



L'enquête téléphonique à 5 ans et demi

Cette année, un nouvel entretien téléphonique est proposé aux parents afin de continuer à suivre les enfants à l'âge de 5 ans et demi. Dernier contact par téléphone avant leur entrée à l'école primaire, cette enquête permet de recueillir des informations essentielles sur la petite enfance. Lors de l'entretien, certaines familles sont en outre invitées à participer à un volet complémentaire en centre médical, organisé conjointement avec l'étude Epipage 2 qui s'intéresse au devenir des enfants prématurés. Vous découvrirez dans ce numéro plus de détails sur cette opération, notamment ses enjeux scientifiques. Parallèlement au suivi des enfants de la cohorte nationale, l'équipe Elfe est mobilisée par la préparation de l'enquête pilote à 10 ans et demi qui consistera en une visite à domicile début 2018. Cette rencontre avec l'enfant permettra de recueillir des informations sur sa vie quotidienne, d'effectuer quelques tests cognitifs, de recueillir des mesures physiques (poids, taille, souffle, etc.) et de réaliser des exercices pour évaluer ses capacités motrices. En complément, les familles se verront proposer un court questionnaire téléphonique et des recueils biologiques en laboratoire. Pour cette nouvelle enquête, 300 enfants plus jeunes d'un an que les enfants inclus initialement dans la cohorte pilote seront recrutés via des fiches-adresses fournies par l'Insee. Mais la première étape à franchir est d'obtenir l'autorisation du CPP dans le cadre du nouveau régime de recherche interventionnelle à risque minime défini par la loi Jardé qui rentre en application !

Nous vous souhaitons une bonne lecture.

Marie-Aline Charles et Bertrand Geay

L'enquête aux 5 ans et demi des enfants a démarré début janvier 2017 et se poursuivra jusqu'à fin août. Réalisée auprès des deux parents, elle se déroule en 4 vagues selon les dates de naissance des enfants et concerne près de 14 000 foyers.

Nouveautés méthodologiques

Cette année, la réalisation des entretiens téléphoniques est confiée à un nouveau prestataire : l'institut Ipsos. De la phase d'information des familles aux relances, différentes actions ont été mises en place pour optimiser le taux de participation.

Ainsi, les lettres avis ont été personnalisées en fonction de la participation des foyers aux enquêtes antérieures. Trois groupes de familles ont été identifiés :

- les familles « fidèles » ayant participé aux 3 dernières enquêtes téléphoniques à 1 an, 2 ans et 3 ans et demi (groupe 1 représentant 76 % de la base enquêtée) ;
- les familles « incertaines » ayant réalisé la dernière enquête à 3 ans et demi mais pas nécessairement les deux enquêtes précédentes (groupe 2 représentant 6 % de la base) ;
- les familles « difficiles » n'ayant pas effectué l'enquête à 3 ans et demi mais ayant répondu au moins à 1 an ou 2 ans (groupe 3 représentant 18 % de la base).

Une partie des familles des groupes 2 et 3 ont par ailleurs reçu quelques résultats sur le temps passé par leur enfant devant les écrans, l'objectif étant d'analyser l'impact de retours individualisés sur la participation à l'enquête en cours.

Un mail annonce contenant un lien vers une plateforme de prise de rendez-vous a égale-

ment été adressé aux parents. Pour la vague 1 qui est à présent achevée, 20,5 % d'entre eux ont utilisé ce moyen pour choisir eux-mêmes la date et l'heure de leur entretien. En complément, une hotline assurée par Ipsos a traité à ce jour plus de 4 000 demandes de familles.

En cas de difficulté à joindre les parents, des mails, sms puis courriers de relance indiquant une date de fin d'enquête sont envoyés. Des recherches manuelles sont également effectuées par les enquêteurs si les numéros de téléphone sont erronés ou toujours injoignables après plus de 20 tentatives d'appel. Ces traitements et différentes phases de relance ont permis de « récupérer » 222 parents référents au total pour la vague 1. En cas d'impossibilité à joindre le parent référent, une bascule vers le second parent est effectuée pour lui proposer de répondre au questionnaire principal à sa place.

Bilan de la vague 1

Au total, 3 127 entretiens ont été réalisés : 1 743 questionnaires complets auprès des parents référents à l'enquête précédente, ce qui représente un taux de participation de 82,1 %, et 1 384 auprès des deuxièmes parents dont la participation s'élève quant à elle à 94,1 %. Cette participation élevée des parents non référents était attendue car ce sont des parents dont la participation a été confirmée par les parents référents (premiers contactés) lors de l'entretien initial. Par ailleurs, si l'on s'intéresse aux taux de participation du parent référent en fonction des 3 groupes de familles décrits ci-dessus, il est intéressant d'observer que 22,5 % des familles du groupe 3, qui n'avaient pas participé depuis l'enquête à 2 ans voire 1 an, ont pu être recontactées pour participer à cette nouvelle étape. Le taux de participation des familles du groupe 2, dites incertaines,

L'ÉTUDE EPIPAGE 2

est quant à lui de 67,6 % tandis que celui des familles du groupe 1, considérées comme très investies dans le projet, s'élève à 94,5 %. Si ces tendances se maintiennent pour les 3 autres vagues, le nombre de familles enquêtées à 5 ans et demi devrait donc être sensiblement équivalent à celui de l'enquête à 3 ans et demi, limitant ainsi l'attrition.

Journée scientifique

La première journée scientifique de la cohorte Elfe s'est déroulée le 13 mars dernier à Paris. Différents travaux de recherche dans les domaines des sciences sociales, de la santé et de l'environnement y ont été présentés : mères et pères face aux soins des nourrissons, pratiques d'allaitement et diversification alimentaire, exposition des femmes enceintes aux polluants de l'environnement... D'autres thèmes comme les styles éducatifs parentaux, les expositions professionnelles aux cosmétiques et en milieu de soins pendant la grossesse, ou encore le statut migratoire des parents et les inégalités de santé à la naissance ont également fait l'objet de communications. Rassemblant près de 150 participants, cette rencontre fut l'occasion pour les chercheurs et les partenaires institutionnels d'échanger sur les avancées de l'étude mais aussi ses enjeux pour l'avenir.

► [Voir les communications](#)

Appariement avec le Sniiram

Le Conseil d'État a autorisé par un décret en date du 29 juin 2016 l'appariement entre la base de données de la cohorte Elfe et la base de données du Sniiram (Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie). Constituée pour assurer une meilleure gestion de l'Assurance maladie et des politiques de santé et pour améliorer la qualité des soins, cette base de données s'ouvre aussi depuis peu à la recherche. Les données seront obtenues pour les familles Elfe non sorties d'étude et ayant consenti à la maternité à la transmission des données provenant des caisses d'Assurance maladie (suivi passif). Ces données concernent les traitements, les hospitalisations et les soins reçus par les mères pendant la grossesse, puis la consommation de soins de l'enfant. L'objectif de cette opération est d'enrichir les informations sur la santé transmises par les parents, en particulier concernant les médicaments qui ont donné lieu à une demande de remboursement, sans avoir à les interroger directement.

Agenda

16/05 : Réunion Santé-Environnement
19/05 et 2, 16, 30/06 : CADE
16/06 : GPS restreint



Epipage 2 (Étude épidémiologique sur les petits âges gestationnels) est une enquête nationale dont l'objectif est de mieux connaître le devenir des enfants prématurés. À l'occasion de l'étape de suivi à 5 ans et demi, une collaboration a été mise en place avec l'étude Elfe, dont les enfants participants ont le même âge.

Dans les pays industrialisés, entre 5 % et 12 % des naissances surviennent avant le terme normal de la grossesse. En France, c'est le cas de 60 000 naissances chaque année, dont 10 000 avant 32 semaines d'aménorrhée, et leur nombre a régulièrement augmenté. Afin de suivre ces enfants, l'étude Epipage 2 a été lancée en 2011 dans 25 régions françaises. Plus de 7 800 naissances (vivantes, mort-nés et interruptions médicales de grossesse), survenues entre 22 et 34 semaines d'aménorrhée révolues, ont été incluses dans la cohorte.

Epipage 2 devra permettre de répondre à de nombreuses questions concernant la grande prématurité. Ses objectifs consistent notamment à évaluer le devenir à moyen et long terme des enfants prématurés, à définir leurs besoins de prise en charge spécifiques pendant l'enfance mais aussi à étudier les effets de l'organisation des soins et des pratiques médicales sur leur santé et leur développement. L'étude permettra également d'améliorer les connaissances sur les causes de la prématurité.

Les premières étapes de suivi ont eu lieu à l'âge de 1 an puis à 2 ans. Une nouvelle étape, réalisée aux 5 ans et demi des enfants, se déroule actuellement et se poursuivra jusqu'en décembre 2017. D'autres rendez-vous avec les familles sont ensuite prévus aux âges de 8 et 12 ans.

Un groupe témoin

Le bilan proposé à 5 ans et demi concerne près de 4 500 enfants prématurés issus de la cohorte Epipage 2. Un échantillon de 600 enfants initialement inclus dans l'étude Elfe sera également invité à participer à ce suivi. Ce groupe témoin d'enfants nés à terme (entre 37 et 40 SA), aux mêmes périodes que les enfants d'Epipage 2, servira de référence sur les indicateurs de santé et de développement.

Une plateforme dédiée aux cohortes de naissance

La mise à disposition des données des études Epipage 2 et Elfe repose sur un système informatique sécurisé : la plateforme RECONAI (Recherche sur les COhortes d'enfants suivis depuis la NAIssance). Cet outil permet aux chercheurs de formuler des demandes d'accès aux données pour mener des projets de recherche spécifiques, pouvant être basés sur les données des deux cohortes. Afin d'effectuer des comparaisons, cette plateforme pourra s'enrichir ultérieurement d'autres études sur l'enfance menées en France.

Des travaux de recherche collaboratifs

Le projet COSRED⁽¹⁾, dont l'objectif est d'étudier la relation entre les expositions professionnelles aux cosmétiques, le travail dans le secteur du soin et la survenue d'anomalies de la reproduction et du développement, s'appuie sur les données de 4 cohortes de naissance françaises : Epipage 2, Elfe, Eden et Pelagie. D'autres projets communs, notamment sur le sommeil des enfants, sont à l'étude.

► [En savoir plus sur Epipage 2](#)

⁽¹⁾ Inserm (U1209, U1085, U1153)

Valérie Benhammou, coordinatrice nationale de l'étude Epipage 2, travaille au sein de l'équipe de recherche en Epidémiologie Obstétricale, Périnatale et Pédiatrique (EPOPé) à l'Inserm (UMR 1153).



« Le fait de naître prématuré peut entraîner des répercussions à court et à long terme »

Une première étude sur les enfants prématurés, Epipage 1, a été mise en place en 1997. Pourquoi en lancer une nouvelle en 2011 ?

L'étude Epipage 1 a permis de montrer que malgré les progrès médicaux accomplis, la mortalité restait élevée chez les grands prématurés nés entre 5 et 7 mois de grossesse, et qu'il existait un risque de handicap plus important que chez les enfants nés à terme. Le fait de naître prématuré peut donc entraîner des répercussions à court et à long terme.

Depuis les années 1990, la situation a évolué. Le nombre d'enfants naissant prématurément a augmenté et ces enfants sont plus nombreux à vivre, ce qui augmente le risque de séquelles. Par ailleurs, le contexte de la prématurité s'est modifié du fait des changements dans la prise en charge des mères à risque et des enfants avec le recours à de nouveaux traitements. Il était donc nécessaire de mettre en place une seconde étude, 15 ans après, pour étudier si tous ces changements avaient un impact bénéfique sur le devenir des enfants prématurés.

Quels types d'informations allez-vous recueillir lors de l'étape de suivi à 5 ans et demi ?

Cette nouvelle étape est l'occasion d'organiser un bilan de santé spécifique à l'étude Epipage 2 sur une demi-journée dans des centres hospitaliers ou des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP). Ce bilan est composé d'une consultation d'environ 45 minutes avec un médecin et d'une rencontre avec un neuropsychologue d'une durée d'environ 2 heures. La consultation médicale permet de recueillir auprès des parents des informations sur l'environnement de l'enfant, les maladies dont il a souffert au cours des 12 derniers mois, comme les pathologies respiratoires ou cutanées,

et les traitements qu'il a reçus. Le médecin réalise également des mesures anthropométriques (poids, taille), un bilan de la vision de l'enfant et un examen buccal pour dépister d'éventuelles malformations bénignes des mâchoires. La motricité de l'enfant et sa capacité à coordonner ses mouvements sont évaluées grâce à des petits jeux. Par ailleurs, un prélèvement salivaire est proposé dans certains centres afin d'extraire du matériel génétique. Les analyses pourront servir à identifier des gènes qui seraient particulièrement associés à la prématurité.

Quel est l'intérêt de constituer un groupe témoin d'enfants participant à la cohorte Elfe ?

De nombreux facteurs autres que la prématurité peuvent influencer sur le développement de l'enfant. Le seul moyen de savoir si des troubles sont spécifiquement associés au fait de naître prématuré est de montrer qu'ils existent fréquemment chez les enfants prématurés et qu'ils ne sont pas retrouvés (ou beaucoup moins fréquemment) chez les enfants nés à terme. Pour cela, il est nécessaire de comparer les résultats observés chez des enfants prématurés et des enfants à terme, nés la même année, et ayant réalisé les mêmes évaluations.

En pratique, comment la collaboration s'effectue-t-elle entre les équipes projet Elfe et Epipage 2 ?

La collaboration avec l'étude Elfe a été initiée dès 2011. Elle a permis de caler certaines échéances de suivi et d'utiliser des tests et des outils communs (comme des questions identiques dans les questionnaires), afin de pouvoir comparer la population d'enfants nés à terme avec la population d'enfants nés prématurés. Pour l'étape à 5 ans et demi, cette collaboration s'est renforcée puisque des enfants Elfe sont accueillis lors des bilans

organisés par Epipage 2 en centre médical. Le recrutement se fait en 2 étapes : l'équipe Elfe contacte tout d'abord les parents lors de l'enquête téléphonique à 5 ans et demi. Cet entretien est l'occasion de leur proposer d'être recontactés par Epipage pour participer au bilan. Si les familles sont d'accord, l'équipe Epipage prend ensuite le relais pour leur expliquer l'opération plus en détail et leur proposer un rendez-vous dans un centre proche de leur domicile.

L'équipe Epipage 2

L'équipe de coordination nationale est composée des membres suivants :

- **Pierre-Yves Ancel**, Investigateur principal
- **Valérie Benhammou**, Coordinatrice nationale
- **Mélanie Durox**, Coordinatrice nationale
- **Hannankhan Asadullah**, Data manager
- **Anaëlle Coquelin**, Statisticienne
- **Laëtitia Marchand-Martin**, Statisticienne
- **Jessica Rousseau**, Statisticienne
- **Véronique Delormel**, Assistante gestionnaire.

Un groupe d'épidémiologistes est consulté pour l'organisation de l'enquête et le choix des priorités scientifiques. Il est composé de membres de l'unité mixte de recherche Inserm 1153, Béatrice Blondel, Florence Bodeau-Livinec, Marie-Laure Charkaluk, Laurence Foix-L'hélias, Jeanne Fresson, François Goffinet, Monique Kaminski, Gilles Kayem, Babak Khoshnood, Véronique Pierrat, Marie-Josèphe Saurel-Cubizolles et Jennifer Zeitlin, ainsi que de Catherine Arnaud (Inserm U1027).



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

Directrice de la publication : Magda Tomasini • Directrice de la rédaction : Marie-Aline Charles • Rédactrice en chef : Laure Gravier • Graphiste : Isabelle Milan • Copyright photos : garçon © Chepko Danil - Fotolia, enfants © Monkey Business - Fotolia, portrait © Valérie Benhammou • ISSN : 2105-0945 • Institut national d'études démographiques, 133 Bd Davout, 75980 Paris cedex 20, France.

