

Protocole de recherche

L'ÉTUDE ENFANTS DU QUÉBEC

SYLVANA M. CÔTÉ & NADIA ROUMELIOTIS

TITRE DU PROTOCOLE

L'étude Enfants du Québec : Utiliser les données administratives pour décrire les trajectoires d'utilisation de services et prévenir les problèmes de santé, psychosociaux et d'éducation.

TITRE COURT

Enfants du Québec

CHERCHEUSES PRINCIPALES

Sylvana Côté, Ph.D., professeure titulaire, École de santé publique, Université de Montréal

Nadia Roumeliotis, M.D., Ph.D., Professeure adjointe de clinique, Département de pédiatrie, Université de Montréal

CO-CHERCHEURS (PAR ORDRE ALPHABÉTIQUE)

Marc Beltempo, M.D., Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill

Anick Bérard, Ph.D., Professeur titulaire, Faculté de pharmacie, Université de Montréal

Valérie Bertelle, M.D., Professeure, Département de pédiatrie, Université de Sherbrooke

Victoria Bizgu, M.D., Hôpital Général Juif

Michel Boivin, Ph.D., Professeur titulaire, École de psychologie, Université Laval

Nicholas Chadi, M.D., Professeur adjoint de clinique, Département de pédiatrie, Université de Montréal

Patricia Conrod, Ph.D., Professeure titulaire, Département de psychiatrie et d'addictologie, Université de Montréal

Christine Drolet, M.D., Chercheur associé, CHU de Québec

Olivier Drouin, M.D., Professeur adjoint de clinique, Faculté de médecine, Université de Montréal

Marie-Claude Geoffroy, Ph.D., professeure adjointe, Département de psychiatrie, Université McGill

Maripier Isabelle, Ph.D., Professeure adjointe, Département d'Économie, Université Laval

Anie Lapointe, M.D., Professeure adjointe de clinique, Département de pédiatrie, Université de Montréal

Simon Larose, Ph.D., Professeur titulaire, Faculté d'éducation, Université Laval

Thuy Mai Luu, M.D., Professeure agrégée de clinique, Département de pédiatrie, Université de Montréal

Anna McKinnon, Ph.D., Professeure adjointe, Département de psychiatrie et d'addictologie, Université de Montréal

Anne Monique Nuyt, M.D., Professeure titulaire, Département de pédiatrie, Université de Montréal

Massimiliano Ori, Ph.D., Professeur agrégé, Département de psychiatrie, Université McGill

Isabelle Ouellet-Morin, Ph.D., Professeure agrégée, École de criminologie, Université de Montréal

Amélie Petitclerc, Ph.D., Professeure agrégée, École de psychologie, Université Laval

Jean Séguin, Ph.D., Professeur titulaire, Département de psychiatrie et d'addictologie, Université de Montréal

COLLABORATEURS

Marc Dorais, M.Sc., Consultant biostatistique, StatSciences INC.

Élodie Portales-Casamar, Ph.D., Directrice à la gestion des données et infrastructures informatiques, CHU Sainte-Justine

LISTE DES ABRÉVIATIONS

BDCU : Banque de données communes des urgences

CADRISQ : Centre d'accès aux données de la recherche de l'Institut de la statistique du Québec

CIM: Classification internationale des maladies

EQDEM : Enquête québécoise sur le développement des enfants de la maternelle

ISQ : Institut de la statistique du Québec

MED-ECHO : Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière

MEQ : ministère de l'Éducation du Québec

MES : ministère de l'Enseignement supérieur

MIFI : ministère de l'Immigration, de la Francisation et de l'Intégration

MSSS : ministère de la Santé et des Services sociaux

RAMQ : Régie de l'assurance maladie du Québec

RED : Registre des événements démographiques

SIRTQ : Système d'information du registre des traumatismes du Québec

TABLE DES MATIÈRES

1. PROBLÉMATIQUE	4
2. OBJECTIFS.....	5
3. MÉTHODOLOGIE.....	5
3.1 Devis.....	5
3.2 Population à l'étude	5
3.3 Sources de données	5
3.4 Variables indépendantes.....	7
3.5 Variables dépendantes.....	8
3.6 Variables modératrices ou covariables.....	8
3.7 Consentement.....	8
4. PROCÉDURES	8
5. ANALYSES STATISTIQUES	9
6. SÉCURITÉ DES DONNÉES ET CONFIDENTIALITÉ	9
7. BÉNÉFICES ET RETOMBÉES.....	10
8. CONSIDÉRATIONS BUDGÉTAIRES.....	11
9. CALENDRIER	12
10. RÉFÉRENCES.....	13

1. PROBLÉMATIQUE

L'enfance offre une fenêtre d'opportunité pour la prévention des problèmes de santé (p. ex., obésité, maladies cardiovasculaires, troubles affectifs, trouble des conduites), d'éducation (p. ex., échecs scolaires), ainsi que la réduction des inégalités sociales. Beaucoup de ces problèmes sont enracinés dans les premières années de la vie et entraînent des répercussions systémiques sur le fonctionnement des individus. Des études expérimentales ont montré que les investissements en services de prévention au cours de l'enfance étaient les plus rentables qu'une société puisse faire pour développer un capital humain en santé.¹⁻⁴ Dans la plupart des pays industrialisés occidentaux, ces données ont encouragé le développement de services financés par l'État et largement offerts en population générale, tels que les visites à domicile par des infirmières et les services de garde éducatifs. Il est important de comprendre l'impact des services sur le développement à long terme afin de vérifier dans quelle mesure ils préviennent effectivement les problèmes de santé et d'éducation; d'identifier le meilleur moment pour les offrir; et de quantifier l'intensité requise pour une efficacité et un rapport coût-efficacité optimaux.

Si le développement de l'enfant est dynamique, les facteurs de risque sont multifactoriels et les services souvent intersectoriels. Pour répondre au mieux aux besoins de la communauté, les professionnels de la santé, les professionnels en éducation et les décideurs ont besoin de données administratives intersectorielles, populationnelles et longitudinales. En ce sens, la Colombie-Britannique, le Manitoba et l'Ontario ont fait d'importants progrès dans l'utilisation des données administratives à des fins de recherche. Cependant, même ces initiatives ne sont pas entièrement : a) intersectorielles (santé et services sociaux, éducation); b) longitudinales (de la naissance à l'âge adulte); c) populationnelles (couverture complète de la population); et/ou d) multi-sources (données administratives, d'enquêtes, de recherches expérimentales).

Actuellement, au Québec, il n'est pas possible de comprendre le développement holistique de l'enfant en termes de bien-être physique, psychosocial et éducatif. Les données relatives à l'utilisation des services par les enfants et aux étapes de la croissance et du développement (p. ex., l'indice de masse corporelle, la santé, la situation socioéconomique de la famille et la réussite scolaire) sont dispersées dans divers ministères et instituts gouvernementaux. L'éparpillement des données administratives ne permet pas de comprendre dans quelle mesure les services de santé, des services sociaux et d'éducation sont efficaces ou rentables. À titre d'exemple, une intervention en pédopsychiatrie pourrait avoir un impact sur la performance scolaire. Inversement, une intervention par un spécialiste à l'école pourrait améliorer la trajectoire de santé mentale et réduire l'utilisation de médicaments psychotropes (p. ex., psychostimulants) ou le risque d'un diagnostic psychiatrique subséquent.

De récents changements juridiques concernant l'Institut de la statistique du Québec, ainsi qu'un partenariat avec l'une des chercheuses principales (S. Côté) ont permis des liens sans précédent entre les données administratives et les données de recherche (comme les études par questionnaire), annonçant la possibilité d'une infrastructure de données intersectorielles (santé, services sociaux, éducation). Des questions scientifiques et politiques variées pourront être testées. Par exemple, combien de séances de services périnataux intégrés sont nécessaires pour éviter : a) les blessures/abus de l'enfant; ou b) la dépression maternelle ? Quand les services doivent-ils commencer (par exemple, période prénatale ou postnatale) pour une efficacité maximale ou un bon rapport coût-efficacité ? Qui répond le mieux à quels services (p. ex., les minorités culturelles/ethniques, y compris les peuples autochtones; les populations qui ne parlent aucune des langues officielles; les familles défavorisées; les parents ayant des problèmes de santé mentale) ? Quelle est l'intensité (p. ex., le nombre d'heures) du soutien préscolaire nécessaire pour préparer les enfants vulnérables à l'école ? Quelle est l'intensité des services nécessaires pour que les enfants souffrant de troubles de l'apprentissage ou de vulnérabilités socioéconomiques obtiennent leur diplôme d'études secondaires ? Qui répond le mieux aux services scolaires ?

Afin de décrire l'utilisation des services à l'enfance dans une perspective longitudinale et de modéliser l'impact de ces services, nous proposons d'apparier les données administratives et les données d'enquête des enfants nés entre 2006 et 2023 inscrits à la RAMQ durant cette période. La banque de données constituera une ressource évolutive pour l'ensemble de la communauté scientifique et de prestation de services. Elle permettra de tester des hypothèses sur les associations entre l'utilisation des services de santé, des services sociaux et des services en éducation tout en tenant compte de l'hétérogénéité de la population.

2. OBJECTIFS

Modéliser les trajectoires d'utilisation de services en santé, services sociaux et en éducation et les associations avec les problèmes de santé et d'éducation pour les enfants du Québec, dans une perspective longitudinale et populationnelle.

Objectifs spécifiques :

- i. Décrire le profil des utilisateurs de services en fonction de critères socioéconomiques, géographiques, migratoires et de citoyenneté.
- ii. Étudier les associations entre l'utilisation des services de santé, services sociaux et services en éducation et les problèmes de santé et d'éducation au cours de quatre périodes développementales : 0-5 ans, 6-10 ans, 11-15 ans et 16-18 ans.
- iii. Tester des hypothèses concernant le « timing » (p. ex., le moment/âge de l'intervention), le dosage (p. ex. combien de séances sont offertes), et la stabilité du service (p. ex., variété des services) sur les problématiques de santé.
- iv. Toutes les analyses tiendront compte du sexe de l'enfant via des interactions entre le sexe et les services ou des analyses stratifiées par sexe.

3. MÉTHODOLOGIE

3.1 Devis

Il s'agit d'une étude populationnelle longitudinale fondée sur l'appariement des données administratives et d'enquêtes.

3.2 Population à l'étude

Les enfants nés entre le 1^{er} janvier 2006 et le 31 décembre 2023 avec au moins une journée d'inscription à la RAMQ pendant cette période. Les individus seront sélectionnés à partir du Fichier d'inscription des personnes assurées (FIPA) de la RAMQ. Toutes les régions de prestations de services du Québec (18 régions) seront incluses afin d'avoir une couverture populationnelle. La banque inclura les données des 88 000 à 90 000 enfants qui naissent au Québec chaque année, ainsi que tous les enfants arrivant au Québec durant l'enfance (immigrants, réfugiés, etc.). Les données administratives d'environ 1,5 million d'enfants seront incluses dans cette banque.

3.3 Sources de données

Les données demandées proviendront de sept grandes sources : (1) Régie de l'assurance maladie du Québec, (2) ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, (3) ministère de l'Éducation et ministère de l'Enseignement supérieur du Québec, (4) Revenu Québec, (5) ministère de l'Immigration, de la Francisation et de l'Intégration du Québec, (6) Réseau néonatal canadien et (7) d'Enquêtes québécoises (définis ci-dessous).

Pour les données administratives, la période d'extraction demandée commence au 1^{er} janvier 2006 (naissance de l'individu le plus âgé) et termine au 30 juin 2028. Étant donné l'absence d'un identifiant unique commun dans les bases de données (par exemple, le numéro d'assurance maladie n'apparaît pas dans le fichier des naissances vivantes et dans les fichiers du ministère de l'Éducation), l'ISQ procédera à un appariement dit probabiliste⁵. Lors d'un appariement probabiliste, un ensemble de variables est comparé afin de déterminer la probabilité que deux enregistrements provenant de fichiers différents correspondent au même individu.

Données administratives de la RAMQ

Les données administratives de la RAMQ seront extraites des bases de données suivantes : FIPA, fichier sur les périodes d'admissibilité à l'assurance médicaments, fichier sur les services pharmaceutiques, services médicaux rémunérés à l'acte. La liste complète des variables contenues dans chacune de ces bases est disponible [ici](#).

Données administratives du MSSS

Les données administratives du MSSS seront extraites des bases de données suivantes : MED-ECHO, I-CLSC, SIRTQ, BDCU, Registre des événements démographiques (fichiers des naissances vivantes, des décès, des mortinaissances). La liste complète des variables contenues dans chacune de ces bases est disponible [ici](#).

Données administratives du MEQ et du MES

Les données administratives du MEQ et du MES seront extraites des bases de données suivantes : caractéristiques individuelles, fréquentation scolaire, résultats d'apprentissage, résultats de sanction pour les niveaux d'enseignement préscolaire, primaire et secondaire (PPS), collégial et universitaire. La liste complète des variables contenues dans chacune de ces bases est disponible [ici](#).

Données administratives de Revenu Québec

L'ISQ travaille à rendre disponible ces données aux chercheurs. Lorsqu'elles seront disponibles, nous soumettrons une demande d'accès au guichet de l'ISQ. Pour l'instant, il n'est pas possible de dire quelles seront les variables qui seront rendues disponibles à des fins de recherche. Toutefois, nous sommes intéressés aux variables issues de la déclaration de revenu des parents des enfants à l'étude (revenu net).

Données administratives du ministère de l'Immigration, de la Francisation et de l'Intégration

L'ISQ travaille à rendre disponible ces données aux chercheurs. Lorsqu'elles seront disponibles, nous soumettrons une demande d'accès au guichet de l'ISQ. Pour l'instant, il n'est pas possible de dire quelles seront les variables qui seront rendues disponibles à des fins de recherche. Toutefois, nous sommes intéressés aux variables de statut d'immigration et d'utilisation des services d'accompagnement.

Données du Réseau néonatal canadien (The Canadian Neonatal Network) et du Canadian Neonatal Follow-Up Network (CNFUN)

Nous planifions appairer les données administratives de la RAMQ, du MSSS, du MEQ/MES, de Revenu Québec et du MIFI aux données détenues par le Canadian Neonatal Network (CNN) et du Canadian Neonatal Follow-up Network (CNFUN). La base de données gérée par le CNN inclut les informations sur la grossesse et l'accouchement maternels, les caractéristiques du nourrisson, l'utilisation des ressources et les résultats de santé des nouveau-nés admis dans les 32 unités de soins intensifs néonataux (USIN) de niveau 3 du Canada⁶. Les données sont collectées conformément au protocole standard par des enquêteurs formés, avec des informations provenant des dossiers des patients saisies électroniquement dans un programme de saisie de données avec une vérification des erreurs intégrée. Le système a montré une très grande fiabilité et cohérence interne⁶. Le CNFUN est une base de données dérivée du CNN contenant les informations sur la croissance de l'enfant, son statut neurologique, ses résultats de

tests auditifs et visuels et son développement à l'âge de 18-24 mois d'âge corrigé pour les bébés nés à moins de 29 semaines admis dans une des unités de soins intensifs tertiaires au Québec.

L'approbation pour la collecte de données a été accordée (MP-20-2012-320) dans chaque institution. Chaque investigateur local est responsable des données de son institution et sera impliqué dans le présent projet afin de faciliter l'accès aux données (à noter, le Dr Beltempo est également le président de la base de données et le directeur associé du CNN).

Pour cette analyse secondaire, l'approbation est demandée à chaque comité d'éthique de la recherche des unités participantes (Hôpital de Montréal pour enfants-CUSM, CHU Sainte-Justine, Hôpital général juif, CHU de Québec et CHU de Sherbrooke). La base de données CNN utilise des identifiants uniques pour chaque patient, qui sont différents des numéros de dossier médical hospitalier des patients. L'enquêteur CNN de chaque institution dispose d'un système d'appariement distinct qui peut relier le numéro de dossier de l'hôpital des patients à l'identifiant unique CNN afin de combiner les données de l'examen des dossiers des patients. L'appariement des données CNN et CNFUN est déjà prévu dans le protocole des deux bases. Il s'effectue à partir de l'identifiant unique CNN. L'appariement avec les données de l'ISQ se fera de manière probabiliste⁵.

Données d'enquêtes

Les données d'enquêtes proviendront de quatre enquêtes :

- i. L'EQDEM 2017 et 2022 sont deux enquêtes d'envergure conduites par l'ISQ. Elles ont recueilli de l'information auprès des enseignantes et enseignants au sujet de tous les élèves inscrits à la maternelle 5 ans, respectivement en 2016-2017 et 2021-2022, dans les écoles francophones et anglophones, publiques et privées (subventionnées ou non) du Québec, à quelques exceptions près, soit environ 90 000 enfants. L'EQDEM est réalisée tous les 5 ans depuis 2012.
- ii. Grandir au Québec (aussi appelé ELDEQ 2) est une étude longitudinale sur le développement des enfants québécois de leur naissance à l'âge adulte menée par l'ISQ. Environ 4 500 enfants nés au début des années 2020 participent à l'étude.
- iii. L'Étude sur le développement des enfants en contexte de pandémie, menée par la chercheuse principale (S. Côté) en partenariat avec le MSSS, le MEQ et l'ISQ, implique un sous-échantillon des enfants ayant participé à l'EQDEM 2017. Au cours des années 2021 et 2022, les enfants ayant participé à cette étude ont été évalués au niveau de leurs apprentissages en lecture (volet 1, n ≈ 10 000), leur fonctionnement familial (volet 2, n ≈ 4 500) et leur fonctionnement scolaire (volet 3, n ≈ 8 200).

3.4 Variables indépendantes

Les variables indépendantes seront des variables qui se rapportent à l'utilisation des services de santé, des services sociaux et des services en éducation. Voici quelques exemples pour chacun des secteurs.

Services médicaux : consultations médicales, visites à l'urgence, hospitalisations, prescriptions de médicaments.

Services sociaux : consultations avec un travailleur social, psychoéducateur, visite d'un professionnel dans le cadre d'un programme du CLSC.

Services en éducation : présence d'un plan d'intervention, intégration d'une classe spéciale.

Services pharmaceutiques : nombre de prescriptions.

3.5 Variables dépendantes

Les variables dépendantes seront de trois types : les problèmes de santé physique, les problèmes de santé mentale et les problèmes d'éducation.

- i. **Santé physique** : le critère d'évaluation est le suivant hospitalisations ou consultations pour un diagnostic primaire d'une maladie chronique ciblée. Les maladies chroniques ciblées seront un composite comprenant les codes CIM-10 pour l'asthme, l'épilepsie, le diabète de type I avec acidocétose diabétique, les maladies inflammatoires de l'intestin, les maladies auto-immunes, la mucoviscidose, les maladies rénales et la drépanocytose.
- ii. **Santé mentale** : les visites aux urgences, les hospitalisations et les diagnostics principaux de troubles mentaux. Les troubles mentaux seront un ensemble de codes CIM-10 pour l'anxiété, la dépression, les troubles de l'alimentation, l'automutilation, les idées suicidaires, les surdoses intentionnelles, les ingestions non accidentelles, l'abus de substances, les troubles de la régulation du comportement et les psychoses.
- iii. **Les problèmes d'éducation** : les retards de maturité scolaire et de développement psychosocial à partir des données EQDEM, les retards et les échecs scolaires, la non-graduation du secondaire à partir des données du MEQ et du MES.

3.6 Variables modératrices ou covariables

Les variables modératrices ou covariables seront le sexe de l'enfant, le statut socioéconomique de la famille (c.-à-d., l'éducation et le revenu des parents, le lieu de résidence) ainsi que les périodes développementales. Les indices de défavorisation sociale et matérielle, liés au code postal, seront utilisés pour évaluer les disparités de résultats chez les enfants vulnérables souffrant de défavorisation matérielle ou sociale. Ces résultats (fournies par Censu Canada, présentés en quintiles) sont évalués par quartier (zone de dissémination), à travers le Québec. L'indice de défavorisation matérielle comprend, par quartier, le quintile du niveau d'éducation parentale, le chômage et le revenu familial; et l'indice de défavorisation sociale comprend, par quartier, le quintile des personnes vivant seules, les personnes séparées, divorcées ou veuves, et les parents isolés. La résidence, en tant qu'habitation urbaine ou rurale, sera fournie.

3.7 Consentement

L'étude proposée ne nécessite pas le consentement direct du patient et repose entièrement sur des données administratives et d'enquête collectées antérieurement et stockées à l'ISQ.

4. PROCÉDURES

La sélection des individus et l'appariement des données seront effectués par l'ISQ. Les données seront extraites depuis les différentes sources (voir section 3.3), puis ajoutées à une banque de données créée et gérée par l'ISQ. Les chercheuses principales (S. Côté, N. Roumeliotis) seront signataires du contrat d'accès aux données.

Les jeux de données suivants seront préparés par l'ISQ, puis seront rendus disponibles aux chercheurs :

Jeu de données 1. Jeu de données de base qui inclut les données administratives de la RAMQ, du MSSS et du MEQ/MES de la population à l'étude.

Jeu de données 2. Jeu qui inclut les données de l'EQDEM 2017 pour les enfants du jeu de données 1.

Jeu de données 3. Jeu qui inclut les données de l'EQDEM 2022 pour les enfants du jeu de données 1.

Jeu de données 4. Jeu qui inclut les données de Grandir au Québec pour les enfants du jeu de données 1.

Jeu de données 5. Jeu qui inclut les données de l'Étude sur le développement des enfants en contexte de pandémie pour les enfants du jeu de données 1.

Jeu de données 6. Jeu qui inclut les données provenant du Réseau néonatal canadien pour les enfants du jeu de données 1.

Jeu de données 7. Jeu qui inclut les données de revenu des parents pour les enfants du jeu de données 1. Étant donné que l'ISQ n'a pas encore accès aux données de Revenu Québec, ce jeu sera créé dans une deuxième phase du projet. Une demande d'accès à cette base devra avoir été effectuée au préalable.

Jeu de données 8. Jeu qui inclut les données d'immigration pour les enfants du jeu de données 1. Étant donné que l'ISQ n'a pas encore accès aux données du MIFI, ce jeu sera créé dans une deuxième phase du projet. Une demande d'accès à cette base devra avoir été effectuée au préalable.

5. ANALYSES STATISTIQUES

Les données appariées serviront à réaliser un ensemble varié d'analyses statistiques quantitatives. À titre d'exemple, des analyses de régression (linéaires, logistiques ou multinomiales) multivariées seront réalisées en fonction du type de variable dépendante (continue, dichotomique ou catégorie multiple). Les variables indépendantes et dépendantes seront classifiées par catégorie d'âge : 0-5 ans, 6-10 ans, 11-15 ans, 16-18 ans. Les méthodes de régression multivariées seront utilisées pour estimer le risque ajusté en fonction de la localisation urbaine/rurale, du quintile de l'indice de défavorisation des enfants, du quintile de revenu des parents et du fait de vivre dans sur une réserve autochtone.

ANALYSES DE MODÉRATION ET DE COVARIANCE. Les interactions entre le sexe, le statut socioéconomique, l'âge d'initiation des services et les services seront testées. Des analyses stratifiées par sexe, statut socioéconomique et âge seront réalisées si des interactions significatives sont découvertes.

6. SÉCURITÉ DES DONNÉES ET CONFIDENTIALITÉ

La banque de données sera conservée sur les serveurs de l'ISQ et accessible à partir d'un des cinq CADRISQ du Québec. Le point d'accès privilégié des chercheurs du CHUSJ sera le premier CADRISQ en milieu utilisateur localisé au CHUSJ (<https://statistique.quebec.ca/fr/actualite/ouverture-cadrisq-sainte-justine>)⁷. Le CADRISQ est un centre d'accès aux données gouvernementales hautement sécurisé, semblable aux centres de données de recherche de Statistique Canada. L'ISQ est mandaté pour fournir un accès aux données administratives à la communauté scientifique sur la base d'un projet particulier après une évaluation scientifique et éthique. Les chercheurs/analystes se voient accorder l'accès après un contrôle de sécurité et une assermentation sur les lois et règlements s'appliquant à l'analyse et à la manipulation des données administratives. Par obligation du gouvernement du Québec, les données administratives ne peuvent être analysées à l'extérieur du CADRISQ.

Dans le CADRISQ du CHUSJ, comme dans les autres CADRISQ, un espace est réservé au pilote, l'employé de l'ISQ chargé de surveiller les activités du chercheur/analyste pendant qu'il travaille sur les données. La salle est équipée de murs renforcés, de fenêtres masquées, d'une porte automatique blindée et d'une serrure. La traçabilité comprend des cartes d'accès et des enregistrements continus sur les postes de travail. Aucune donnée ne peut être stockée sur les postes de travail des chercheurs ou des employés du CADRISQ. Les zones réservées au pilote et aux chercheurs

sont protégées par une serrure et un accès par carte magnétique. Les chercheurs laissent tous les appareils électroniques (téléphone portable, clé USB, etc.) à la porte et sont surveillés en permanence dans la zone de recherche. Les postes de travail des chercheurs et des pilotes ne sont pas visibles depuis les fenêtres.

Les chercheurs et leur équipe n'ont pas un accès direct aux sources des données (p. ex., MED-ECHO, BDCU, RED). Ce sont des employés de l'ISQ qui font l'extraction des données depuis les sources, puis qui structurent les jeux pour les rendre disponibles aux chercheurs. Les jeux sont dénominalisés (toujours pas les employés de l'ISQ). Chaque individu se voit attribuer un identifiant banalisé. Ainsi, les chercheurs sont des utilisateurs des bases de données qui sont sous la responsabilité de l'Institut de la Statistique du Québec. Ils font une demande d'accès aux données via le guichet unique de l'ISQ⁸.

7. BÉNÉFICES ET RETOMBÉES

La prévention de problèmes sociétaux coûteux tels que la criminalité, la violence, le décrochage scolaire, les problèmes de santé mentale et les problèmes médicaux liés au mode de vie est d'une importance capitale pour les individus concernés, mais aussi pour le bien-être et la prospérité à long terme de l'ensemble de la société québécoise. Nombre de ces problèmes pourraient être évités, ou du moins atténués, si des services efficaces étaient mis à la disposition des jeunes familles et de leurs enfants²⁻³.

En nous concentrant sur l'efficacité et la rentabilité des ressources publiques destinées à soutenir les populations les plus défavorisées ou vulnérables (p. ex., les enfants vivant dans la pauvreté, en situation de marginalisation, dans des communautés défavorisées ou présentant des problèmes de développement), nous entendons briser le cycle intergénérationnel de la violence, de la pauvreté et des problèmes de santé mentale.

Enfants du Québec améliorera également les compétences d'une masse critique de personnel et d'étudiants hautement qualifiés pour examiner les questions relatives au calendrier, à l'intensité et à la qualité des services nécessaires à la prévention précoce des problèmes d'éducation et de santé, ainsi qu'à l'utilisation des bases de données administratives sur la santé et l'éducation. Actuellement, au Québec, nous disposons de peu d'analystes hautement qualifiés pour le faire. Notre programme de recherche prévoit le mentorat des analystes juniors par les analystes seniors.

Plan de mobilisation des connaissances

La base de données sera un centre d'information pour les chercheurs et les prestataires de services, une partie intégrale de l'intervention et de la prestation de services en vue d'une amélioration continue. Le cycle de mobilisation des connaissances (figure 1) se déroulera grâce au travail d'un comité de suivi composé de prestataires de services, d'utilisateurs et de chercheurs. Ensemble, ils élaboreront des questions de recherche, interpréteront les résultats, proposeront des changements et contrôleront l'impact des changements dans un cadre intégré de transfert des connaissances. Le plan de mobilisation des connaissances rassemble un réseau intersectoriel complet d'acteurs de l'enfance, notamment les centres intégrés de santé et de services sociaux (CIUSSS), les groupes communautaires, les écoles et les chercheurs dans le domaine de la recherche communautaire.

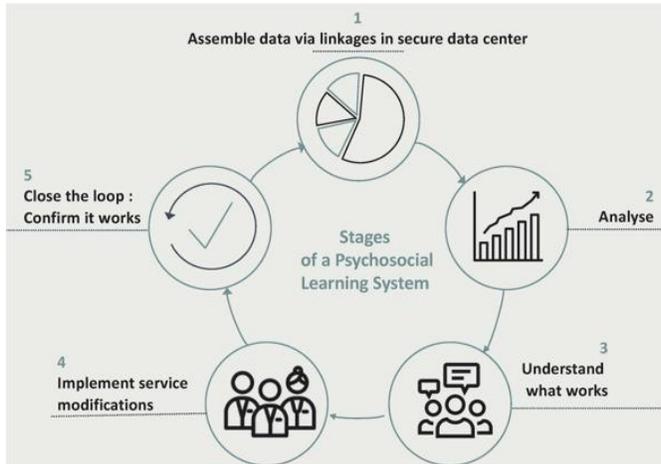


Figure 1. Un système d'apprentissage intersectoriel pour la mobilisation des connaissances. 1) Relier les données administratives, d'enquête et d'utilisation des services. 2) Analyser les associations entre l'utilisation des services et les résultats pour les enfants, en utilisant des méthodes statistiques classiques. 3) Comprendre quels services fonctionnent le mieux en fonction des besoins et des vulnérabilités individuels. 4) Mettre en œuvre les modifications des services. 5) Intégrer les données sur les services pour connaître l'impact des changements.

Le plan interdisciplinaire de mobilisation des connaissances suit les lignes directrices des meilleures pratiques (y compris la connaissance du public et le suivi de l'impact)⁹⁻¹⁰ et fournira des preuves de haut niveau et de qualité sur l'efficacité des services. Les activités de transfert de connaissances visent quatre publics :

- i. La communauté scientifique avec la publication de recherches dans des revues scientifiques à fort impact évaluées par les pairs dans les domaines du développement de l'enfant et de la pédiatrie.
- ii. Les prestataires de services et les décideurs politiques. Une collaboration est déjà en cours. Par exemple, les chercheuses principales travaillent en collaboration avec le MSSS, le MEQ, l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), le CHU Sainte-Justine et le Réseau réussite Montréal. Cette stratégie fructueuse sera étendue grâce à la création d'un comité de suivi intersectoriel pour la base de données Enfants du Québec.
- iii. Professionnels/éducateurs. Les principaux résultats seront présentés (vidéos, audios, infographies) dans les bulletins des associations professionnelles, notamment celles des éducateurs de la petite enfance, des enseignants et des travailleurs psychosociaux. Cet aspect s'appuie sur 20 ans de collaboration avec l'Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants et le Centre de psycho-éducation du Québec.
- iv. Les parents. Les messages clés seront diffusés au moyen de capsules vidéo, de brochures ou d'infographies.

En résumé, la nouvelle infrastructure proposée permettra la création d'une base de données longitudinale étendue et durable sur les enfants du Québec. Cette base de données représentative de la population sera utilisée par les chercheurs, les éducateurs, les professionnels de la santé et les décideurs afin de promouvoir des programmes plus efficaces et plus rentables pour le bien-être des enfants et la prévention des problèmes psychosociaux, avec une excellence en innovation rivalisant avec les meilleurs et les plus grands registres de Suède ou du Royaume-Uni.

8. CONSIDÉRATIONS BUDGÉTAIRES

Le financement du projet se fait à partir d'une subvention de 372 564 \$ octroyée par la Fondation canadienne pour l'innovation (cofinancement par le gouvernement du Québec) et à partir d'une subvention de 5 M octroyée par les Fonds de recherche du Québec à l'Observatoire pour l'éducation et la santé des enfants (2022-OPES-309357). Voir les lettres d'octrois déposées dans le dossier.

9. CALENDRIER

Mai à septembre 2023 : demande d'évaluation au CÉR du CHUSJ et demande d'accès aux données à l'ISQ.

Octobre 2023 à janvier 2024: extraction des données et préparation des jeux de données par l'ISQ.

Janvier 2024 à mai 2024 : création des variables pour les analyses par l'équipe de S. Côté, N. Roumeliotis

Mai 2024 à mai 2025 : analyses par l'équipe de S. Côté, N. Roumeliotis

Juin 2025 à juin 2026 : Diffusion des résultats

10. RÉFÉRENCES

1. Heckman JJ, Mosso S. The Economics of Human Development and Social Mobility. Annual review of economics. 2014;6:689-733.
2. Heckman J, Pinto R, Savelyev P. Understanding the Mechanisms Through Which an Influential Early Childhood Program Boosted Adult Outcomes. The American economic review. 2013;103(6):2052-2086.
3. Campbell F, Conti G, Heckman JJ, et al. Early childhood investments substantially boost adult health. Science. 2014;343(6178):1478-85.
4. Schweinhart LJ, Weikart D. The High/Scope Perry Preschool. 14 ounces of prevention: A casebook for practitioners; 1988.
5. Institut de la statistique du Québec. Méthodologie de l'appariement probabiliste à l'Institut de la statistique du Québec [En ligne]. Québec (QC): L'Institut, 2020 [Cité le 14 août 2023]. Disponible : <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/methodologie-appariement-probabiliste.pdf>
6. Beltempo M, Shah PS, Lee SK, The Canadian Neonatal Network (CNN). The Canadian Neonatal Network: development, evolution, and progress. 2022. Pediatric Medicine,6, doi: 10.21037/pm-21-80.
7. CHU Sainte-Justine [En ligne]. Le CHU Sainte-Justine hébergera le premier centre d'accès aux données de recherche en milieu hospitalier [Cité le 14 août 2023]. Disponible: <https://recherche.chusj.org/fr/Medias/Nouvelles/2022/Le-CHU-Sainte-Justine-hebergera-le-premier-centre>
8. Service d'accès aux données de recherche [En ligne]. Québec (QC): Gouvernement du Québec, 2020 [Cité le 14 août 2023]. Disponible : <https://statistique.quebec.ca/recherche/#/accueil>
8. Gamache P, Hamel D, Blaser C. Material and social deprivation index: A summary [En ligne]. Québec (QC): INSPQ, 2020 [Cité le 14 août 2023]. Disponible: <https://www.inspq.qc.ca/en/publications/2639>
9. Barwick M. Knowledge Translation Planning Template. presented at: 2015 KT Conference: KT Solutions for Overcoming Barriers to Research Use; 2015. Disponible: <https://www.islandhealth.ca/sites/default/files/2018-05/knowledge-translation-planning-template-barwick.pdf>
10. Barac R, Stein S, Bruce B, Barwick M. Scoping review of toolkits as a knowledge translation strategy in health. BMC Med Inform Decis Mak. 2014;14:121. <https://doi.org/10.1186/s12911-014-0121-7>

