

Article

Symposium 2008 :
Collecte des données : défis, réalisations et nouvelles orientations

Processus de collecte de données du volet santé (2008-2009) de l'Étude Longitudinale du Développement des Enfants du Québec (ÉLDEQ)

par Nancy Illick et Bertrand Perron

2009



Processus de collecte de données du volet santé (2008-2009) de l'Étude Longitudinale du Développement des Enfants du Québec (ÉLDEQ)

Nancy Illick et Bertrand Perron¹

Résumé

L'ÉLDEQ a entrepris, en mars 2008, une collecte de données spéciale avec cueillette de matériel biologique auprès de 1 973 familles sollicitées. Lors d'une visite-type, l'infirmière recueille un prélèvement de sang ou de salive auprès de l'enfant-cible et procède à une série de mesures : anthropométrie, rythme cardiaque, tension artérielle, et administration de questionnaires. Planifiée et supervisée par l'Institut de la Statistique du Québec (ISQ) et l'Université de Montréal, cette collecte est réalisée en collaboration avec deux firmes privées et plusieurs hôpitaux. Le choix des modes de collecte, le partage des rôles entre les différents acteurs, la séquence des communications et contacts auprès des répondants, le dépistage des familles non retracées ainsi que le suivi des prélèvements biologiques sont abordés dans cet article. Des résultats préliminaires de terrain sont aussi présentés.

Mots clés : Collecte de données, étude longitudinale, cohorte d'enfants, prélèvements biologiques.

1. Introduction

1.1 Présentation de l'ÉLDEQ et des objectifs de recherche

Depuis 1996, l'Institut de la Statistique du Québec suit annuellement une cohorte constituée d'environ 2 000 enfants québécois en vue d'améliorer les connaissances scientifiques sur le développement des enfants. L'Étude Longitudinale du Développement des Enfants du Québec est réalisée avec l'appui financier du ministère de la Santé et des Services sociaux, du ministère de la Famille et des Aînés, de la Fondation Lucie et André Chagnon et de l'Institut de la Statistique du Québec (ISQ). L'objectif principal de l'étude est d'identifier les facteurs qui, mis en place lors de la petite enfance, contribuent à l'adaptation sociale et à la réussite scolaire des enfants québécois. Un second objectif est de mieux cerner le rôle de certains programmes publics (services de garde, congés parentaux, promotion de la santé, etc.) et d'orienter le développement de programmes futurs.

L'approche bio-psychosociale est privilégiée dans le cadre de cette étude multi-disciplinaire. Alors que la grande majorité des données sont recueillies au niveau individuel, des informations sur la famille et sur les environnements dans lesquels évolue l'enfant sont également documentées. Les parents, les enseignants ainsi que l'enfant lui-même constituent les sources d'informations consultées lors des collectes. Des questionnaires papiers ou téléphoniques sont administrés aux différents répondants et des tests cognitifs sont régulièrement administrés aux enfants.

1.2 Échantillons

Un échantillon de 572 familles a d'abord été constitué en 1996 afin de réaliser les pré-tests de l'étude. Une partie de cet échantillon est sollicitée pour les collectes organisées par l'Université de Montréal, soit 449 participants, et les 123 autres participants constituent l'échantillon du prétest actuel de l'étude principale dont l'ISQ assure la maîtrise d'oeuvre. Initialement, dans l'enquête principale, se sont 2 120 familles qui ont accepté en 1998 de participer à cette grande étude, alors que les enfants avaient 5 mois. Cet échantillon est représentatif des enfants (singletons) nés au Québec en 1997-98. Lors de la dernière enquête, en 2008, 1 974 familles ont été visées pour la collecte, à laquelle 1 396 ont participé.

¹Nancy Illick et Bertrand Perron, Institut de la Statistique du Québec, 1200, avenue McGill College, Montréal, Québec, H3B 4J8.

1.3 Programme de collectes

Entre 1998 et 2006, des collectes de données dites régulières ont été réalisées annuellement, permettant de dresser des trajectoires fines pour différentes facettes du développement. Par la suite, deux autres collectes, en 2008 et 2010, permettront de clore le programme correspondant à la période de fréquentation de l'école primaire. Des enquêtes spéciales sur la nutrition, les services de garde et la psychomotricité se sont annexées aux collectes régulières à partir de l'an 2000. Ces dernières sont réalisées grâce à des sources de financement ad hoc en provenance de différentes sources. Le volet santé présenté dans le cadre de ce symposium correspond à une enquête spéciale réalisée parallèlement à la collecte régulière de 2008.

2. Description de la collecte santé de l'ÉLDEQ

2.1 Aperçu de la collecte santé

Deux groupes de recherche de l'Université de Montréal qui ont été financés par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et par les Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ) sont les instigateurs de la collecte santé. Les chercheurs Louise Séguin, Gilles Paradis, et Marie Lambert, du Groupe de Recherche Interdisciplinaire en Santé (GRIS), s'intéressent aux indicateurs des risques de maladies cardiovasculaires en lien avec la pauvreté et le stress, tandis que Richard E. Tremblay et Michel Boivin, du Groupe de Recherche sur l'Inadaptation Psychosociale chez l'enfant (GRIP), s'intéressent principalement à l'influence génétique sur différents troubles de comportement. La santé environnementale, soit la plombémie et les omégas présents dans les prélèvements sanguins, constitue un troisième axe de recherche qui intéresse les chercheurs des deux groupes. Deux firmes privées ont participé au déroulement de la collecte : une firme de sondage se chargeait du recrutement des participants et une firme d'infirmières engageait et formait les infirmières ayant réalisé les visites.

Compte tenu que les prélèvements sanguins doivent être réalisés à jeun, les visites ont lieu principalement le matin durant la fin de semaine. Environ 20 % ont refusé les prélèvements sanguins. Ces familles participent tout de même en fournissant un échantillon de salive qui permet minimalement de réaliser les analyses génétiques prévues. Certaines familles ont aussi choisi de participer partiellement sans qu'aucune visite ne soit réalisée. Les questionnaires et tubes de prélèvements salivaires leur sont alors envoyés par la poste. Durant la période estivale, la collecte a pu se tenir à tous les jours de la semaine ou de la fin de semaine. Alors qu'elle devait initialement se terminer en octobre 2008, suite au manque de disponibilités des infirmières, le rythme de la collecte a été plus lent que prévu et la collecte santé qui a débuté 1^{er} mars 2008 a été prolongée jusqu'au 15 mars 2009. Un léger chevauchement a eu lieu entre la collecte du volet régulier de l'étude et l'enquête spéciale de santé.

Les contraintes de temps sont venues ajouter une certaine complexité au projet. En effet, les enfants devaient être rencontrés dans une période circonscrite afin qu'ils soient tous vus à l'âge de 10 ans. Les contraintes financières ont quant à elles fait en sorte que le matériel coûteux nécessaire pour réaliser les visites a dû être restreint et partagé entre les infirmières.

2.2 Mesures et instruments de collecte

Les activités réalisées auprès des participants dans la collecte santé sont celles apparaissant dans l'encadré 2.2-1, présenté à la page suivante.

Encadré 2.2-1

Mesures et instruments de collecte utilisés dans le volet santé

- Questionnaire auto-administré au parent (20 minutes)
- Questionnaire administré à l'enfant par l'infirmière (20 minutes)
- Auto-évaluation de la maturité sexuelle (Tanner) (5 minutes)
- Mesure de la variabilité du rythme cardiaque (Holter) (en continu)
- Mesures anthropométriques chez l'enfant (20 minutes)
- Prélèvement sanguin à jeun chez l'enfant (10 minutes)
- Prise de tension artérielle chez l'enfant en position assise (10 minutes)
- Collecte de salive pour préparation de l'ADN si nécessaire (5 minutes)
- Collecte de la salive pour la mesure du cortisol (4 x 2 minutes)

3. Séquences du mode de collecte

3.1 Recrutement des participants

L'ISQ prend en charge les contacts initiaux avec les familles de l'étude. Le premier contact, effectué via une lettre postée présentant le volet régulier, permet d'identifier les ménages pour lesquels les coordonnées ne sont plus à jour. L'obtention des données administratives fournies par le Ministère de l'Éducation, des Loisirs et du Sport (MELS) permet à l'équipe de retracer les familles qui ont déménagé. Suite à ce premier contact, la firme de sondage communique par téléphone avec les répondants afin de confirmer leur consentement à participer à la collecte régulière et de prendre rendez-vous pour celle-ci. Au même moment, il est proposé aux familles de leur faire parvenir des informations par la poste sur un nouveau volet « santé » auquel elles sont invitées à participer. Suite à leur autorisation, la documentation est envoyée et un appel est logé deux semaines après afin d'obtenir un consentement verbal de pour participer à cette enquête spéciale. Le consentement écrit sera récupéré sur place, lors de la visite de l'infirmière.

3.2 Prise de rendez-vous avec la famille

Les rendez-vous étaient initialement pris par la firme de sondage et communiqués ensuite à la firme d'infirmières qui les assignait en fonction de la disponibilité de son personnel. Cependant, suite au manque de ressources infirmières et vu les faibles disponibilités de celles ayant été embauchées pour le projet, il s'est avéré plus efficace de remettre aux infirmières les listes de familles à contacter afin qu'elles prennent elles-mêmes leur rendez-vous avec les participants. Un contact était dès ce moment établi entre l'infirmière et la famille participante qui était rappelée deux jours avant la date prévue de la visite pour confirmer le rendez-vous et pour rappeler que l'enfant doit être à jeun au moment de la rencontre. En diminuant le nombre d'intermédiaires, les communications entre les firmes privées ont été réduites, ce qui a facilité la gestion du projet.

3.3 Visite chez la famille

La visite chez la famille participante dure environ 2h30. Le déroulement de la collecte est présenté à l'encadré 3.3-1.

Encadré 3.3-1

Déroulement de la collecte santé

- Obtention du consentement écrit (20 min)
- Activités de collecte
 - Application de la crème anesthésiante à l'enfant.
 - Installation du Holter à l'enfant (10 min)
 - Prise des mesures anthropométriques de l'enfant (20 min)
 - Prélèvement sanguin à jeun chez l'enfant (10 min)
 - Petit déjeuner de l'enfant (30 min)
 - Préparation des échantillons sanguins par l'infirmière (30 min)
 - Questionnaire à l'enfant administré par l'infirmière (20 min)
 - Auto-évaluation de la maturité sexuelle (5 min)
 - Questionnaire auto-administré aux parents complété par la mère (20 min)
 - Prise de tension artérielle chez l'enfant en position assise (10 min)
 - Collecte de salive pour préparation de l'ADN si nécessaire (5 min)
- Après les activités de collecte
 - Remise des compensations et des résultats
 - Semaine suivant la visite à domicile: collecte de salive par l'enfant et par la mère

3.4 Envois des spécimens et des données

Une fois les activités de collecte complétées avec la famille, l'infirmière s'occupe de faire parvenir dans les laboratoires respectifs les spécimens prélevés et les données collectées. La première étape consiste à aller porter les échantillons sanguins, dans un des 26 laboratoires régionaux collaborateurs de l'étude afin qu'ils soient conservés congelés. Ces centres collaborateurs les feront par la suite parvenir au laboratoire central où ils sont analysés de façon bi-hebdomadaire dans le but d'obtenir le bilan lipidique et le taux de plombémie. Les résultats des bilans lipidiques sont communiqués à l'ISQ qui les achemine ensuite de façon personnalisée aux répondants. Si des résultats anormaux de plombémie sont constatés, les familles touchées et les Directions de santé publique concernées sont alors avisées puisque les intoxications au plomb relèvent des maladies à déclaration obligatoire.

L'infirmière doit dans les plus brefs délais faire parvenir par courrier recommandé les échantillons sanguins prélevés pour les analyses génétiques et épigénétiques dans deux laboratoires distincts. Les questionnaires complétés et les données des enregistrements de la variabilité cardiaque sont envoyés mensuellement dans deux autres centres qui s'occupent de la saisie des données. En vue des analyses de cortisol servant à détecter le niveau de stress de la mère et de l'enfant, la famille doit quant à elle faire parvenir par courrier recommandé dans un laboratoire distinct les prélèvements salivaires effectués la semaine suivant la visite de l'infirmière. Tous les centres et laboratoires en charge de recevoir les spécimens et données acheminent mensuellement un compte-rendu aux responsables du projet à l'Université de Montréal. Ces derniers s'assurent que l'ensemble des données collectées ont été acheminées aux bons endroits, dans les délais convenus.

4. Résultats et réflexion

4.1 Résultats préliminaires

En date du 31 janvier 2009, après 11 mois de collecte, 877 familles ont participé sur un total espéré de 1 000 familles. En moyenne, environ 80 % des participants avaient accepté le prélèvement sanguin lors de la prise de rendez-vous. Les prélèvements sanguins ont été réussis chez 80 % de ceux-ci. Les raisons suivantes expliquent principalement le 20 % de participants chez lesquels le prélèvement n'a pas pu être effectué : refus de l'enfant, peur de l'enfant et veines fuyantes. Le nombre final de participants escomptés est donc révisé à environ 950 participants, dont 700 pour lesquels des échantillons sanguins auront été prélevés.

4.2 Participation et attrition

En prenant du recul, il reste important de déterminer les facteurs ayant contribué à motiver les répondants à participer, ainsi que ceux expliquant les refus. Une éventuelle collecte réalisée dans le domaine de la santé aurait intérêt à tenir compte de ces facteurs afin d'obtenir le plus grand nombre de participants possible. D'abord, recevoir une infirmière à la maison est une chance pour les familles qui savent à quel point les infirmières sont sollicitées de nos jours. Le fait qu'elle apporte avec elle une centrifugeuse et transforme la maison en « laboratoire » pour quelques heures rend cette collecte intéressante. Le thème de la santé est certainement aussi un sujet en vogue pour lequel les parents et leur jeune sont prêts à consacrer de leur temps pour aider la recherche. Ils peuvent de plus recevoir des résultats personnalisés sur leur enfant – un bilan lipidique – suite aux analyses de sang. La compensation financière de 40\$ est certainement aussi un facteur encourageant certaines familles à participer.

Les éléments suivants ont quant à eux été identifiés comme facteurs défavorables expliquant la non participation: la durée de la visite (2h30); le caractère intrusif des mesures (prise de sang, variabilité du rythme cardiaque, prise de tension artérielle); le chevauchement en partie de cette collecte avec la collecte régulière; et finalement le fait que les familles ont été sollicitées pour la 10^e fois depuis 1998. Ce dernier élément reste une problématique perçue dans toutes les études longitudinales où les répondants peuvent un jour décider « qu'ils en ont fait assez ».

4.3 Conclusion

En somme, la collecte santé connaît un bilan positif, mais les problèmes rencontrés en cours de route devraient servir de point de repère pour les prochaines enquêtes semblables d'envergure provinciale. Les leçons à retenir concernent différents aspects de la gestion de la collecte. La limitation du nombre d'acteurs dans le processus aurait permis d'avoir un meilleur contrôle sur le déroulement des différentes activités. En ce sens, la gestion des infirmières aurait été plus efficace si elle avait été faite par l'Université de Montréal dès le départ, plutôt que par une firme privée, qui devait de plus communiquer avec une autre firme. Les prises de rendez-vous effectuées par les infirmières elles-mêmes se sont aussi révélées plus efficaces et ont limité les annulations, nombreuses en début de terrain. Finalement un élément qui devrait être conservé dans une collecte éventuelle et qui a été grandement apprécié par les familles est la remise de résultats individuels.