Les enfants à besoins éducatifs particuliers de 0 à 2 ans : analyses secondaires de données longitudinales (issues de ELFE et de Génération 2011)

Résumé: Cette recherche analyse les données longitudinales d'enfants à besoins particuliers inclus dans deux enquêtes menées en population générale consacrées au suivi des enfants, de la naissance à l'âge adulte : ELFE et Génération 2011. Ces enquêtes, lancées en 2011, abordent les multiples aspects de la vie de l'enfant sous l'angle des sciences sociales, de la santé et de la santé-environnement. Ces données sont une occasion unique d'étudier les liens entre les situations de handicaps d'enfants nés à terme et leur contexte de socialisation de la naissance à 2 ans. Ce projet d'analyses secondaires de données est mené par le GRHAPES (EA 7287) en partenariat avec le laboratoire PDPS (EA 1697) et le CURAPP-ESS (UMR CNRS 7319). Cette recherche bénéficie de l'aide de la MiRe-DRESS et de la CNSA dans le cadre de l'appel à recherches lancé par l'IReSP.

Contexte

ELFE [1] est la première étude longitudinale française consacrée au suivi des enfants, de la naissance à l'âge adulte, qui aborde les multiples aspects de la vie de l'enfant sous l'angle des sciences sociales, de la santé et de la santé-environnement. Lancée auprès de 500 familles pilotes en 2007, elle est généralisée en France métropolitaine depuis avril 2011 et concerne plus de 18 300 enfants. La gestion est assurée par une équipe mixte de suivi menée par l'INED, l'INSERM et l'EFS. Cette cohorte est soutenue par les ministères en charge de la Recherche, de la Santé, et du Développement durable, ainsi que par un ensemble d'organismes de recherche et d'autres institutions dont l'INSEE, la DREES et la CNAF.

Avec un enfant sur 50 naissances qui ont eu lieu en 2011, ELFE représente une occasion unique d'étudier sur un échantillon représentatif créé par grappes, les liens entre les situations de handicaps d'enfants nés à terme et leur contexte de socialisation de la naissance à 2 ans. En effet, très rares sont les données disponibles sur le handicap avant 3 ans (on peut citer celles issues des bases DREES-CNAF) et absentes sont celles recueillies dans une perspective longitudinale.

Ce projet d'analyses secondaires de données est mené par le GRHAPES (EA 7287) en partenariat avec le laboratoire PDPS (EA 1697) et le CURAPP-ESS (UMR CNRS 7319). Les chercheurs porteurs du projet sont membres des groupes thématiques « Ecole » et « Recours aux soins » de ELFE et ont accès aux bases de données ELFE.

Objectif

L'objectif principal de ce projet d'analyses de données secondaires est de vérifier si les indicateurs présents dans la cohorte ELFE permettent d'accéder aux spécificités des situations des familles dont un enfant est en situation de handicap. Actuellement, les données disponibles permettent d'accéder aux situations vécues de la naissance à 1 an. A mi-parcours du projet, les données recueillies en 2014 pour les enfants âgés de 2 ans devraient être disponibles et pourraient être intégrées au dispositif d'analyse.

Méthode

La méthodologie de cette recherche se fonde sur l'utilisation de données secondaires dans une approche mixte combinant un volet quantitatif et un volet qualitatif.

Le volet quantitatif consiste à analyser les données issues des fichiers ELFE (maternité, 2 mois, 1 an) afin de s'assurer que les taux de prévalence moyens observés au niveau national français se retrouvent bien dans l'échantillon des 18 000 enfants participant à ELFE. Les données de la cohorte prospective ELFE, recueillies dans le dossier médical et par entretien auprès de 18 041 mères dans les jours suivant l'accouchement ainsi que les 16 297 entretiens réalisés aux 2 mois de l'enfant auprès de l'un des parents au moins et les 14 456 réponses aux questionnaires téléphoniques

réalisés auprès des mères au 1 an de l'enfant seront analysées. Les caractéristiques des situations de handicaps ainsi que les caractéristiques socioéconomiques des familles seront étudiées au moyen d'analyses descriptives.

Le volet qualitatif de la recherche permettra de fournir des éléments sur les parcours de vie des enfants en situation de handicap et de leurs familles. Elle se basera sur l'analyse secondaire d'entretiens sociologiques menés dans le cadre du projet Génération 2011 [2]. Certaines familles participant à cette recherche ont des enfants en situation de handicap. Les entretiens menés aux mêmes étapes que pour ELFE fourniront plusieurs études de cas. Le volet qualitatif, à dimension biographique et lexicométrique permettra d'évoquer des éléments sur les parcours de vie des enfants et de connaître l'impact des difficultés rencontrées par les enfants sur la vie de famille. Les travaux menés permettront, le cas échéant, de réajuster les futurs protocoles ; les chercheurs engagés participent au suivi des questionnaires de l'enquête nationale ainsi qu'à la construction des questionnaires et des dispositifs de recueil ultérieurs comme par exemple dans le cadre du volet « Ecole » [3] dont un recueil est prévu cette année en maternelle.

Perspectives

Les résultats issus de travail d'analyses de données pourront servir de point de départ pour d'autres projets de recherche concernant la cohorte ELFE. En effet, le GRHAPES souhaite utiliser cette cohorte qui porte sur les enfants tout-venant pour identifier les mécanismes visibles et invisibles de sélection et de désignation des élèves à BEP. Cette désignation se fait notamment au travers des aménagements mis en œuvre tout au long de la vie de l'enfant par les institutions et les familles. Ce travail préliminaire devrait permettre aussi d'amorcer des partenariats avec par exemple la cohorte française EPIPAGE-2 (qui concerne des enfants nés en situation de grande prématurité) ou des cohortes européennes ou internationales. De manière générale, cette recherche sur les enfants en situation de handicap de la naissance à 2 ans pourra permettre de valoriser le potentiel de recherche en SHS fourni par ELFE en ce qui concerne les enfants en situation de handicap et les enfants à BEP.

Contact

Mélissa Arneton, (0033) 141 44 93 49, melissa.arneton[at]inshea.fr [4]

Lire la suite [5]

Liens
[1] http://www.elfe-france.fr
[2] http://generation-2011.webnode.fr/objectifs%20de%20l'enqu%C3%AAte/qui%20realise%20l'enqu%C3%AAte-/
[3] http://www.elfe-france.fr/index.php/fr/espace-enseignant
[4] mailto:melissa.arneton@inshea.fr
[5] https://www.inshea.fr/fr/content/les-enfants-%C3%A0-besoins-%C3%A9ducatifs-particuliers-de-0-%C3%A0-2-ans-analyses-secondaires-de-donn%C3%A9es