dans l'ensemble de la province (exception faite des enfants résidant dans une réserve autochtone, qui relèvent de la compétence fédérale), recense les cas de TSA chez les moins de 18 ans, puis retransmet l'information au projet NEDSAC. La méthode utilisée pour recueillir les données

au Manitoba est différente de celle des trois autres régions : le personnel du programme des services spéciaux pour enfants du Manitoba fournit les données sociodémographiques et diagnostiques sur les cas de TSA, tandis que dans le sud-est de l'Ontario, à l'Île-du-Prince-Édouard et à Terre-Neuve-et-Labrador ces données sont recueillies uniquement lorsque les parents ou les tuteurs légaux transmettent un formulaire de consentement dûment signé.

Tous les enfants recensés dans le cadre du projet par les organismes mentionnés ci-dessus sont censés avoir reçu un diagnostic de TSA de la part d'un professionnel de la santé qualifié (p. ex. un pédiatre spécialiste en développement de l'enfant, un psychologue ou un psychiatre). Nous avons confirmé le diagnostic chez un échantillon d'enfants des quatre régions, en faisant appel à des examinateurs dont la fiabilité en matière de recherche avait

été vérifiée pour l'administration du questionnaire de l'entretien pour le diagnostic de l'autisme (Autism Diagnostic Interview-revised¹⁷ [ADI-R]) et pour l'utilisation de l'échelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme (Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic¹⁸ [ADOS-G]), deux outils de référence normalisés utilisés pour diagnostiquer les TSA. Sur les 145 enfants évalués, 96,6 % répondaient aux critères définis pour « autisme » dans l'ADI-R ou aux critères définis pour « TSA » dans l'ADOS-G. Le Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program, un programme de surveillance des troubles du développement de la région métropolitaine d'Atlanta, a fait état d'une proportion tout aussi élevée d'enfants ayant reçu un diagnostic de TSA et qui répondaient aux critères définis pour un TSA (98 %)¹.

En 2002, trois organismes tertiaires d'aiguillage et d'évaluation de Vancouver^{††} ont entrepris une étude des dossiers pour recenser les cas de TSA chez les enfants de moins de 15 ans. L'information sur les enfants ayant reçu un diagnostic de TSA a continué d'être recueillie de cette façon jusqu'en 2007, moment où la collecte des données pour la Colombie-Britannique a pris fin. De 2003 à 2006, la Developmental Clinic du Alberta Children's Hospital à Calgary et diverses ressources communautaires dans cette ville ont également fourni des données à la base de données NEDSAC sur les enfants de moins de 15 ans atteints d'un TSA. Les données de la Colombie-Britannique et de Calgary ne sont pas utilisées pour estimer la prévalence des TSA en raison du recensement incomplet des cas dans ces régions, mais elles contribuent à améliorer notre compréhension de l'épidémiologie des TSA au Canada (voir l'article de Coo et collab., intitulé « Corrélatifs de l'âge au moment du diagnostic de troubles du spectre autistique dans six régions canadiennes », dans ce numéro)¹⁹.

Tant à l'Île-du-Prince-Édouard qu'à Terre-Neuve-et-Labrador, le risque de comptabiliser la même personne plus d'une fois (ce qui pourrait entraîner la présence de doublons dans la base de données et, ainsi, la surestimation du nombre d'enfants atteints d'un TSA) est minime. À l'Île-du-Prince-Édouard, un seul organisme alimente la base de données NEDSAC. À Terre-Neuve-et-Labrador, les représentants des deux organismes participants se rencontrent pour éliminer le risque de doublons avant d'envoyer l'information au centre de coordination de la base de données NEDSAC^{§§}. Au Manitoba, un seul organisme participe au projet NEDSAC, mais sept bureaux régionaux remplissent des formulaires de collecte de données. Ainsi, si une famille déménage au sein de la province, il est possible que deux bureaux régionaux envoient des formulaires concernant la collecte de données pour le même enfant. Le risque qu'un enfant soit recensé plus d'une fois est le plus élevé dans le sud-est de l'Ontario, où plusieurs organismes participent au projet NEDSAC.

Quelle que soit la région, lorsque l'information sur un nouveau cas est entrée dans la base de données, un algorithme recherche dans les dossiers de la même région un cas qui aurait la même date de naissance (y compris le jour et le mois de naissance inversés) ainsi que les deux premières lettres du nom de famille de l'enfant et de son prénom^{***} (y compris les lettres inversées; autrement dit, si « abcd » a été entré, l'algorithme cherche à trouver une correspondance parfaite et cherche également « cdab »). Si des doublons possibles sont détectés à cette étape, on communique avec les organismes qui ont déclaré les cas correspondants pour vérifier si l'information fournie est exacte. Si les organismes confirment que l'information fournie ne renferme aucune erreur et qu'il est raisonnable de supposer que l'information se rapporte au même enfant^{†††}, aucun nouvel enregistrement

n'est créé et l'enregistrement existant est marqué comme étant un doublon possible. En conséquence, en cas de doublon possible, un seul enregistrement est créé dans la base de données NEDSAC.

Le projet NEDSAC maintenant et dans l'avenir

Même si la collecte des données a pris fin en Colombie-Britannique et à Calgary, nous continuons de recueillir de l'information sur les enfants atteints d'un TSA au Manitoba, dans le Sud-Est de l'Ontario, à l'Île-du-Prince-Édouard ainsi qu'à Terre-Neuve-et-Labrador. Nous analysons actuellement les données pour la période de 2003 à 2008 pour ces quatre régions. Même si les variations interrégionales doivent être interprétées avec prudence en raison des différents protocoles de confirmation de cas, les résultats fourniront les premières données canadiennes d'étude en population sur les changements liés à la prévalence du TSA dans une région donnée au cours d'une période de six ans. Les organismes qui fournissent des services aux personnes atteintes d'un TSA pourront utiliser ces données pour la planification et l'affectation des ressources.

En 2009, notre groupe a reçu du financement de l'Agence de la santé publique du Canada afin d'évaluer s'il était possible d'établir un lien entre la base de données NEDSAC et les ensembles de données hébergés au Manitoba Centre for Health Policy en vue de compléter ou de remplacer notre protocole de surveillance dans cette province. Nous collaborons également avec des chercheurs du Québec pour étudier la possibilité d'établir un lien entre la base de données NEDSAC et les ensembles de données de cette province pour recenser les enfants atteints d'un TSA. Grâce à diverses initiatives, telles que Population Data BC et Child and Youth Data Lab (en Alberta), la surveillance des TSA en population dans d'autres secteurs

^{††} Provincial Autism Resource Centre, Department of Pediatrics, Sunnyhill Health Centre for Children; Programme provincial de génétique médicale, Département de génétique médicale et Division de la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Département de psychiatrie, Centre de santé des enfants et des femmes de la C.-B., Université de la Colombie-Britannique.

^{§§} Les noms des personnes ne sont pas divulgués au cours de ce processus.

^{***} La valeur « xxxx » est entrée pour les cas du sud-est de l'Ontario, de l'Île-du-Prince-Édouard et de Terre-Neuve-et-Labrador lorsque les parents de l'enfant n'ont pas envoyé de formulaire de consentement.

^{†††} Par exemple, lorsque des données sont fournies par deux conseils scolaires du sud-est de l'Ontario et que le formulaire de l'un des conseils scolaires indique que l'enfant ne fait désormais plus partie de ce conseil.

du pays serait réalisable. L'utilisation de données administratives pour la surveillance présente certains défis en termes de qualité des données, comme nous l'avons mentionné précédemment. Cependant, il existe des solutions pour surmonter ces difficultés. Par exemple, les définitions de cas fondées sur des données administratives ont été validées dans le cas de problèmes de santé comme les maladies inflammatoires de l'intestin²⁰ et le diabète²¹. Un groupe de chercheurs de la Nouvelle-Écosse a récemment comparé dans quelle mesure diverses combinaisons de codes diagnostiques utilisés dans trois bases de données administratives permettaient de recenser les enfants atteints d'un TSA¹⁴. Ils ont utilisé comme norme de référence les diagnostics posés par l'équipe chargée d'évaluer les cas d'autisme au Centre de santé Izaak Walton Killam (IWK) à Halifax, et ont obtenu une sensibilité variant de 11,9 % à 69,3 % et une spécificité variant de 77,3 % à 97,7 %. Le fait de relier les ensembles de données du secteur de l'éducation et ceux du secteur de la santé, plutôt que d'utiliser uniquement ceux du secteur de la santé, permettrait sans doute d'améliorer les taux de détection (c'est-à-dire la sensibilité)^{9,10,14}.

Conclusion

L'établissement d'un lien avec les ensembles de données administratives est une solution rentable qui pourrait nous permettre d'élargir la surveillance des TSA de manière à inclure d'autres régions du pays. Compte tenu de l'importance de cet ensemble de troubles pour la santé publique⁵, le projet NEDSAC continuera d'évoluer et de fournir de l'information aux décideurs, aux familles et aux militants sur les cas de TSA au Canada.

Remerciements

La base de données nationale sur l'étude de l'autisme au Canada (NEDSAC) a été mise sur pied grâce à une subvention d'équipe pour la recherche interdisciplinaire en santé des Instituts de recherche en santé du Canada (n° 43820) accordée au consortium ASD-CARC (Autism Spectrum Disorders-Canadian-American Research Consortium [www.ASDCARC.com; J. J. Holden,

chercheure principale]). Le soutien continu au projet NEDSAC est assuré par une subvention de fonctionnement des Instituts de recherche en santé du Canada (n° 79556) accordée à H. Ouellette-Kuntz.

Les auteurs tiennent à remercier Amy Chung pour sa participation à la rédaction de cet article. Nous tenons à remercier les familles et les organismes de chaque région qui fournissent de l'information à la base de données NEDSAC. La liste complète des organismes et des partenaires est accessible dans notre site Web à l'adresse www.nedsac.ca.

Références

1. Yeargin-Allsopp M, Rice C, Karapurkar T, Doernberg N, Boyle C, Murphy C. Prevalence of autism in a US metropolitan area. *JAMA*. 2003;289(1):49-55.
2. Gurney JG, Fritz MS, Ness KK, Sievers P, Newschaffer CJ, Shapiro EG. Analysis of prevalence trends of autism spectrum disorder in Minnesota. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2003;157(7):622-7.
3. Ouellette-Kuntz H, Coo H, Yu CT, Chudley AE, Noonan A, Breitenbach M, et al. Prevalence of pervasive developmental disorders in two Canadian provinces. *JPPID*. 2006;3(3):164-72.
4. Ouellette-Kuntz HMJ, Coo H, Lam M, Yu CT, Breitenbach MM, Hennessey PE, et al. Age at diagnosis of autism spectrum disorders in four regions of Canada. *Can J Public Health*. 2009;100(4):268-73.
5. Newschaffer CJ, Curran LK. Autism: an emerging public health problem. *Public Health Rep*. 2003;118(5):393-9.
6. Rice C, Schendel D, Cunniff C, Doernberg N. Public health monitoring of developmental disabilities with a focus on the autism spectrum disorders. *Am J Med Genet*. 2004;25C(1):22-7.
7. Kadesjo B, Gillberg C, Hagberg B. Brief report: autism and Asperger syndrome in seven-year-old children: a total population study. *J Autism Dev Disord*. 1999;29(4):327-31.
8. Baron-Cohen S, Scott FJ, Allison C, Williams J, Bolton P, Matthews FE et collab. Prevalence of autism-spectrum conditions: UK school-based population study. *Br J Psychiatry*. 2009;194(6):500-9.
9. Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2002 Principal Investigators. Centers for Disease Control and Prevention. Prevalence of autism spectrum disorders—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 sites, United States, 2002. *MMWR*. 2007;56(SS01):12-28.
10. Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2006 Principal Investigators. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Prevalence of autism spectrum disorders—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, 2006. *MMWR*. 2009;58(10):1-20.
11. Kogan MD, Blumberg SJ, Schieve LA, Boyle CA, Perrin JM, Ghandour RM, et al. Prevalence of parent-reported diagnosis of autism spectrum disorder among children in the US, 2007. *Pediatrics*. 2009;124(5):1395-403.
12. Statistique Canada. Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) [Internet]. Ottawa (Ont.), Statistique Canada; 2007 [consultation le 23 juin 2011]. Consultable en ligne à la page : http://www.statcan.gc.ca/cgi-bin/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=3251&lang=en&db=imdb&adm=8&dis=2
13. Statistique Canada. Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (ELNEJ) [Internet]. Ottawa (Ont.), Statistique Canada; 2010 [consultation le 8 août 2011]. Consultable en ligne à la page : http://www.statcan.gc.ca/cgi-bin/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=4450&lang=en&db=imdb&adm=8&dis=2
14. Dodds L, Spencer A, Shea S, Fell D, Arnsom BA, Allen AC et collab. Validité des diagnostics d'autisme recensés à l'aide de données administratives sur la santé. *Maladies chroniques au Canada*. 2009;29(3):114-20.

15. Coo H, Ouellette-Kuntz H, Lloyd JE, Kasmara L, Holden JJ, Lewis ME. Trends in autism prevalence: diagnostic substitution revisited. *J Autism Dev Disord*. 2008; 38(6):1036-46.

16. Barbaresi WJ, Colligan RC, Weaver AL, Katusic SK. The incidence of clinically diagnosed versus research-identified autism in Olmsted County, Minnesota, 1976-1997: results from a retrospective, population-based study. *J Autism Dev Disord*. 2009;39(3):464-70.

17. Lord C, Rutter M, Le Couteur A. Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord*. 1994;24(5):659-85.

18. Lord C, Risi S, Lambrecht L, Cook EH Jr, Leventhal BL, DiLavore PC, et al. The Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic: a standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *J Autism Dev Disord*. 2000;30(3):205-23.

19. Coo H, Ouellette-Kuntz H, Lam M, Yu CT, Dewey D, Bernier FP et collab. Corrélates de l'âge au moment du diagnostic de troubles du spectre autistique dans six régions canadiennes. *Maladies chroniques et blessures au Canada*. 2012;32(2):102-13.

20. Benchimol EI, Guttmann A, Griffiths AM, Rabeneck L, Mack DR, Brill H, et al. Increasing incidence of paediatric inflammatory bowel disease in Ontario, Canada: evidence from health administrative data. *Gut*. 2009;58(11):1490-7.

21. Guttmann A, Nakhla M, Henderson M, To T, Daneman D, Cauch-Dudek K, et al. Validation of a health administrative data algorithm for assessing the epidemiology of diabetes in Canadian children. *Pediatr Diabetes*. 2010;11(2):122-8.