



elfe actus

N° 12

Mai

•

Juin

2011

éditorial

actualité

Première vague d'enquête téléphonique 2 mois

La première vague en maternité (1^{er} au 4 avril) à peine achevée, et alors que l'enquête à deux mois est en cours (lire article ci-contre), nous voici déjà au lancement de la deuxième vague de recrutement... Cette seconde campagne est différente de la première en ce qu'elle comporte un volet biologie important, avec un recueil d'échantillons sur les mères (urines et sang, cheveux et lait en cas d'allaitement) et sur les nouveau-nés (sang du cordon, méconium et premières selles). L'analyse de ces échantillons permettra de mesurer l'exposition à certaines substances et marqueurs biologiques, et d'étudier leur relation avec la croissance fœtale, les pathologies de la grossesse puis le développement et la santé ultérieure de l'enfant.

La mise en place de ce volet biologie a nécessité une organisation complexe, que ce soit au sein de l'équipe Elfe, largement mise à contribution depuis le Système d'Information jusqu'à la logistique, comme de la part de nos partenaires de l'EFS et des référents régionaux. Nous consacrons d'ailleurs un article à cette fonction qui, vous le découvrirez, est extrêmement vaste, puisqu'elle prend en charge la déclinaison de l'étude Elfe sur le terrain, depuis le contact avec les maternités jusqu'aux relations avec la presse locale.

Enfin, même s'il est encore trop tôt pour parler de bilan, nous avons commencé à décrire les premières données collectées auprès des familles ayant rejoint l'étude en avril. Vous pourrez en prendre connaissance dans ce numéro d'Elfe Actus.

Je vous souhaite à tous un très bel été et vous donne rendez-vous en septembre pour la troisième campagne de recrutement en maternité.

Bien cordialement
Marie-Aline Charles

Après la phase d'inclusion en maternité du 1^{er} au 4 avril, l'enquête téléphonique réalisée aux 2 mois des enfants par la société GfK est actuellement en cours. Elle a débuté le 30 mai pour les mères et le 6 juin pour les pères. À la date du 23 juin, sur les 2 700 mères ayant accepté Elfe en maternité, 2 100 avaient déjà été interviewées. À cette même date, parmi les 1 950 pères à contacter, 1 050 avaient déjà répondu. Les écoutes effectuées, comme les discussions avec les familles lors du déjeuner organisé par le ministère de l'Écologie et du Développement durable confirment que, malgré leur durée (1 h 15 en moyenne pour les mères, 50 minutes pour les pères), les questionnaires sont bien acceptés. La réponse aux questions, quels que soient les thèmes abordés, ne soulève aucun problème particulier. On notera cependant que 23 mères ont abandonné en cours d'entretien alors qu'il est bien sûr possible de le poursuivre à un autre moment. Il est probable que ce 1 % d'abandon reflète pour l'essentiel une méfiance à l'égard de certains des thèmes abordés. Il sera intéressant, à l'occasion, de regarder attentivement de quel questionnement surviennent ces refus.

Des questionnaires ciblés pour les mères et les pères

Près de 95 % des mères interrogées vivent en couple et habitent de manière permanente avec le père de l'enfant, 3 % ne vivent pas en couple et 2,5 % vivent en couple avec le père sans que celui réside ou vive de façon permanente avec elles. Les questionnements les plus longs avec les mères sont ceux portant sur la santé de l'enfant (8 minutes), l'organisation des

activités quotidiennes (7,6 min), la famille élargie (7,3 min), les expositions pendant la grossesse et son environnement (6,5 min) et la situation professionnelle (5,2 min). Du côté des pères, le questionnaire logement est le plus long (9,9 min) devant l'organisation des activités quotidiennes (7,6 min) et la famille élargie (6,1 min). La durée moyenne des questionnaires est globalement celle que nous avons anticipée.

À la clôture de cette enquête téléphonique (le 6 juillet pour les mères, le 13 pour les pères), la société GfK nous fournira un ensemble de tableaux statistiques portant, d'une part, sur la nature des questionnaires posés et les séquences de questionnaires et, d'autre part, sur la fréquence et la distribution de certaines variables, éléments qui seront particulièrement pertinents pour nos analyses ultérieures.

Jean-Louis Lanoë – Ruxandra Breda-Popa

Mouvements au sein de l'équipe projet

Catherine Guével remplace Pascal Arduin au poste de secrétaire général. Laure Gravier, nous rejoint en tant qu'assistante communication. Sarah Cadorel, archiviste-documentaliste et Rui Borges-Paninho, administrateur Elfe rejoignent le pôle système d'information (SI). Meryem Zoubiri devient assistante de l'unité et Esther Nzali, gestionnaire des missions. Gabrielle-Bouchet, logisticienne, et Patricia Thauvin du service des enquêtes, chargée de terrain, étoffent le pôle Enquête en maternité.



Des familles Elfe au ministère

Pour remercier les familles de leur participation, Nathalie Kosciusko-Morizet, ministre de l'Écologie, du Développement durable, des Transports et du Logement et Valérie Pécresse, ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, ont invité les premiers bébés Elfe et leurs parents à un déjeuner sur l'herbe mercredi 15 juin.

Une trentaine de familles, tirées au sort pour des raisons logistiques, étaient au rendez-vous dans les jardins du ministère du Développement durable. L'occasion pour elles de faire connaissance, d'échanger et d'apporter leur témoignage sur leurs motivations, leurs attentes ou encore leurs interrogations.

L'après-midi s'est poursuivie par un forum pratique consacré aux prochaines étapes de l'étude Elfe ainsi qu'aux impacts des facteurs environnementaux sur la santé et le développement de l'enfant. Animé par Stéphanie Vandentorren (médecin épidémiologiste à l'InVS, coordinatrice santé-environnement de l'étude Elfe jusqu'en 2010), ce forum a permis aux familles de poser toutes leurs questions au Dr Marie-Aline Charles, directrice de l'étude Elfe, au Pr Pierre Jouanet, spécialiste des problèmes de fertilité et des perturbateurs endocriniens, ainsi qu'au Dr Pascal Roux, médecin généraliste spécialisé en santé environnementale.

Cet événement, à quelques jours du lancement de la deuxième phase de l'étude (du 27 juin au 4 juillet), était également l'occasion pour l'équipe Elfe de rencontrer dans un cadre informel et sympathique les premières familles pour les remercier de leur engagement dans cette grande aventure scientifique.

Rébecca Bouteville

Agenda

- 10/06 : réunion pilote 4 ans
- 27/06 : groupe Éthique

Première vague d'inclusion en maternité

Avec 2 800 enfants intégrés en 4 jours, la première vague en maternité se solde par un bilan positif, comparable au résultat enregistré lors des cohortes pilotes menées en avril et octobre 2007.

Le lancement, du 1^{er} au 4 avril 2011, de la première vague de recrutement des nouveau-nés en maternité a abouti à l'inclusion de près de 2 800 enfants issus d'une mère majeure, au terme d'une grossesse d'au moins 33 semaines. Le processus de collecte s'est déroulé de façon satisfaisante, conformément à l'expérience de la cohorte pilote (2007). Près de 90 % des maternités sélectionnées dans le plan de sondage ont accepté de participer à Elfe et plus de la moitié des parents (53 %) sollicités ont consenti au suivi de leur(s) enfant(s).

Une vaste campagne d'information menée depuis octobre 2010 auprès des familles et du grand public a sans doute contribué à l'acceptation des familles. 75 % des cadres et professions intellectuelles supérieures, 57 % des professions intermédiaires, employées et ouvrières, et seulement 35 % des mères sans activité professionnelle ont accepté l'enquête.

Sur le terrain, 30 référents régionaux (voir encadré p. 3) ont organisé la collecte dans plus de 300 maternités, soit les deux tiers des maternités de métropole, de tous statuts, tailles et niveaux. La représentativité des maternités n'est écornée que par une plus faible participation des établissements privés (85 %) contre 92 % du public. Près de 880 enquêteurs Elfe, en grande partie des professionnels de santé, ont présenté l'étude aux mères venant d'accoucher, obtenu leur consentement et/ou celui du père, puis recueilli les premières données médico-sociales sur la grossesse, l'enfant et ses parents. Ils ont enregistré, avec succès, ces données sur support informatique (méthode Capi) selon un procédé d'anonymisation agréé par la Cnil, les données étant transmises chaque jour.

De nombreuses données collectées

Des informations ont été relevées dans le dossier médical, les autres renseignements étant fournis directement par les mères par voie d'auto-questionnaire ou d'entretien avec les enquêteurs. Les mères ont « bien » répondu aux questions posées,

comme en atteste le très faible nombre de non-réponses (inférieur à 1 % pour l'entretien en face-à-face). Des questionnaires spécifiques ont été remplis pour les enfants transférés (environ 150) et pour les jumeaux (une quarantaine de paires). 95 % des parents ont aussi accepté que les bases de données de l'assurance maladie soient interrogées pour récupérer des informations individuelles sur les soins durant la grossesse, puis l'évolution ultérieure de l'état de santé de l'enfant. Enfin, un piège à poussières a été remis à la moitié des familles afin qu'elles l'exposent dans la chambre de l'enfant au retour de la maternité. Il leur sera demandé de le renvoyer lors de l'entretien téléphonique qui a commencé fin mai (voir article p. 1) à l'occasion des 2 mois de l'enfant.

La vague d'avril est une première étape, sur les 24 jours d'inclusion prévus en 2011. La seconde phase, du 27 juin au 4 juillet, permettra de recueillir également des échantillons biologiques sur la mère (sang, urines, sang et tissu du cordon, lait en cas d'allaitement) et l'enfant (méconium, premières selles). Les vagues suivantes auront lieu en octobre et décembre. Des enseignements sont déjà tirés de ces 4 jours de recrutement pour tenter d'améliorer encore le taux d'acceptation des familles.

Contact: thierry@ined.fr



Une grande diversité de missions

Responsables de l'adaptation sur le terrain des différentes phases de la collecte en maternité, les référents sont les ambassadeurs d'Elfe. Portrait d'une fonction qui nécessite de nombreuses qualités parmi lesquelles l'adaptabilité et la réactivité.

Principalement issus du corps médical (sages-femmes, puéricultrices) ou experts en méthodologie d'enquête (sociologues, attachés de recherche clinique), les 30 référents* régionaux ont été recrutés l'hiver dernier. « Leur rôle est capital, souligne Marie-Aline Charles, directrice de l'étude, car ils mettent en place Elfe dans les 22 régions de la France métropolitaine et sont les interlocuteurs de nos partenaires au niveau local ». Ils ont commencé leur travail bien en amont des phases de recrutement des familles, avec la présentation de l'étude aux maternités et aux professionnels intervenant autour de la naissance (réseaux périnataux, services de pédiatrie, etc.). L'enjeu était en effet de susciter l'intérêt et la participation des maternités.

Il s'est ensuite agi de recruter les 880 enquêteurs, chargés de présenter Elfe aux familles et d'obtenir leur adhésion. Pour cette étape, « les référents ont utilisé toutes leurs ressources, leurs contacts professionnels mais également personnels », explique Patrick de Colomby, coordinateur national de la collecte en maternité. Les enquêteurs étant seuls en contact direct avec les familles, leur formation a été l'objet de beaucoup d'attention. L'idée était de les familiariser aux thématiques abordées, aux rendez-vous futurs et aux



enjeux de cette étude pour la recherche publique. Leur formation a aussi porté sur des aspects plus techniques comme la mise en place de la collecte biologique. « Pour aider les référents, nous avons mis à leur disposition des outils pédagogiques comme des affiches décrivant les procédures au bloc ou encore un film sur les différents recueils d'échantillons biologiques » explique Cécile Zaros, responsable de la collecte biologique. Les référents ont également formé les enquêteurs à l'utilisation du matériel informatique utilisé pour saisir les données collectées. « Même s'il y a une hotline téléphonique, les référents doivent avoir une gestion extrêmement précise des mises à jour, ce qu'ils font avec une grande implication » relate Ando Rakotonirina, responsable du SI.

Gérer les relations presse

Pendant chacune des 4 campagnes en maternité, les référents ont également fort à faire pour s'assurer du bon déroulement des opérations. Porte-paroles Elfe à l'échelle locale, ils répondent aussi aux sollicitations des journalistes. « Beaucoup ont été amenés à accorder des interviews, voire même à participer à des plateaux télévisés en direct ! Grâce à eux, les reprises dans les médias régionaux ont

été excellentes, ce qui a contribué à la promotion de l'étude » souligne Nathalia Baltzinger, responsable de la communication.

Les référents ont donc des missions très variées, et doivent avant tout faire preuve d'adaptation et de polyvalence. « Beaucoup d'entre eux se sont certainement découverts de nouvelles compétences ! » explique Marie-Aline Charles. Certains nous confient avoir rencontré quelques moments critiques, notamment dans la mise en place du volet biologie, comme l'évoque Isabelle Le Creff, référente Yvelines (IDF) : « C'est extrêmement lourd et compliqué car il y a des organisations différentes au sein des maternités et dans les salles de naissance. Il a donc fallu s'adapter. » Mais tous soulignent l'intérêt de cette fonction, comme en témoigne Emmanuelle Joyez, référente Nord-Pas-de-Calais : « Cet exercice de conduite de projet sur 23 sites différents est très enrichissant. Certes, nous amenons du travail supplémentaire aux maternités mais à partir du moment où on est là pour les soutenir, elles jouent le jeu. »

Laure Gravier

*Certaines régions, comme l'Île-de-France, Rhône-Alpes et PACA, sont encadrées par plusieurs référents.

Les référents Elfe

- **Alsace** : Carole Ramousset • **Aquitaine** : Marielle Boisguérin • **Auvergne** : Caroline Da Costa Correia
- **Basse-Normandie** : Guillaume Grandazzi • **Bourgogne** : Ombeline Desplanches • **Bretagne** : Brigitte Le Lin
- **Centre** : Marie-Paule Dabezies • **Champagne-Ardenne** : Sophie Millot • **Corse** : Marie-Geneviève Pontus
- **Franche-Comté** : Christian Balamou • **Haute-Normandie** : Christiane Barbier • **Île-de-France** : Habiba Zaïd (75), Christine Keiser (77), Isabelle Le Creff (78), Marie-Paule Dabezies (91), Sophie Quinchard (92 et 75), Christine Piemont (94) et Mahfoud Grane (93 et 95) • **Languedoc-Roussillon** : Anne Menuet-Riou • **Limousin** : Claire Bahans • **Lorraine** : Nicole Wirth
- **Midi-Pyrénées** : Annie Caubisens • **Nord-Pas-de-Calais** : Emmanuelle Joyez • **PACA** : Delphine Métayer et Anne Vandeborre
- **Pays de la Loire** : Sylvie Saddier • **Picardie** : Béatrice Baby-Lafon • **Poitou-Charentes** : Isabelle Pichon
- **Rhône-Alpes** : Odile Bernard (73 et 74), Isabelle Trogneux (26 et 38) et Monique Jordikian (42, 69, 1, 7 et 26)



Elfe actus est une e-letter externe publiée par Elfe.

Directrice de la publication : Chantal Cases • Directrice de la rédaction : Marie-Aline Charles • Rédactrice en chef : Nathalia Baltzinger • Création graphique : Isabelle Milan, mise en page : Nicole Berthou, Ined • Ont participé à ce n° : Rébecca Bouteville, Ruxandra Breda-Popa, Laure Gravier, Jean-Louis Lanoë, Xavier Thierry • ISSN : 2105-0945 • Institut national d'études démographiques, 133 Bd Davout, 75980 Paris CEDEX 20