

Témoignages de participants aux cohortes Elfe et Gazel

Pour quelles raisons ont-elles accepté de participer à l'étude ? Quels sont les domaines de recherche qui les intéressent particulièrement et les questions auxquelles elles espèrent que l'étude apportera des réponses ? Les familles Elfe nous font partager leur expérience.

Témoignages de familles participant à l'étude Elfe

Le fait que l'étude soit pluridisciplinaire a particulièrement motivé Adèle et François-René, les parents de Marcus, qui parlent de leur participation comme d'un geste citoyen : « Ça nous paraissait être de notre devoir de participer à Elfe, au même titre que d'aller voter. »

Les domaines d'étude qui intéressent particulièrement la maman de Marcus sont la nutrition, l'environnement, les allergies, et tout ce qui peut avoir un impact sur la santé de son bébé. « Nous vivons en appartement à Paris et pensons être plus affectés par le bruit, la pollution... », explique Adèle. La famille attend également des données plus globales sur les nouveaux modes de garde ou encore l'impact des ondes électro-magnétiques.

Adèle et François-René ont été contactés par téléphone aux 2 mois de Marcus pour répondre à des questions portant notamment sur leur entourage familial, leurs activités professionnelles, la santé de la maman au cours de sa grossesse, celle de leur bébé... « Nous avons surtout apprécié que les enquêteurs veillent à ne pas nous déranger et respectent nos disponibilités », confient les parents.

Adeline et Michael se sont, quant à eux, vu proposer de participer à Elfe le lendemain de la naissance de leur fils Alexis. « Nous avons tout de suite compris l'intérêt de cette étude » expliquent-ils. Pour les parents d'Alexis, le fait de participer à une étude suivant autant d'enfants, et qui

n'avait jamais été réalisée sur le long terme en France, leur a paru très intéressant sur l'aspect scientifique. L'occasion pour eux de répondre à des questions qu'ils pouvaient se poser. Car ce qu'attendent Adeline et Michael, c'est un retour sur les résultats, notamment les relations de cause à effet qui peuvent être à l'origine du développement de certaines maladies. « Nous avons des chats et nous nous posons par exemple des questions sur le développement des allergies », explique la maman d'Alexis. Nous nous demandons également quels sont les vaccins obligatoires. » Adeline a été surprise lorsqu'elle a appris que les courbes de poids et de taille n'avaient pas été mises à jour depuis les années 50. « Nous voulions participer à quelque chose d'utile, répondre à toutes ces questions importantes pour la population. »

Les parents du petit Léo, Julie et Thomas, sont de leur côté particulièrement sensibles à l'impact de l'environnement et de la pollution sur les nouveau-nés. « Quand on nous a présenté l'étude à la maternité, la sage-femme a su nous expliquer la portée que pouvait avoir l'enquête. Il est intéressant de savoir ce sur quoi on peut agir pour améliorer le bien-être de nos enfants. » La question de l'alimentation est un domaine de recherche important pour Julie, soucieuse de la désuétude des courbes de croissance présentées dans les carnets de santé. « Il est important de remettre à jour les courbes de poids et de taille. Car en tant que parents on se demande toujours si

Laure Gravier

Unité mixte Elfe (Ined, Inserm, EFS)



notre enfant mange assez, grandit bien... Si l'on peut se poser moins de questions et participer à améliorer le futur de nos enfants, il faut le faire.»

Depuis leur adhésion à l'étude, les parents de Léo ne voient aucune contrainte. « Le questionnaire à la maternité m'a même permis de m'occuper étant donné que je sortais d'une césarienne », plaisante Julie.

Enfin, pour Sophie et Philippe, heureux parents d'une petite fille prénommée Marine, il était fondamental de participer à Elfe pour faire avancer les choses. « Nous ne comprenons pas pourquoi une telle étude n'a pas été mise en place

avant. Il faut absolument que cela soit fait pour les générations futures, c'est un devoir. » Sophie et Philippe se posent beaucoup de questions sur les nouvelles technologies, notamment sur l'utilisation des téléphones portables et des ordinateurs, dont ils connaissent très peu les effets. « Aujourd'hui, même si l'on est prudent, nous sommes dans un monde dans lequel nous subissons ces avancées technologiques sans en connaître les effets sur la santé. » L'environnement et l'alimentation sont également des sujets qui préoccupent les parents de Marine. « On découvre que certains produits utilisés

couramment sont néfastes, comme les pesticides dans l'agriculture, sans que le consommateur final en soit forcément informé. Nous aimerions savoir les conséquences que cela peut avoir sur la santé. » L'expérience dans le programme leur semble riche en enseignements. « Le fait de répondre à des questions dans le cadre de l'étude Elfe nous permet de nous en poser aussi et de prendre conscience de certaines choses sur la façon dont nous vivons, ce que nous consommons... Nous espérons que cela aura un impact et pourra conduire à des réflexions qui n'ont pas encore été menées en amont. »

La réussite sur le long terme des cohortes qui comportent une collecte active de données dépend étroitement de l'investissement durable des volontaires dans le projet. C'est pourquoi il est important de comprendre leurs motivations, leurs attentes et leur vécu par rapport à leur participation.

Mireille Cœuret-Pellicer
Insertm U1018, Plate-forme de recherche Cohortes épidémiologiques en population – Centre de recherche en Épidémiologie et santé des populations, plate-forme de Versailles-Saint-Quentin, UMRS 1018

La cohorte Gazel : vingt-trois ans de participation

Après plus de vingt ans de suivi, les volontaires de la cohorte Gazel (lire *Les cohortes « historiques » en France*, p. 37) se caractérisent par un taux de réponse élevé au questionnaire annuel (75 % en 2010 [1]). Cette participation n'est pas toujours régulière mais, depuis l'inclusion, 43 % des volontaires n'ont jamais manqué de répondre à un questionnaire. En 2008, une étude qualitative par entretiens semi-directifs a été réalisée auprès d'une vingtaine de cohortistes [44].

Les résultats de cette enquête montrent que « l'idée de contribuer à un projet d'intérêt collectif » constitue la première motivation exprimée par les volontaires, et que cette participation s'accompagne de fait d'une certaine valorisation de l'image de soi et d'une satisfaction personnelle. D'un point de vue pratique, répondre au questionnaire annuel apparaît facile et peu contraignant. Ce n'est pourtant pas forcément ressenti comme un moment agréable, et peut même s'avérer « fastidieux », du fait de la répétitivité des questions (même si on en comprend l'intérêt sur le long terme) ou de l'« effet miroir » du questionnaire qui amène à réfléchir sur sa situation, que ce soit de façon positive (en se rassurant par exemple sur « la longue liste de maladies » qu'on n'a pas cochées), ou au contraire négative en étant amené à revenir sur des questions de santé difficiles.

Les volontaires attendent de la cohorte des retombées très concrètes, telles que l'amélioration de leurs conditions de travail, des résultats personnalisés ou des conseils pratiques. L'existence d'un journal d'infor-

mation qui les tient au courant des projets de recherche et de leurs résultats est appréciée, même si son contenu est parfois perçu comme un peu trop compliqué ou lointain.

Au final, les volontaires apparaissent globalement satisfaits de participer à un tel projet. La prise en compte de certaines attentes, notamment en matière d'information, peut permettre d'améliorer les échanges entre enquêteurs et enquêtés, et par là même la qualité des données collectées.

Bernard Vieillefond est un cohortiste assidu. À l'occasion des 20 ans de la cohorte, il a accepté de répondre à quelques questions.

Vous souvenez-vous de la première fois où vous avez entendu parler de la cohorte et ce que vous en avez pensé ?

Je ne me souviens réellement que de l'appel à participation. Mon épouse – elle aussi dans l'entreprise et volontaire Gazel – et moi-même avons toujours été très intéressés par la recherche et les études en santé, c'est donc tout naturellement que nous avons choisi de participer à Gazel.

Saviez-vous que, si Gazel s'appelait à l'époque « 20 000 volontaires pour la recherche médicale », ses initiateurs n'espéraient pas réellement atteindre ce chiffre ?

Pour ma part, je n'ai pas été surpris d'un tel engouement : la population d'EDF-GDF a toujours eu une très forte culture d'amour du service public. Des personnes qui ont la volonté de rendre le meilleur service possible