



HAL
open science

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

Amélie Courtinat-Camps, Mélissa Arneton, Bertrand Geay, Cécile Girault,
Laurence Joselin, Minna Puustinen, Sandra Fontanaud, Pierre Clément

► **To cite this version:**

Amélie Courtinat-Camps, Mélissa Arneton, Bertrand Geay, Cécile Girault, Laurence Joselin, et al.. Les enfants à besoins éducatifs particuliers de 0 à 2 ans : analyses secondaires de données longitudinales (issues de ELFE et de Génération 2011) . [Rapport de recherche] Université Toulouse 2 Jean Jaurès; INSHEA; Université de Picardie - Jules Verne. 2017. <hal-01601037>

HAL Id: hal-01601037

<https://hal.science/hal-01601037v1>

Submitted on 2 Oct 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



HAL Authorization



Institut national
de la santé et de la recherche médicale

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

Rapport terminal

Membres impliqués dans le projet :

COURTINAT-CAMPS, AMELIE (coordinatrice scientifique), Maître de Conférences de Psychologie du Développement, LPS-DT (EA 1697), Université de Toulouse – Jean Jaurès.

ARNETON, MELISSA, (responsable scientifique équipe 3), Ingénieur de Recherche, Docteur en Psychologie, GRHAPES (EA 7287), INSHEA (Suresnes).

GEAY, BERTRAND, (responsable scientifique équipe 2), Professeur de Science Politique, directeur du CURAPP-ESS (UMR CNRS 7319), Université de Picardie Jules Verne (Amiens)

GIRAULT, CECILE, Ingénieur d'études, INSHEA (Suresnes)

JOSELIN, LAURENCE, Ingénieur de Recherche, Docteur en Psychologie, GRHAPES (EA 7287), INSHEA (Suresnes).

PUUSTINEN, MINNA, Professeur de Psychologie, directrice du GRHAPES (EA 7287), INSHEA (Suresnes).

FONTANAUD, SANDRA, Ingénieur d'études, Docteur en Sociologie, CURAPP-ESS (UMR CNRS 7319), UPJV (Amiens)

CLEMENT, PIERRE, Docteur en Sociologie, CURAPP-ESS (UMR CNRS 7319), UPJV (Amiens)



Ined
Inserm
EFS
InVS
Insee
DGS
DGPR
Drees
Cnaf

Recherche financée par le GIS IReSP - INSERM, convention n°HPA-S5-03



Remerciements

Cette recherche a bénéficié de l'aide de la Mission Recherche de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (MiRe-DREES), de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) dans le cadre de l'appel à recherches intitulé « Handicap et perte d'autonomie – session 5 », lancé par l'institut de recherche en santé publique (GIS IReSP) en 2014, dans le cadre du programme pluriannuel de recherche en santé publique.

L'enquête Elfe¹ est une réalisation conjointe de l'Institut national d'études démographiques (Ined), de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), de l'Établissement français du sang (EFS), de l'Institut de veille sanitaire (InVS), de l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee), de la Direction générale de la santé (DGS, Ministère en charge de la Santé), de la Direction générale de la prévention des risques (DGPR, Ministère en charge de l'Environnement), de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees, Ministères en charge de la Santé et de l'Emploi), du Département des études, de la prospective et des statistiques (DEPS, Ministère en charge de la Culture) et de la Caisse nationale des allocations familiales (Cnaf), avec le soutien du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche et du Comité de concertation pour les données en sciences humaines et sociales (CCDSHS). Dans le cadre de la plateforme RECONAI, elle bénéficie d'une aide de l'État gérée par l'Agence nationale de la recherche au titre du programme Investissements d'avenir portant la référence ANR-11-EQPX-0038.

Nous remercions l'ensemble des partenaires et acteurs qui ont contribué de près ou de loin au bon déroulement de ce projet, les responsables et membres des groupes thématiques « Ecole » et « Recours aux Soins », pour leurs éclairages toujours avisés et constructifs. Un merci tout particulier à Xavier Thierry, Corinne Bois, Marie Aline Charles, Marie Cheminat pour leur appui constant dans le cadre de la démarche d'accès aux données et de construction de nos indicateurs.

¹ www.elfe-france.fr [Retour au texte].

Résumé du rapport

Contexte

Elfe² 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. 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 plusieurs organismes de recherche et institutions dont l'INSEE, la DREES et la CNAF. Elle concerne 18 329 enfants nés en 2011, soit un enfant né à terme sur 50 naissances en France métropolitaine. Elfe est donc un échantillon représentatif créé par grappes. Conçu comme un versant qualitatif d'Elfe et se fondant sur les mêmes étapes de recueil, l'enquête sociologique Génération 2011 permet de retracer les parcours de familles. Ces deux sources de données permettent d'étudier les liens entre les situations de handicaps d'enfants nés à terme et leur contexte de socialisation de la naissance à 1 an (2 ans dans Génération 2011). En effet, très rares sont les données disponibles sur le handicap avant 3 ans et absentes sont celles recueillies dans une perspective longitudinale.

Objectif

Dans ce contexte, l'objectif principal de ce projet d'analyses de données secondaires est de vérifier si les indicateurs présents dans la cohorte généraliste Elfe permettent d'accéder aux spécificités des situations des familles dont un enfant est en situation de handicap.

Méthode et résultats

La méthodologie de cette recherche a pris appui sur l'utilisation de données secondaires dans une approche mixte combinant à la fois un volet quantitatif et un volet qualitatif. En plus de fournir un cadre de validation externe à la création des indicateurs quantitatifs d'opérationnalisation des besoins éducatifs particuliers et/ou de la situation de handicap à partir des items présents dans Elfe (investigués à la naissance, à 2 mois et à 1 an), le volet qualitatif (issu de l'analyse secondaire d'entretiens de Génération 2011) permet d'investiguer la question des aménagements directement mis en place par les familles de la naissance aux 2 ans

² <http://www.elfe-france.fr> [Retour au texte].

de l'enfant. La prise en compte des deux volets de la recherche a permis d'intégrer des éléments relatifs aux aménagements pour les futurs protocoles en grande section de maternelle et à l'école élémentaire par exemple. Des items relatifs aux enfants à besoins éducatifs particuliers, dans une perspective plus large que l'approche épidémiologique du handicap et de la santé privilégiée jusqu'à présent, sont ainsi intégrés aux futurs dispositifs. En effet, 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.

Perspectives et retombées

Ce travail d'analyses secondaires de données longitudinales présente plusieurs niveaux d'enjeux (méthodologiques, scientifiques et politiques) qui ont nécessairement infléchi les choix opérés au cours des différentes étapes du projet.

Sur le plan méthodologique et statistique, l'exploitation des données Elfe nous invite à réfléchir à des méthodologies d'analyses complexes permettant de considérer une double « contrainte » : celle liée au suivi longitudinal et aux « sorties » des participants en fonction des vagues (phénomène de l'attrition) mais également celle relative au moment d'apparition du handicap et à son caractère évolutif et dynamique.

Sur le plan scientifique, ces résultats permettent d'enrichir les très rares données disponibles sur le handicap avant 3 ans et pallient l'absence de données longitudinales dans le champ. Dans la mesure où notre projet a permis d'analyser la pertinence des indicateurs développés dans une cohorte longitudinale généraliste dans le cadre de la compréhension des situations des familles dont un enfant est en situation de handicap mais également d'en construire de nouveaux (autour des aménagements notamment), ils pourraient servir de point d'appui à d'autres équipes de recherche développant des travaux autour du handicap et/ou des besoins éducatifs particuliers (BEP). Il s'agit désormais de poursuivre le travail engagé et de se donner les moyens d'exploiter les bases de données issues des différents volets de l'enquête Elfe. Par ailleurs, ce travail préliminaire a permis d'amorcer des partenariats avec des équipes travaillant sur les données des cohortes norvégienne et finlandaise. Plus largement, ce travail d'analyses secondaires de données sur les enfants en situation de handicap a permis de valoriser le potentiel de recherche en SHS fourni par Elfe en ce qui concerne les enfants en situation de handicap et/ou à BEP, aussi bien auprès des chercheurs que des enseignants spécialisés ou des praticiens psychologues.

Enfin, dans la mesure où les cohortes comme Elfe représentent des outils indispensables d'aide à la décision publique et peuvent orienter certaines actions de santé publique, il apparaît essentiel d'envisager la poursuite des analyses des données Elfe sous l'angle de l'impact de la territorialisation sur les aménagements proposés dans les grandes zones géographiques ou sur les choix des familles par rapport aux aménagements institutionnels médicaux, sanitaires et sociaux proposés

à leurs enfants. Prendre en compte différents types d'aménagements permet d'étudier les trajectoires d'enfants ayant fait l'objet de désignation, de par ces aménagements, de besoins particuliers, en tenant compte de mécanismes visibles et invisibles de sélection. Poursuivre l'étude des aménagements peut permettre de mettre en évidence la divergence d'itinéraires scolaires, et voir si l'hétérogénéité des parcours induit une hétérogénéité dans les manières dont ces enfants « prennent part » à la société en tant que citoyens. L'accès à des données longitudinales autorise l'étude *a posteriori* de l'influence des aménagements et des soutiens rapportés par les parents sur les socialisations éducatives. Si les cohortes longitudinales comme Elfe ne permettent pas d'appréhender directement les effets d'un paradigme d'inclusion sur les situations des enfants ou sur les relations qu'entretiennent les parents et les acteurs professionnels, elles fournissent des éléments essentiels sur les conditions du développement des enfants.

Mots-clés

Analyses secondaires de données - Besoins Educatifs Particuliers – Cohortes - Enfance - Enquête longitudinale – Situation de Handicap - Soutiens

Sommaire du rapport

Introduction générale	1
Contexte du projet de recherche	3
Problématique et objectifs	7
Positionnement méthodologique et conceptuel	11
A. Développement, handicap et petite enfance.....	12
B. Etude longitudinale des situations de handicap.....	19
C. Enjeux épistémologiques, heuristiques et éthiques du projet.....	25
Présentation du dispositif méthodologique d'analyses secondaires des données .30	
A.L'analyse secondaire de données comme méthodologie de recherche	30
B.L'approche mixte pour étudier un phénomène complexe comme la situation de handicap	33
C.A propos des prévalences concernant les jeunes enfants en situation de handicap en France.....	37
Présentation des résultats du volet quantitatif	41
A. Création et utilisation d'indicateurs pour étudier les aménagements et les besoins particuliers	42
B. Analyses multivariées des trajectoires	62
C. Conclusions du volet quantitatif de la recherche.....	77
Présentation des résultats du volet qualitatif : les données issues de Génération 2011	81
A. Un dispositif d'enquête construit pour étudier la socialisation familiale de l'enfant 81	
<i>Un dispositif d'enquête construit pour étudier la socialisation familiale de l'enfant</i>	81
<i>Un travail d'ajustement dans la durée</i>	84
<i>La production d'un lien « personnel »</i>	85
B. Le handicap et les besoins particuliers au prisme d'une enquête généraliste.....	87
<i>Analyse secondaire de quatre situations</i>	88
<i>Des parcours de vie différents</i>	89
C. Un cas particulièrement exemplaire de l'indétermination à la mobilisation parentale	103
<i>La découverte du handicap</i>	104
<i>La reconnaissance du handicap</i>	104
<i>La prise en charge du handicap</i>	105
<i>La trajectoire de la mère</i>	106
<i>La trajectoire du père</i>	107
<i>L'histoire du couple</i>	109
<i>La trajectoire de l'enfant dans sa famille</i>	111
D. Conclusion du volet qualitatif	119

Conclusion et discussion générale	121
A. Un projet d'analyses secondaires innovant menée dans une perspective transdisciplinaire.....	121
B. Une recherche liant enjeux méthodologiques et scientifiques forts	123
C. Retombées et valorisation des résultats de la recherche	125
<i>Perspectives pour une société inclusive</i>	<i>127</i>
<i>Etudier l'impact de la territorialisation sur les trajectoires des enfants.....</i>	<i>128</i>
<i>Rendre visibles les parcours des parents</i>	<i>129</i>
<i>Laisser du temps au temps.....</i>	<i>130</i>
<i>Pour ne pas conclure... ..</i>	<i>131</i>
 Références bibliographiques.....	 132
 Liste des annexes.....	 142
Annexe 1 – Tâches scientifiques réalisées.....	143
Annexe 2 – Items des questionnaires retenus pour la création des indicateurs synthétiques d'aménagements	145
Annexe 3 – Informations généalogiques de la famille Bouvier-Demaison	149
Annexe 4 – Evolution de la situation professionnelle de Claire.....	151
Annexe 5 – Publications et production scientifique réalisées dans le cadre du projet	154
Annexe 6 – Suggestions pour les recueils Elfe à venir.....	156

Renseignements administratifs

A. Identification du projet

Titre du projet	Les enfants à besoins éducatifs particuliers de 0 à 2 ans : analyses secondaires de données longitudinales (issues d'ELFE et de Génération 2011)
Coordonnateur du projet (société/organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	Courtinat-Camps Amélie Université Toulouse Jean-Jaurès (UT2J) 5 allée Antonio Machado Laboratoire PS-DT (EA 1697) Maison de la recherche 31058 Toulouse Cedex 9

Equipe n°	Nom et prénom du responsable des équipes impliquées dans le projet	Titre (CR, DR, MCU, MCA, PU, PA, Post-doc, autre)	Nom du laboratoire / de l'équipe	Adresse
1	Courtinat-Camps Amélie	MCU	LPS-DT EA 1697	UT2J / UFR de psychologie 5 Allées Antonio Machado 31058 Toulouse Cedex 09
2	Geay Bertrand	PU	CURAPP-ESS (UMR CNRS 7319)	UPJV / UFR de Droit et de Science Politique Pôle Universitaire Cathédrale 10, Placette Lafleur BP 2716 80027 Amiens Cedex 1
3	Arneton Méliissa	IGR	GRHAPES EA 7287	INS HEA, 58-60 Avenue des Landes 92150 Suresnes

Référence convention/décision	Convention N° HPA-S5-03
Période du projet (date début – date fin)	1 ^{er} septembre 2015 – 1 ^{er} juin 2017 (modification de la durée de la convention, obtenue le 12/01/17)
Budget total demandé	66 879,55 €

B. Liste des personnels recrutés par des établissements publics dans le cadre du projet

Nom	Prénom	Qualifications	Date de recrutement	Durée du contrat (en mois)	Type de contrat (CDD, vacation ...)
Girault	Cécile	Ingénieur d'études, Master en sciences sociales	04/07/2016 au 14/12/16	6 mois	CDD
Clément	Pierre	Docteur en sociologie	Décembre 2015	6 mois	CDD

C. Liste des autres personnes impliquées dans le projet

Répartition par équipe	Nom	Prénom	Qualifications	% de son temps consacré au projet pendant la période décrite par le rapport
Equipe 1	Courtinat-Camps	Amélie	MCF (LPS-DT, EA 1697)	30%
Equipe 2	Geay	Bertrand	PU (CURAPP-ESS, UMR CNRS 7319)	10%
Equipe 2	Fontanaud	Sandra	Ingénieur d'étude, docteur en sociologie (CURAPP-ESS, UMR CNRS 7319)	10%
Equipe 3	Arneton	Mélissa	Ingénieur de recherche, docteur en psychologie (GRHAPES, EA 7287)	40%
Equipe 3	Joselin	Laurence	Ingénieur de recherche, docteur en psychologie (GRHAPES, EA 7287)	10%
Equipe 3	Puustinen	Minna	PU (GRHAPES, EA 7287)	10%

D. Justification des dépenses réalisées

Equipe 1

- Frais de fonctionnement généraux dont les frais d'accès aux données ELFE correspondant à 10% du budget total (6200 €)
- Prise en charge de la prolongation du contrat de Cécile Girault (2700 €)
- Achat de matériels
- Frais de déplacement (coordination du projet).

Equipe 2

- Recrutement d'un chargé de recherche pour l'analyse des données qualitatives
- Mobilisation d'un ingénieur d'étude supplémentaire pour toute la durée du projet
- Achat de matériels
- Frais de déplacement.

Equipe 3

- Recrutement d'un ingénieur d'études : analyses statistiques quantitatives (à hauteur de 6 mois)
- Frais de déplacement (responsable de l'équipe 3)
- Frais de mission de valorisation, participation à 3 congrès scientifiques dont 1 international
- Organisation d'un workshop de travail franco-norvégien accueillant 15 chercheurs dont 8 extérieurs au présent projet
- Achat d'un ordinateur et de documentation dans le cadre du projet.

Introduction générale

Cette recherche a bénéficié de l'aide de la Mission Recherche de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (MiRe-DREES), de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) dans le cadre de l'appel à recherches intitulé « Handicap et perte d'autonomie – session 5 », lancé par l'Institut de recherche en santé publique (GIS IReSP) en 2014, dans le cadre du programme pluriannuel de recherche en santé publique.

Ce rapport de recherche dresse un bilan des premiers résultats issus du travail d'analyses de données secondaires issues de la cohorte ELFE et de Génération 2011, réalisé entre septembre 2015 et mars 2017, par l'équipe projet composée de membres du Laboratoire PS-DT (EA 1697), du GRHAPES (EA 7287) et du CURAPP-ESS (UMR CNRS 7319).

Malgré l'existence de projets de suivis de cohortes d'enfants de la naissance (ou dès leurs premières années) à l'âge adulte à l'étranger depuis des années³ (Pirus & Leridon, 2010), aucune étude longitudinale d'envergure sur le développement de l'enfant n'avait été réalisée en France jusqu'au lancement d'Elfe, amorcée dès 2007 auprès de 500 familles pilotes.

Dans ce contexte, l'objectif principal de ce projet est d'analyser la pertinence des indicateurs développés par la cohorte prospective et quantitative Elfe dans le cadre de la compréhension des situations des familles dont un enfant fait face à une situation de handicap. Dans la mesure où les cohortes représentent des outils importants d'aide à la décision publique, cette question apparaît tout à fait pertinente. Ce projet vise à répondre aux questions suivantes : Qui sont les enfants en situation de handicap dans Elfe ? Quelles sont leurs conditions de socialisation, ou plus exactement quelles situations éducatives créent les parents ou souhaitent-ils créer ? En complément de ce travail d'analyses quantitatives, il s'agit également de mener des analyses secondaires plus qualitatives d'entretiens réalisés dans le cadre de Génération 2011, enquête sociologique qualitative longitudinale pilotée par B. Geay portant sur la socialisation des enfants. Elle peut être considérée comme

³ Les premiers projets de cohortes d'enfants ont vu le jour après la seconde guerre mondiale mais ils se sont développés en Amérique du Nord et en Australie dans les années 1990. On peut citer pour la Grande-Bretagne : *The Millennium Cohort Study* (MCS, 2000-2001), pour les Etats-Unis : *National Longitudinal Survey of Youth* (NLSY, 1979, 1986 et 1997) ; *Child Development Supplement and Transition to Adulthood Study* (CDS, 1997) ; *Early Childhood Longitudinal Study: Birth Cohort and Kindergarten Cohort* (ECLS, 1998 et 2001), pour le Canada : Enquête longitudinale sur les enfants et les jeunes (Elnej ou NLSCY, 1994-1995) ; Enquête longitudinale sur le développement des enfants au Québec (Eldeq, 1997-1998). [Retour au texte].

un versant qualitatif au suivi de cohorte Elfe en suivant la date de lancement, les critères d'inclusion et les âges auxquels des entretiens sont menés. L'intérêt de Génération 2011 réside dans la possibilité d'utiliser des matériaux permettant de reconstituer et analyser *a posteriori* des dynamiques singulières, dans une perspective diachronique, pour mieux comprendre ce qui se joue autour de l'enfant et de sa prise en charge mais aussi du rapport que les familles entretiennent avec les institutions, lorsqu'elles sont confrontées à la problématique du handicap ou des besoins spécifiques.

Ce rapport⁴ présente les différentes étapes du travail réalisées, à la fois sur le volet « quantitatif » (cohorte Elfe) mais aussi sur le volet « qualitatif » (avec la présentation des monographies issues de l'enquête Génération 2011). Ce rapport s'organise autour de 7 chapitres.

Les trois premiers chapitres visent à présenter le contexte dans lequel s'inscrit notre travail, à mettre en lumière la problématique et le positionnement méthodologique et conceptuel défendus dans le cadre des objectifs visés par ce projet pluridisciplinaire d'analyses secondaires de données tout en insistant sur les acquis de la littérature scientifique sur le handicap et la petite enfance, sur l'étude longitudinale des situations de handicap mais aussi sur les enjeux épistémologiques, heuristiques et éthiques sous-jacents.

Le quatrième chapitre décrit le dispositif méthodologique spécifique déployé, qui se fonde sur l'utilisation de données secondaires dans une approche mixte combinant à la fois un volet quantitatif et un volet qualitatif.

Les chapitres 5 et 6 se centrent sur la présentation des résultats issus des deux volets. Le chapitre 6 s'attache à décrire la démarche de création et l'utilisation d'indicateurs pour appréhender les aménagements et les besoins particuliers des enfants. Des analyses multivariées de trajectoires sont également présentées. Le chapitre 7, quant à lui, se focalise sur la présentation des résultats issus du volet qualitatif, permettant d'approcher la question des aménagements spécifiques mis en place par des familles dont un enfant est en situation de handicap. Des monographies détaillées sont proposées.

Enfin, le chapitre 7 consacré à la conclusion et à la discussion générale propose une synthèse des résultats clés issus de cette étude sur les trajectoires longitudinales de très jeunes enfants en situation de handicap et / ou à BEP, tout en rappelant les enjeux méthodologiques et scientifiques d'une telle démarche avant d'évoquer les retombées possibles et les perspectives de poursuite.

⁴ Ce rapport respecte les normes pour rendre un document accessible notamment au niveau des illustrations. Pour les notes de bas de page, la mention entre crochets en signale la fin [Retour au texte].

Contexte du projet de recherche

Si les recherches menées dans le cadre de grandes enquêtes (inter)nationales sont nombreuses à porter sur les adultes en situation de handicap, rares sont celles menées sur la petite enfance (Arneton, Courtinat-Camps, Geay & Bois, 2016). En France, on ne peut que regretter l'absence de données sur la prise en charge des enfants en situation de handicap et plus généralement à besoins éducatifs particuliers⁵ (BEP) par les institutions (scolaires notamment)⁶. Or, on observe que les institutions associent fréquemment un aménagement à un type de handicap ou subordonnent un type de soutien à l'identification d'un besoin spécifique. Ce paradoxe interroge le degré d'effectivité des principes politiques concernant notamment les droits à l'éducation et à la scolarisation pour tous. Il convient de ne pas limiter l'identification de la population « à BEP » aux seuls aménagements institutionnels les concernant car les solidarités familiales peuvent favoriser la mise en œuvre d'un dispositif d'aide personnalisé, en d'autres termes, qui leur est propre. De même, à besoins particuliers équivalents, certains individus bénéficient d'aménagements, d'autres pas. Dans le même temps, l'importante rareté des données disponibles en France sur les enfants en situation de handicap avant 3 ans (données DREES-CNAF uniquement) contraste avec la situation d'autres pays européens où des cohortes portant sur les enfants prennent en compte les types de handicap et leurs conséquences.

La plupart des cohortes internationales se réfèrent à la définition de la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF). Elles conçoivent le handicap conformément à l'article 2 de la loi française de 2005 sur la participation sociale des personnes en situation de handicap comme toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». S'inspirant d'une approche sociale du handicap, et sans omettre les déficiences

⁵ L'emploi du pluriel prend en compte deux arguments. Premièrement, les enfants présentent généralement plusieurs besoins éducatifs particuliers. Deuxièmement, la déclinaison au singulier pourrait amener à confondre besoin éducatif et besoin de service, imposant ainsi une perspective consommatoire des BEP. [Retour au texte].

⁶ Voir la note du Centre d'analyse stratégique (2013) sur la scolarisation des enfants en situation de handicap dans les pays européens. [Retour au texte].

développées dans le modèle biomédical, la CIF met principalement l'accent sur les facteurs environnementaux dans la production des situations de handicap. Le monde social est ainsi clairement inscrit dans le modèle du handicap et les facteurs environnementaux y sont inclus (Mellier, 2011). Le modèle social insiste ainsi sur la production sociale du handicap. Autrement dit, le handicap ne peut se réduire au fait d'être substantialisé dans l'individu lui-même, mais est aussi considéré sous l'angle des influences sociales des groupes d'appartenance et des conditions matérielles et économiques qui lui sont proposées (Bedoin, 2016). Nous inscrivons notre propos dans cette approche « situationnelle » du handicap et dans le contexte d'apparition progressive du concept de « besoins particuliers » (BEP) (*special educational needs*). Cet ancrage permet une distanciation au modèle médical, en le remplaçant par une approche dans laquelle les besoins individuels de chaque enfant sont identifiés et appréhendés, et ce dès la prime enfance. En dépassant l'aspect administratif du handicap, il met l'accent sur les éléments du contexte. Les notions de BEP et de handicap sont proches sans pour autant être superposables. La définition anglo-saxonne rappelle que les BEP peuvent être liés aussi bien à des difficultés graves d'apprentissage dont les origines n'ont pas été déterminées comme « organiques » (vulnérabilités ou marginalisations sociales), qu'à un fonctionnement cognitif différent (enfants porteurs d'autisme, de dyslexie...). Les BEP peuvent être aussi liés à une maladie invalidante ou à un haut potentiel intellectuel (HPI) par exemple⁷. Les individus à BEP composent ainsi une population plus large que les seuls individus ayant une reconnaissance administrative du handicap. Aussi, nous mettons dans cette recherche principalement l'accent sur les facteurs environnementaux dans la production des situations de handicap.

Dans ce cadre, la présente recherche se propose d'analyser – en miroir – des données quantitatives et qualitatives se rapportant à une étude longitudinale du développement de l'enfant depuis sa naissance. Nous combinons deux plans d'analyses, un volet quantitatif pour les données disponibles à ce jour sur l'ensemble des enfants de la cohorte issue d'Elfe et un volet qualitatif pour les données issues des entretiens sociologiques menés dans Génération 2011. Ces deux cohortes ont été choisies comme bases de données, car l'approche pluridisciplinaire qui y est défendue, à la fois sur les plans théorique, épistémologique mais également

⁷ Les notions de BEP et de handicap sont proches mais ne sont pas totalement congruentes. En effet, un handicap (par exemple moteur) n'induit pas nécessairement des besoins particuliers dans tous les domaines ou tous les apprentissages. Par exemple, si un élève en situation de handicap moteur a accès à la salle de classe, il n'y aura nécessairement pas de problème concernant les apprentissages relatifs à la langue ou aux matières scientifiques. Dans d'autres disciplines, comme l'éducation physique et sportive, il peut avoir des besoins particuliers correspondant à l'adaptation des activités avec des équipements spécifiques ou une adaptation de l'évaluation par compétences par exemple. [Retour au texte].

méthodologique (recueil de données), favorise l'étude – dans une perspective situationnelle – des différents facteurs en jeu dans le développement de l'enfant; qu'ils soient internes, biologiques et médicaux (capacités neuronales, acuité visuelle ...), personnels ou environnementaux (vie relationnelle, familiale, habitudes de vie...). Nous considérons, à l'instar de Mellier (2011) que le domaine des handicaps et/ou des BEP représente un « laboratoire naturel » où des approches disciplinaires variées (issues de la psychologie du développement et de l'éducation, de la sociologie mais aussi des sciences de l'éducation dans notre cas) appliquent légitimement leurs compétences, donnent à voir des points de convergence tout en soulignant en retour les points de résistance. Ceci souligne tout l'intérêt de l'approche pluridisciplinaire défendue dans ce projet.

Elfe 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. Cette enquête a pour double objectif l'accumulation de connaissances sur une génération et l'amélioration des conditions de santé et d'éducation des enfants. L'enquête pilote ayant été lancée en 2007, Elfe a ensuite été généralisée en France métropolitaine depuis avril 2011 et concerne 18 329 enfants. 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, l'étude Elfe mobilise plus de 60 équipes de recherche, soit 400 chercheurs, avec plus de 90 sujets spécifiques. Suite à l'appel à participation en Sciences humaines et sociales de l'équipe mixte de suivi menée par l'INED, l'INSERM et l'EFS, le projet "Enfants à besoins éducatifs particuliers : quels soutiens, quels aménagements" que nous défendons a été retenu et intégré dans les sujets spécifiques. Notre participation à Elfe (groupes thématiques Ecole et Recours aux Soins), qui nous autorise à exploiter les résultats de l'enquête dès qu'ils sont disponibles, offre une occasion exceptionnelle et totalement inédite de mettre à l'épreuve une question de recherche autour des aménagements mis en place par les parents et les institutions pour les enfants présentant des BEP. En regroupant sous cette catégorie « BEP » des enfants présentant un handicap, un haut potentiel intellectuel ou une grande difficulté scolaire, les analyses envisagées pourraient fournir, à moyen ou long terme, pour la première fois grâce à un échantillon représentatif, un bilan et une vue d'ensemble des réponses aux besoins particuliers des enfants, adolescents et jeunes adultes français (de 0 à 20 ans).

Génération 2011, enquête sociologique dirigée par Bertrand Geay (également directeur adjoint d'Elfe) sur les différentes façons dont les enfants grandissent et trouvent leur place dans la société, permet de tenir compte d'éléments plus qualitatifs pouvant surgir dans les discours des familles et qui n'auraient pas été mesurés par les indicateurs retenus dans Elfe. Depuis la naissance, des entretiens sont réalisés à échéance régulière avec les pères et les mères, le plus souvent à domicile. L'étude porte sur une petite cohorte de 50 enfants nés en 2011, année choisie car elle correspond au démarrage d'Elfe. L'équipe *Génération 2011* dispose

ainsi à la fois de statistiques et d'informations recueillies au plus près des contextes dans lesquels vivent et grandissent les enfants de cette génération. Dans cette enquête, plusieurs familles sont concernées par la problématique du handicap. Sur la base d'une exploration des matériaux recueillis, quatre monographies ont été réalisées, retraçant les parcours de deux filles et deux garçons (cf. résultats du volet qualitatif).

Problématique et objectifs

La « classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages » (Wood, 1980) définit le handicap par les « désavantages » ou préjudices résultant des « déficiences » (altération du corps ou anomalie d'une fonction) et des « incapacités » (activités fonctionnelles) pour un individu donné. Les désavantages concernent l'adaptation de la personne et ses interactions avec le milieu social ou physique. Cette classification a été révisée, face aux critiques dont elle a fait l'objet (prise en compte partielle de l'âge et des besoins spécifiques, proximité de cette conception avec le modèle médical dans la définition de la déficience ici assimilée à la maladie...).

Aussi, dans le cadre d'une démarche proche du modèle écologique de Bronfenbrenner (Bronfenbrenner & Ceci, 1994), nous défendons dans ce projet pluridisciplinaire une approche du handicap, qui distingue déficience et handicap. Cette approche nous apparaît comme porteuse d'innovations épistémologiques et méthodologiques sensibles, dans la mesure où par le déplacement des frontières traditionnelles qui traversent le handicap qu'elle permet d'opérer et par la distanciation des approches traditionnelles résolument défectologiques du handicap, elle invite à ne pas privilégier les populations appartenant traditionnellement au champ du handicap, mais à se préoccuper de celles et ceux qui ont des besoins particuliers. Cette définition plus sociale du handicap a conduit à l'émergence d'une nouvelle notion, celle de Besoins Educatifs Particuliers (BEP) (*special educational needs, SEN*). Les individus ont un besoin particulier dès qu'une difficulté requiert la mise en place d'aménagement(s) spécifique(s) : « *Children have special needs if they have a learning difficulty which calls for special educational provision to be made for them* » (*Special Educational Needs*, 2001). L'utilisation d'une même étiquette « élèves à BEP » pour tous ces profils suggère une analyse des éléments communs aux expériences individuelles des élèves reconnus comme éloignés de la norme éducative. La notion de norme éducative renvoie aux fonctionnements typiques des publics accompagnés habituellement par les professionnels (médicaux, médico-sociaux, éducatifs...) de l'enfance. Les fonctionnements s'écartant de cette norme seront considérés comme

indicateurs de besoins particuliers. Cette notion de BEP⁸ prise en compte par exemple dans la *Millenium Cohort Study (MCS)*, portant sur 18 819 enfants britanniques nés en 2000 et 2001⁹, est un élément structurant actuellement les stratégies politiques mises en place concernant l'inclusion scolaire des élèves à BEP notamment pour ceux en situation de handicap en France mais aussi au niveau international.

Dans ce contexte, l'objectif de ce projet d'analyses secondaires de données est de vérifier si les indicateurs présents dans les questionnaires issus d'Elfe (mais aussi dans les entretiens issus de *Génération 2011*) permettent d'approcher les spécificités des situations des familles dont un enfant est en situation de handicap. Les données disponibles au moment de la réalisation de ce projet ont permis d'accéder aux situations vécues de la naissance à 1 an.

Comme énoncé précédemment, les individus à BEP représentent une population plus large que les seuls individus ayant une reconnaissance administrative du handicap. Cette identification pouvant intervenir plus ou moins précocement dans la trajectoire de vie d'un individu, il est dès lors intéressant de mener des investigations relativement tôt, dès le lancement des recueils de données Elfe. Une autre raison qui peut inciter à réaliser ces analyses dans les toutes premières années de vie est celle d'éviter la diminution dans Elfe du nombre d'enfants en situation de handicap. L'attrition est une limite majeure des suivis longitudinaux, notamment, dans le cadre du suivi de sujets ayant des particularités (donc nécessairement en nombre limité comme ceux en situation de handicap). Donner à voir dès le début des premières phases de recueil aux familles participantes l'intérêt de leur participation pour étudier des problématiques spécifiques qui les concernent peut contribuer à éviter l'attrition.

Les démographes, les sociologues et les chercheurs en santé utilisent souvent des données qui proviennent essentiellement d'enquêtes transversales, sans la possibilité de retracer rigoureusement l'histoire des enfants, leurs trajectoires et les événements qui affectent leur devenir. Aussi, pour la première fois, il s'agit de s'appuyer / recourir à l'approche longitudinale pour appréhender le développement

⁸ Sans en nier l'existence, nous ne rendons pas compte ici de tout le débat qui entoure l'utilisation de la notion de « besoin », à travers notamment le flou des définitions officielles auquel s'ajoute celui de l'usage même de cette notion. Ebersold et Detraux (2013) rappellent notamment que le besoin éducatif est avant tout une prénotion dont les contours ne sauraient être dissociés des conditions sociales dans lesquelles et par lesquelles elle a émergé. A l'instar de la notion de handicap, elle représente une catégorie elle-même empreinte d'enjeux idéologiques qui entourent l'institution scolaire, le secteur médicosocial, l'éducabilité des élèves, etc. (Ebersold, 2009). [Retour au texte].

⁹ Dans la MCS, sont exclus de la catégorie des enfants à BEP les enfants dits « surdoués » (à haut potentiel intellectuel) (Pearson & Platt, 2013). [Retour au texte].

de l'enfant en situation de handicap et/ou à BEP. Elfe représente à cet égard une occasion unique d'étudier sur un échantillon représentatif créé par grappes, les liens entre les situations de handicaps d'enfants nés à terme¹⁰ et leur contexte de socialisation et ce, dès la naissance. Le suivi d'une « petite cohorte dans la grande cohorte » (avec l'objectif d'extraire une sous-cohorte d'enfants en situation de handicap et/ou à BEP au sein de la cohorte généraliste Elfe) permet de saisir de manière fine les trajectoires de ces enfants, de repérer et séquencer les événements clés survenus pendant leur enfance, les mouvements d'entrées et de sorties dans une situation (entrée et sortie de la catégorie « en situation de handicap » et / ou à BEP par exemple), les changements d'état ou phases de transition (comme le passage de l'enfance à l'adolescence...) (Pirus & al., 2010).

La posture que nous défendons ne s'inscrit pas dans une logique rétrospective, où le chercheur reconstruit des parcours de vie institutionnels et scolaires, *a posteriori*, en mobilisant les parents et les individus concernés à la fin du suivi longitudinal. L'approche biographique qui sous-tend notre projet apporte des éléments clés à la compréhension du contexte familial, socioéconomique, de son évolution, et aux expériences vécues par l'enfant en situation de handicap et/ou à BEP tout au long de sa trajectoire et de son parcours. Dans la lignée de la perspective *Life Span*¹¹, il s'agit précisément d'inscrire nos réflexions dans une *Life course approach* (Elder, 1998), appelée en France analyse des parcours de vie, caractérisée par une conception dynamique du développement de l'enfant qui identifie et observe les effets à long terme des expositions physiques ou sociales et de leurs interactions durant l'enfance, l'adolescence ou la vie adulte. Cependant afin de différencier ce qui se joue au niveau de l'enfant de ce qui se joue au niveau de la famille, nous utiliserons le terme de trajectoire pour l'enfant et de parcours pour la famille et notamment les parents. Le terme de trajectoire permet de prendre en compte de manière forte la dimension développementale chronologique perceptible au niveau de l'enfant. Le terme de parcours invite à considérer le fait que les actions des parents se réalisent dans un espace déterminé pouvant aller par exemple d'un point A vers un point B.

¹⁰ Contrairement à d'autres cohortes s'intéressant aux enfants prématurés, comme Epipage-2. [Retour au texte].

¹¹ Jusqu'à la fin des années 1960, la psychologie du développement s'est centrée sur l'étude des changements dans le fonctionnement psychologique de l'enfant, et en partie de l'adolescent. À partir des années 1970, au vu des résultats des travaux conduits sur le vieillissement, une nouvelle sous-discipline de la psychologie développementale émerge en Amérique du Nord, découlant d'un changement conceptuel de la notion de développement (Lecerf & al., 2007) : la psychologie « vie-entière » (*Lifespan psychology*) ou « *Life-Span Developmental Psychology* », initiée par Goulet et Baltes (1970). L'objectif est alors d'étudier les changements psychologiques qui surviennent tout au long de la vie et non plus uniquement lors de l'enfance ou de l'adolescence. [Retour au texte].

Elfe et l'enquête *Génération 2011* représentent des outils d'investigation innovants, mis au service d'un projet de recherche spécifique sur les soutiens et aménagements pour les élèves à besoins particuliers, qui constitue en soi un parti pris et un prisme original. Il vise à explorer des questions de recherche qui n'ont guère fait l'objet de travaux scientifiques précédemment, y compris à l'échelle internationale. Si rares que soient des données longitudinales, il faut noter que notre projet de recherche suppose une réflexion méthodologique importante puisqu'il repose sur le principe de l'analyse secondaire de données et qu'il mobilise une approche mixte, à la fois quantitative et qualitative. Les investigations présentées ici sont, à notre avis, un préalable indispensable à toute recherche longitudinale portant sur les liens entre situations de handicap et/ou à BEP et conditions de vie (sociale, scolaire, psychique).

Encart 1 – A propos de la notion de Besoins Educatifs Particuliers (BEP)

Avant l'âge de 2-3 ans, le concept de handicap est plus approprié pour identifier les enfants, car l'identification est basée sur un diagnostic médical. Passé cet âge, il est possible d'identifier des BEP. Cette notion de BEP, qui autorise à dépasser l'aspect administratif du handicap, met l'accent sur les facteurs environnementaux dans la production des situations de handicap. Les notions de BEP et de handicap sont donc proches sans être pour autant superposables. Elfe contrairement à Epipage, cohorte qui étudie des enfants dont les déficiences peuvent être identifiables précocement dans le parcours de vie de l'enfant car liées à une prématurité gestationnelle, permet de s'intéresser à des situations plus nombreuses dont certaines renvoient à des déficiences et d'autres non (difficultés d'apprentissage par exemple...).

Nous rappelons que notre conception du handicap repose sur :

- une approche socioconstructiviste qui permet notamment de concevoir le handicap comme une variabilité interindividuelle (Carlier, 2015)
- une approche dynamique du développement qui prend en compte les développements atypiques (Seynhave & Nader-Grosbois, 2006)
- une approche situationnelle du handicap, où l'emphase est mise sur les aménagements de l'environnement physique et humain (Bedoin & Janner-Raimondi, 2016) tout au long du parcours de vie de l'enfant.

Positionnement méthodologique et conceptuel

Deux approches méthodologiques - fréquemment mises en concurrence (alors qu'elles peuvent être conçues comme complémentaires) - sont souvent observées pour étudier le développement ou les trajectoires de vie des enfants : d'une part, le recours à des bases de données quantitatives et d'autre part, le recueil de données plus qualitatives, au plus près de la biographie de l'individu et de sa famille.

L'approche quantitative peut permettre d'identifier des ensembles communs aux populations d'enfants à BEP et/ou en situation de handicap (Arneton & *al.*, 2016). À cette fin, la comparaison des données issues de bases concernant exclusivement des populations en situation de handicap à celles de populations tout venant est attendue (Ravaud, 2014). L'utilisation de cohortes constituées sur des échantillons appariés et randomisés est une occasion unique pour investiguer des questions dont l'éparpillement statistique limite la prise en compte de manière quantitative. De plus, les données recueillies sur de grands échantillons rendent possible la mise en œuvre de méthodes d'analyses permettant de pallier certains écrasements des individus au profit des variables. Toutefois, l'approche méthodologique quantitative présente le risque de réduire ou simplifier la complexité des situations de vie.

L'approche qualitative permet au contraire de questionner l'intrication des représentations des acteurs, de leurs conditions de vie et des comportements qu'ils mettent en œuvre dans une approche située, qu'ils soient en situation de handicap ou non (Geay, 2014). Dans certains travaux concernant l'influence du handicap sur les parcours des familles, le modèle conceptuel du développement humain - processus de production du handicap (MDH-PPH) proposé par Fougeyrollas et ses collaborateurs (1998) permet de prendre en compte l'environnement physique, humain et social dans lequel l'individu évolue dans toute sa complexité (e.g. Letscher, Deslandes & Parent, 2015). Le caractère situationnel du handicap, comme résultat de l'interaction personne / environnement et se traduisant par une restriction de la qualité de réalisation des habitudes de vie de la personne ayant des incapacités, est bien évidemment défendu. Ses aptitudes et ses compétences sont prises en compte ainsi que ses habitudes de vie et ses comportements et les facteurs environnementaux qui l'entourent. Cela concerne aussi bien les représentations

sociétales concernant le handicap que les reconnaissances administratives¹², les procédures institutionnelles ou les aménagements qui lui sont proposés de manière directe, en le consultant ou non, en le discriminant ou pas. Le PPH est donc un modèle positif qui ne place pas la responsabilité du handicap sur la personne.

Nous inscrivons notre propos dans cette approche situationnelle de la production de la situation de handicap et dans le cadre d'apparition progressive du concept de « besoins éducatifs particuliers » (BEP), cette nouvelle « catégorie » permettant une distanciation au modèle médical et un dépassement du simple aspect administratif du handicap, en mettant l'accent sur les éléments du contexte.

Notre recherche concerne la petite enfance avant l'âge de scolarisation, nous utiliserons donc le terme de BEP dans un sens renvoyant plutôt à l'éducation informelle - telle que mise en œuvre par les familles au travers notamment des primes socialisations - qu'au cadre de l'éducation formelle telle que proposée à l'école.

Dans un premier temps, une revue de littérature dresse un panorama théorique concernant les liens entre situations de handicap et primes socialisations. Dans un second temps, un panorama théorique sur l'approche longitudinale pour étudier les trajectoires de développement situe notre projet dans une tradition de recherche perçue par certains comme obsolète et dépassée mais dont l'intérêt épistémologique reste majeur, en raison notamment des changements importants opérés depuis les années 70 dans les représentations de l'enfant, qu'il soit « typique » ou « en situation de handicap » (nous sommes passés d'une conception d'un enfant passif à celle d'un enfant actif et acteur de son développement) mais aussi dans la prise en compte d'une pluralité de voies de développement. Dans un troisième temps, nous revenons sur les enjeux épistémologiques, heuristiques et éthiques inhérents à la fois à l'objet d'étude et à la dimension longitudinale de données, dont le recueil est en cours (fin prévue en 2027).

A. Développement, handicap et petite enfance

De nombreuses recherches sur le développement de l'enfant mettent en exergue l'importance des ethnothéories parentales ou des représentations sociales des acteurs s'occupant de l'enfant (Bedoin, 2016 ; Harkness & *al.*, 2007 ; Scelles, 2010). Ces représentations des aptitudes de l'enfant, de ce qu'il convient de lui proposer pour accompagner son développement moteur, psychologique, affectif ou

¹² Citons par exemple l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (Aeeh) et l'allocation journalière de présence parentale délivrées par les CAF (caisses d'allocations familiales) ou encore la prestation de compensation délivrée par les conseils régionaux. [Retour au texte].

social conduisent les acteurs à développer des attitudes favorisant certaines conduites chez l'enfant ou adopter des comportements particuliers à son égard. Pour les familles ayant un enfant en situation de handicap, certains éléments liés à leur situation personnelle peuvent les conduire à entrer en contact – de manière plus ou moins soutenue - avec les institutions ou les associations d'usagers pour les accompagner (Pelchat, Lefebvre & Levert, 2005). Comme évoqué dans les travaux menés auprès de familles migrantes ayant des enfants en situation de handicap (Bétrisey, Tétreault, Piérart & Desmarais, 2014 ; Khanlou, Haque, Vazquez, Mantini & Weiss, 2017), le recours aux institutions nécessite d'avoir au préalable, une connaissance du système médico-social, sanitaire ou législatif du pays, dit autrement du macrosystème¹³ dans lequel l'enfant et sa famille s'inscrivent. Dans le cas d'une méconnaissance du fonctionnement institutionnel et de ses rouages, les aménagements peuvent parfois s'envisager surtout au niveau du microsystème¹⁴ : la famille et son entourage s'adaptent alors à la situation de l'enfant et développent des aménagements particuliers. Il faut noter que certains parents bien que connaissant le système administratif d'accompagnement choisissent consciemment de ne pas y recourir (Bétrisey, Tétreault, Piérart, & Desmarais, 2015). En effet, bien que des efforts continus soient menés pour promouvoir une société inclusive et respectueuse des différences de tous, demander des aides ou un accompagnement spécifique peut parfois être perçu comme stigmatisant pour la famille et l'enfant en situation de handicap.

Concernant le macro-système dans lequel l'enfant et sa famille évoluent, rappelons tout d'abord quelques éléments concernant les services dédiés à la petite enfance en France.

L'accueil des 0-3 ans dépend du ministère des Affaires sociales et de la Santé (aussi bien pour l'accueil individualisé auprès d'une assistante maternelle que pour l'accueil en collectivité comme dans une crèche) tandis que celui des 3-6 ans dépend du ministère de l'Éducation nationale, et ce, même si l'école n'est pas obligatoire en France avant 6 ans (Florin 2007b; Rayna & Plaisance, 1997). L'inclusion des enfants en situation de handicap ou présentant des BEP est désormais reconnue comme la voie la plus adaptée sur le plan international comme en France pour prévenir l'exclusion et garantir à tous une éducation de qualité (ONU, 2006 ; UNESCO 1994). C'est pourquoi, l'accueil des enfants en situation

¹³ Le *macro-système*, tel que défini dans le modèle écologique de Bronfenbrenner, plus distant, renvoie au contexte social large, c'est-à-dire aux systèmes politiques, économiques, sociaux et culturels, et influence l'ensemble des autres systèmes. [Retour au texte].

¹⁴ Le *microsystème* est le plus proche de l'enfant, il est composé des interactions que l'enfant entretient avec ses partenaires dans son environnement immédiat (par exemple, ses parents, fratrie, etc.). Deux microsystèmes ou plus peuvent s'articuler et constituer un mésosystème (par exemple, la famille et l'école). [Retour au texte].

de handicap dans les différents lieux de vie relève du droit commun. Les informations relatives aux enfants en situation de handicap avant l'âge de trois ans sont néanmoins très rares (Candiago, Moreira, Ruffiot, Robin & Maneveau 2012).

Dans les études et les panels internationaux se référant à la définition de la CIF, plusieurs types de mesure sont possibles. Par exemple en France, les enquêtes de 2002, 2007 et de 2013 menées par la DREES¹⁵ sur les modes de garde et d'accueil des jeunes enfants de 0 à 3 ans fournissent des indicateurs sur les enfants en situation de handicap. En effet, deux items permettent d'identifier des situations de handicap mais ils sont d'ordre administratif : l'un porte sur le congé de présence parentale (qui est attribué lorsque l'enfant est en situation de longue maladie ou de handicap) et l'autre peut être calculé à partir des plafonds des aides financières en tenant compte du complément lié à l'allocation journalière de présence parentale versée par les CAF. Les données nationales françaises relèvent par exemple qu'en 2013, 40 % des mères et 6 % des pères des enfants en situation de handicap scolarisés, nés en 2001 ou 2005, ont réduit ou arrêté leur activité professionnelle pour les besoins particuliers de l'enfant (Le Laidier, 2015).

En France, il y a une possibilité de scolarisation dès 3 ans (Florin 2007b ; Rayna & Plaisance 1997). À la rentrée 2013, sur les 141 565 élèves identifiés comme étant en situation de handicap, moins de 2% étaient âgés de 3 ans et moins, 4,7% de 4 ans, 7,7% de 5 ans et 10,4% de 6 ans (Moisan, 2014). Ainsi, la scolarisation des enfants de 3 ans et moins représente 13,5% des enfants tout-venants scolarisés en maternelle, au niveau globale, les 3-6 ans sont majoritairement scolarisés (Villaume & Legendre, 2014). Or ce n'est pas le cas pour les enfants en situation de handicap ou à BEP et ce, y compris à 6 ans le début de la scolarité obligatoire. Même si les enquêtes statistiques menées par les ministères des Affaires sociales ou de l'Éducation nationale sont intéressantes pour établir des états des lieux, elles ne permettent pas d'étudier le développement de l'enfant dans sa globalité et toute sa complexité. Or la période 0-6 ans concentre des étapes et transitions importantes pour l'élaboration du projet de scolarisation notamment (mais plus largement aussi du projet de vie) qui sont étroitement liées aux modalités d'accueil en milieu ordinaire. C'est aussi à ce stade que vont/peuvent s'établir les actions coordonnées entre approches éducative, médicale et médico-sociale.

Il convient de rappeler qu'il existe des spécificités françaises dans les politiques sociales et éducatives à destination des enfants de moins de 6 ans, qu'ils soient ou non en situation de handicap. Les transformations des politiques publiques de la petite enfance sont étroitement liées aux mutations économiques et sociales. Ainsi, l'entrée massive des femmes sur le marché du travail depuis près d'un demi-

¹⁵ Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. [Retour au texte].

siècle (Maruani, 2000) a été encouragée et a eu elle-même de profondes répercussions sur les politiques sociales et familiales (Jenson & Sineau, 1997 ; Martin, 1997). Les équipements collectifs, les services et les prestations en direction du ou des parents ont été multipliés, la France occupant sous cet angle un des premiers rangs en Europe (Fagnani, 2000). Ainsi, les catégories qui occupent les positions les plus élevées dans l'espace social valorisent plus fréquemment la prise en charge de l'enfant par des structures collectives alors que les catégories populaires privilégient plus souvent le recours aux assistantes maternelles lorsque les mères ne gardent pas elles-mêmes leurs enfants (Geay, 2014). Pour autant, le caractère très variable du taux d'équipement en crèches aussi bien que les systèmes d'aide mis en place ont conduit au développement des employées à domicile dans les catégories les plus élevées et surtout à l'extension dans toutes les catégories sociales de l'emploi d'assistantes maternelles agréées (Observatoire national de la petite enfance, 2014). À partir de trois ans, c'est l'école maternelle qui prend pour une grande part le relais. Cette institution, qui trouve ses origines dans les salles d'asile du XIX^{ème} siècle (Luc, 1997), apparaît comme un dispositif spécifique dans le cadre européen, au regard en particulier de l'âge précoce de scolarisation qu'il encourage, du statut de professeur de ses enseignants et de sa pédagogie (Plaisance, 1986). Comme les pays du sud de l'Europe, la France se distingue par un modèle de préscolarisation davantage tourné vers les apprentissages fondamentaux, alors que les pays du nord privilégient des structures d'accueil moins scolaires et plus ludiques (Vaniscotte, 1996). De nombreuses études ont montré que l'impact de cette préscolarisation sur la scolarité ultérieure est positif, même si c'est surtout la scolarisation à trois ans qui semble déterminante plutôt que la scolarisation dès deux ans (Caille, 2001 ; Florin, 2007a).

La prise en compte de ces éléments, auxquels s'ajoutent les ethnothéories parentales mobilisées dans le cadre des primes socialisations, invite à étudier dans une perspective systémique les relations entre la famille et les acteurs de la petite enfance, lorsque l'enfant est en situation de handicap.

Sur des données françaises¹⁶, a) un panel, b) une enquête et c) deux cohortes fournissent des éléments d'informations sur l'accès et les conditions de scolarisation des jeunes enfants français en situation de handicap ou à BEP : a) le panel conduit depuis 2013 par le ministère de l'Éducation nationale sur des enfants

¹⁶ On peut également citer l'étude Timoun. Il s'agit d'une recherche biomédicale menée conjointement par l'Inserm et le CHU de Pointe à Pitre. L'objectif général de cette étude est d'évaluer l'impact sanitaire des expositions au chlordécone sur le déroulement de la grossesse et le développement pré et postnatal. Cette cohorte est constituée de 1 042 femmes suivies avec leurs enfants depuis leur grossesse qui a eu lieu au cours de la période 2005-2007. Les chercheurs se sont particulièrement intéressés à l'impact de l'exposition prénatale et postnatale au chlordécone sur le développement cognitif, visuel et moteur du nourrisson à l'âge de 7 mois. 153 nourrissons, garçons et filles, ont fait l'objet d'un suivi à l'âge de 7 mois. [Retour au texte].

en situation de handicap et nés soit en 2001 soit en 2005 (Le Laidier, 2015) ; b) les enquêtes Handicap-Santé (Ravaud, 2014) ; c) les cohortes Epipage¹⁷ (Larroque & al., 2011) et d) la cohorte Elfe (Pirus & al., 2010).

Tout d'abord, il faut noter que l'opérationnalisation de la situation de handicap n'est pas la même dans ces différentes bases de données. Ainsi, le panel des élèves en situation de handicap de la DEPP, utilise un critère d'inclusion administratif en se basant sur la décision d'une MDPH (Maison départementale du handicap) de mettre en place un PPS (projet personnalisé de scolarisation). Tandis que les enquêtes Handicap-Santé mobilisent des items renvoyant à cinq domaines définitoires d'une situation de handicap : la restriction de participation sociale, les limitations fonctionnelles, les limitations dans les gestes de la vie quotidienne (domaine non investigué pour les enfants de moins de 5 ans), les aménagements proposés par l'environnement (dont les aides techniques, humaines et financières ainsi que le sentiment de discrimination perçue) en plus d'items sur la sévérité du handicap. Epipage permet de fournir des éléments sur la situation des enfants reconnus comme ayant un parcours de santé à risques en lien avec leur très grande prématurité. À l'inverse, Elfe concerne des enfants tout-venants nés après 33 semaines d'aménorrhée (SA). Elle fournit l'occasion d'élaborer des indicateurs multivariés innovants pour mieux appréhender les situations de handicap, s'inscrivant dans une approche situationnelle et sociale du handicap.

Les travaux menés dans une perspective de parcours de vie indiquent qu'il est possible que les parcours se construisent au fil du temps et que les entrées et les sorties de la situation de handicap soient rares une fois que l'individu est considéré par son environnement comme l'étant. C'est pourquoi, il nous paraît essentiel de prêter une attention particulière à la tranche d'âge étudiée ainsi qu'aux niveaux (individuel, familial ou institutionnel) pris en compte dans l'étude. Dans le panel de la DEPP, le suivi précis et détaillé des trajectoires des élèves en situation de handicap par le ministère vise notamment à décrire et expliquer les parcours scolaires des enfants. L'objectif est non pas d'étudier le développement de l'enfant en fonction des caractéristiques de son environnement mais avant tout d'évaluer l'impact de politiques publiques relatives à l'inclusion et la participation sociale de tous les élèves. C'est pourquoi, le panel concerne la période de la scolarité obligatoire, les plus jeunes enfants étant suivis depuis leur entrée en cours préparatoire dès l'âge de 6 ans. Les enquêtes Handicap-Santé réalisées en 2008, reprenant le principe des enquêtes Handicaps-Incapacités-Dépendance (de 1998 à

¹⁷ Deux études épidémiologiques sur les petits âges gestationnels ont été menées par l'Inserm : Epipage 1 entre 1997 et 2005 et Epipage 2, lancée en 2011. Ces deux cohortes seront présentées de manière plus approfondie dans la section relative à l'étude longitudinale de la petite enfance. [Retour au texte].

2001), investiguent toutes les lieux de vie d'un individu en situation de handicap (enfant ou adulte) (Ravaud, 2014). Agés entre 6 et 18 ans, le sous-échantillon d'enfants pour le volet mené au sein des familles est composé de 5 560 individus, et celui des enfants pour le volet mené en institution comprend 300 individus. Par construction, ces enquêtes s'inscrivent dans une approche transversale, ce qui limite la prise en compte et l'analyse de la singularité des parcours individuels au cours du temps. Au contraire dans les cohortes, l'accent est mis sur les individus, l'objectif étant d'étudier le développement de l'enfant dans sa globalité en prenant en compte ses expériences et interactions durant le temps scolaire mais aussi en dehors de l'école. Elles fournissent plus d'éléments permettant d'étudier l'enfant à différents âges et ce, dès la naissance.

Parallèlement à ces bases de données qui fournissent des angles différenciés pour analyser les relations entre les caractéristiques de l'environnement et le développement des compétences individuelles, à différents âges de la vie (donc dans une perspective développementale), d'autres travaux sont à prendre en compte. Par exemple, les études de cas cliniques (e.g. Scelles, 2010 ; Dayan, 2017 ; Gargiulo & Scelles, 2013) fournissent des éléments importants sur l'entourage familial de l'enfant.

De même, des travaux menés en psychologie sur de petits échantillons d'enfants en situation de handicap montrent toute l'importance des relations familiales sur le développement de l'enfant (Adrien, Rossignol, Barthélémy, José & Sauvage, 1995 ; Baurain & Nader-Grosbois, 2013 ; Siegal, Pascalis & Want, 2003). Par exemple, la recherche exploratoire menée par Lemoine, Laroche et Schneider (2006) s'intéresse aux situations de communication entre adultes et enfants trisomiques en contexte d'apprentissage (dans le cadre d'interactions de tutelle mère-enfant et professionnelle-enfant portant sur la réalisation d'un pliage). Elle a notamment permis de montrer que les stratégies conversationnelles des mères et des professionnelles différaient et que ces différences avaient des conséquences non négligeables sur l'autonomie de l'enfant ainsi que sur certains critères relatifs à la réalisation de la tâche.

Les situations de handicap questionnent inévitablement la psychologie de l'enfant et plus largement la psychologie du développement ainsi que la psychologie de l'éducation. En effet, elle représente une des sciences humaines impliquées dans la compréhension de ces situations singulières (Brun & Mellier, 2016). Dans ce cadre, il s'agit de promouvoir la dimension développementale en appréciant la trajectoire d'évolution, ici le parcours de l'enfant (Ebersold, 2012). La méthode des trajectoires ou voies de développement marque un changement important dans le champ des recherches sur le handicap. Elle vient battre en brèche une approche plutôt « centrée sur les variables » où les méthodes utilisées visent à comparer des groupes d'enfants, souvent appariés (sexe, âge, troubles, etc.), en proposant une alternative cette fois-ci « centrée sur le personne ».

Pour les situations de handicap, l'étude des trajectoires de développement suppose d'introduire une dimension temporelle de changement dans une démarche longitudinale, car il faut nécessairement tenir compte du moment d'apparition du handicap et de son évolution possible (Guidetti & Tourette, 2010). En effet, il convient de distinguer les handicaps présents à la naissance ou dans les premiers mois de vie de ceux survenant plus tardivement. Il est possible aussi qu'un handicap ne s'exprime pas d'emblée à la naissance mais apparaisse progressivement au cours du développement ou faisant suite à un accident. Il s'agit donc de considérer que les troubles, handicaps ou besoins spécifiques se développent, évoluent dans leur expression (Brun & Mellier, 2016). Dans le cadre des analyses secondaires de données que nous avons menées, nous percevons ici l'une des difficultés majeures à laquelle nous nous sommes confrontés : celle de l'identification d'une sous-population d'enfants en situation de handicap et/ou à BEP, qui par définition est flottante puisque susceptible d'évoluer en fonction des « entrées et des sorties » de certains enfants dans la catégorie « handicap » et/ou « BEP » au fur et à mesure de leur développement mais aussi des aménagements et/ou mesures compensatoires techniques et/ou éducatives proposées.

La période 0-6 ans apparaît comme une phase essentielle dans le processus d'inclusion pour l'enfant et sa famille. Elle concentre des moments décisifs, tels que la prise de conscience, l'identification et les aménagements de l'environnement familial et éducatif de l'enfant (Herrou & Korff-Sausse, 1999). Pour autant, rares sont les travaux s'intéressant à celle-ci.

On peut citer ici l'ouvrage collectif récemment coordonné par Bedoin et Janner-Raimondi (2016) qui fait figure d'exception par la fourchette d'âge à laquelle il fait référence, avec une centration sur la tranche des 3-6 ans. Il se distingue des rares recherches croisant la problématique du handicap et celle de la petite enfance (Plaisance, 2005) sur au moins deux aspects : jusqu'à présent, les études menées n'ont pas permises d'intégrer les évolutions induites par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. De plus, elles ont plutôt privilégié une approche quantitative en évaluant par exemple l'évolution du taux de scolarisation des jeunes en situation de handicap. Ainsi, cet ouvrage offre un éclairage original, dans la mesure où il se situe dix ans après l'adoption de la loi et s'inscrit dans un paradigme qualitatif de l'accueil des jeunes enfants en situation de handicap (Bedoin, 2016). Les données sur lesquelles s'appuient les auteurs sont issues d'une recherche pluridisciplinaire sur, selon le titre du rapport sur « *l'inclusion des jeunes enfants en situation de handicap dans les dispositifs d'accueil préscolaire hauts normands* » (Thouroude, 2012). Des données permettant d'avoir accès aux points de vue subjectifs des enfants ont notamment été recueillies, via l'utilisation de deux méthodologies originales dans le champ de la psychologie (focus group, travail photographique). Les différentes contributions permettent d'envisager l'inclusion dans une perspective résolument systémique puisque centrées sur la famille, sur la crèche et l'école maternelle et enfin sur les politiques éducatives. Tout comme ces

chercheurs, il nous semble nécessaire d'analyser l'inclusion d'un point de vue systémique : depuis les principes généraux (sociaux, juridiques et moraux) jusqu'aux interactions éducatives et scolaires entre les professionnels et les enfants, en passant par le rôle déterminant des établissements et des partenariats (Bétrisey & al., 2014 ; Ebersold 2009 ; Kalubi & Bouchard, 2005). Malgré tout, cette recherche originale par son croisement de regards se focalise sur les 3-6 ans. Or il est important de s'intéresser également à la période comprise entre 0 et 3 ans durant laquelle, une prise de conscience des besoins particuliers de l'enfant est relevée comme l'indiquent les nombreuses recherches faites sur l'annonce du diagnostic et son impact sur l'aménagement de l'environnement familial et éducatif (Ben Soussan, 2006 ; Salbreux 2007 ; Zucman 2014).

Dans ce cadre, Elfe et Génération 2011, sur lesquelles nous menons les analyses présentées dans ce rapport, permettent de travailler sur des tranches d'âge très jeunes (2 mois, 1 an, 2 ans, 5 ans¹⁸) et peuvent fournir des informations inédites sur cette tranche d'âge très méconnue.

B. Etude longitudinale des situations de handicap

Contrairement à des enquêtes transversales, qui sont menées sur des élèves différents à quelques années d'intervalle, comme par exemple les enquêtes Handicap-Santé évoquées ci-dessus ou l'enquête internationale *Health Behavior in school-aged children* qui concerne les collégiens, et dans laquelle des élèves à BEP peuvent être intégrés (e.g., Godeau, Sentenac, Pacoricona Alfaro & Ehlinger, 2015), les données recueillies de manière longitudinale concernent les mêmes individus. Les cohortes autorisent à étudier l'évolution dans le temps de trajectoires individuelles¹⁹. Concernant les enfants à BEP et/ou en situation de handicap, on peut ainsi observer l'impact de moments spécifiques (comme l'annonce du diagnostic par exemple) sur les trajectoires à venir de l'enfant et celles de sa famille. L'évaluation de la chronologie de ces différents événements permet de repérer les liens entre certaines situations à la naissance et le développement ultérieur des enfants. Par la diversité des méthodes d'échantillonnage, du suivi des participants et des modes de collecte, les cohortes d'enfants sont riches d'enseignements et sont des outils incontournables pour les recherches sur le développement de l'enfant

¹⁸ Les données recueillies à 2 ans et 5 ans sont en cours de traitement par l'équipe Elfe et devraient être mises à disposition dans les prochaines années. [Retour au texte].

¹⁹ Cf. par exemple *Jyväskylä Longitudinal Study of Personality and Social Development (JYLS)* menée sans interruption depuis 1968, d'abord par le professeur Lea Pulkkinen puis, depuis son départ à la retraite, par le professeur Katja Kokko à l'Université de Jyväskylä en Finlande (<https://www.jyu.fi/ytk/laitokset/psykologia/en/research/programs-and-projects/jyls>). [Retour au texte].

aussi bien dans une perspective épidémiologique (Spira, 2013) qu'en sciences sociales (Pirus & al., 2010) ou en sciences humaines (Pulkkinen & Kokko, 2012).

Dans la littérature, on ne trouve aucune enquête qui prenne en compte la situation de handicap ou les besoins particuliers de façon longitudinale au moyen de données quantitatives sur des échantillons de grande envergure, exception faite des travaux sur les suivis de cohortes (pour une recension voir Arneton & al., 2016). En effet, la méthode longitudinale peut être considérée comme présentant un coût prohibitif par rapport à d'autres méthodes. Cependant l'inscription des cohortes dans le cadre de la *Life course approach*, rend possible l'évaluation de la chronologie de différents événements spécifiques aux enfants en situation de handicap afin de repérer les liens entre certaines pathologies à la naissance et le développement ultérieur des enfants (Grandjean, 2008). Ce modèle s'intéresse aux trajectoires individuelles dans une approche pluridisciplinaire. Par ailleurs, le parcours des enfants en situation de handicap et de leur famille s'avère souvent complexe et parsemé de ruptures, du fait de la multitude de professionnels et d'institutions auxquels familles et enfants sont confrontés. Dans ce contexte, étudier la façon dont les acteurs concernés interagissent s'avère nécessaire. Par exemple, l'étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ELDEQ) a permis notamment de mieux comprendre l'apparition des signes d'hyperactivité-impulsivité et d'inattention chez les enfants (Cardin, Desrosiers, Belleau, Giguère & Boivin, 2011). L'étude longitudinale australienne a contribué à favoriser la formation à la prise en compte des BEP chez les éducateurs de jeunes enfants (Williamson, Davis, Priest & Harrison, 2011). L'étude allemande *National Educational Panel Study* (NEPS) autorise à la fois une analyse longitudinale des données afin d'étudier les acquisitions et le développement des compétences au cours de la vie d'une classe d'âge, et une analyse transversale, en tenant compte des effets de changements de politiques concernant l'enfance ou l'éducation (Blossfeld, Schneider & Doll, 2009). En Grande-Bretagne, Parsons et Platt (2013) ont comparé la pertinence de trois variables existantes dans la *Millenium cohort Study* pour identifier les enfants en situation de BEP : le retard développemental, une limitation de longue durée dans les activités en raison d'un problème de santé ou d'une maladie et la mention d'un ou plusieurs BEP. La prise en compte du niveau socio-économique des familles révèle des liens significatifs entre certains BEP (difficulté de comportement, troubles du langage) plutôt qu'avec d'autres, comme la dyslexie.

En France, l'une des premières cohortes généralistes françaises est l'étude sur les déterminants pré- et postnataux précoces du développement psychomoteur et de la santé de l'enfant. Initiée en 2003, elle est à dominante épidémiologie et santé. Précédemment, en 1997, la cohorte Epipage 1 lancée dans trois régions françaises, a suivi pendant huit années, 2 573 enfants grands prématurés, 347 enfants nés à 33 ou 34 SA et 558 enfants nés à terme. Dans une perspective épidémiologique, cette étude a analysé le devenir des grands prématurés en analysant le rôle de certains facteurs dans l'étiologie des séquelles. Centrée sur l'impact de l'organisation des soins périnataux et le développement neuronal, cette

étude fournissait au 27/12/2015, 62 contributions parmi lesquelles sept portent plus spécifiquement sur les parcours scolaires (Ancel, 2010 ; Charkaluk & al., 2011 ; Delobel-Ayoub & al., 2009 ; Guellec & al., 2011 ; Larroque & al., 2008 ; Marret & al., 2009), une se focalise sur le devenir des mères (Garel, Dardennes & Blondel, 2007) et une sur les conséquences pour les familles (Garel, Dardennes & Blondel, 2004). Les principaux résultats de cette étude²⁰ s'organisent autour du devenir à 5 ans et à 8 ans des enfants nés grands prématurés.

A l'âge de 5 ans, près de 40% des enfants grands prématurés présentent des troubles moteurs, sensoriels ou cognitifs (contre 12% des enfants nés à terme). Toutefois, les formes les plus sévères ne concernent que 5% des enfants ; 9% ont des atteintes modérées et 25% des formes légères. 9% des anciens grands prématurés présentent une paralysie cérébrale (infirmité motrice d'origine cérébrale se traduisant par des troubles moteurs). Un tiers de ces enfants ne marchent pas ou marchent seulement avec une aide, mais les deux tiers marchent sans aide.

32% ont obtenu un score de capacités cognitives (équivalent au Quotient Intellectuel) inférieur à 85 et 12% un score inférieur à 70, contre 12% et 3% respectivement dans le groupe d'enfants nés à terme.

Les atteintes visuelles et auditives restent rares dans cette population d'enfants (1% des enfants). Les taux de déficience sont d'autant plus élevés que les enfants sont nés plus prématurément, tant pour les déficiences motrices que pour les déficiences visuelles ou cognitives. Ainsi, 18% des enfants nés à 24-26 SA présentent une paralysie cérébrale à 5 ans, contre 12% de ceux nés à 29 SA et 4% de ceux nés à 32 SA.

Un tiers des prématurés suivis requièrent encore à cet âge une prise en charge médicale ou paramédicale spécialisée : 42% des enfants nés entre 24 et 28 semaines de grossesse, 31% de ceux nés entre 29 et 32 semaines de grossesse, à comparer aux 16% des enfants nés à terme.

A l'âge de 8 ans, des données ont été recueillies sur la scolarisation, à l'aide de questionnaires postaux adressés aux parents d'enfants nés grand prématurés et d'enfants nés à terme. Tous les enfants grands prématurés dont les parents ont répondu (1 441 enfants) étaient scolarisés : 95% en classe ordinaire, 5% en classe spécialisée ou en institution contre respectivement 99% et 1% chez les enfants nés à terme pour lesquels cette information était disponible (327 enfants). Parmi les enfants en classe ordinaire, 18% des grands prématurés avaient redoublé au moins une fois ; ils étaient 5% parmi les enfants nés à terme.

²⁰ <http://Epipage2.inserm.fr/index.php/fr/prematurite/Epipage1> [Retour au texte].

Mise en place en 1997²¹, soit huit ans avant l'adoption de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, la cohorte Epipage 1 ne permet pas de fournir d'éléments sur les conditions de la participation des enfants nés dans une société promouvant l'inclusion, contrairement à Elfe et Epipage 2. Initiées en 2011, ces deux cohortes d'enfants suivis depuis leur naissance, sont conduites par des établissements publics de recherche. Ces enquêtes sont menées auprès de larges échantillons représentatifs de la population, ce qui permet de généraliser les résultats obtenus. Les consortiums assurent également un archivage pérenne des données et un suivi du respect des droits des participants. Si Epipage 2 concerne une population spécifique, Elfe quant à elle porte sur la population générale. Etant donné que près de 18 300 enfants sont suivis, il est envisageable d'étudier grâce à elle des sous-populations à géométrie variable au cours du temps, comme celles des enfants en situation de handicap ou ayant des besoins éducatifs particuliers.

Epipage 2²² concerne 7 804 enfants nés avant 33 semaines d'aménorrhée et qui seront suivis jusqu'à l'âge de 12 ans. Cette étude nationale a pour but de mieux connaître le devenir des enfants prématurés (à l'exception des prématurités tardives). Cette cohorte suit tout comme Elfe des enfants depuis la naissance. Des recueils, aussi appelés vagues, ont permis de recueillir des informations sur la famille, son environnement, les pratiques éducatives des parents, les compétences psychomotrices de l'enfant à 2 mois, un an, deux ans, trois ans et demi et cinq ans et demi (recueil en cours en 2017). Les suivis sont prévus sur une durée de 20 ans, soit une durée supérieure aux suivis de cohortes existants sur données françaises. La mise en perspective des données de ces cohortes de 2011 avec la cohorte Epipage 1 de 1997 devrait permettre, à terme, d'étudier les acquisitions et le développement des compétences au cours de la vie d'une classe d'âge d'enfants en situation de handicap ou à besoins particuliers, avant et après le tournant inclusif pris par les politiques concernant l'enfance ou l'éducation.

Dans de nombreux travaux évoqués ici, les mesures du handicap sont basées sur des déclarations administratives ou sur une approche sociobiologique. Peu de recherches s'intéressent à l'approche sociale de la situation de handicap en considérant cette dernière à la fois comme un élément de variabilité interindividuelle (Carlier, 2015) mais également de variabilité intra-individuelle. Etudier le handicap dans la petite enfance en mobilisant une approche

²¹ Depuis 1997, la situation a changé. Les enfants prématurés sont plus nombreux, leur survie s'est améliorée et les pratiques en obstétrique et en néonatalogie ont évolué. Il est donc important de savoir ce que les enfants prématurés qui naissent actuellement deviennent, au-delà des premières semaines de vie. [Retour au texte].

²² L'étude Epipage 2 fait suite à l'étude Epipage 1, menée sur l'ensemble des enfants nés grands prématurés dans 9 régions de France en 1997, par la même équipe de recherche. Cette étude a contribué à la production de nouvelles connaissances sur les causes de la grande prématurité et de ses conséquences, et sur le bénéfice de certains traitements. [Retour au texte].

psychosociale permet de rendre compte de l'évolution intra-individuelle des comportements de l'enfant en situation de handicap ou à besoins particuliers au cours des premières années de sa vie. « *Il s'agit de caractériser empiriquement l'individu par un profil de variabilité intra-individuelle établi sur la base d'une configuration de variables mesurées à des moments différents de leur développement. Le changement développemental correspond, dans ce cas, à l'évolution de profils individuels partagés par des individus* » (Brun & Mellier, 2016, 261).

Dans cette perspective, le travail en longitudinal a toute sa place à la fois dans la constitution du corpus et dans les traitements mis en œuvre pour étudier les parcours de vie d'un enfant et de sa famille, dans lesquels le handicap et/ou les besoins particuliers sont des éléments, pouvant ou non émerger. La controverse sur les questions de typicalités de développement avec la mobilisation de la notion de voie de développement invite à réfléchir : dans quelle mesure, un enfant présentant des caractéristiques développementales différentes peut-il atteindre les mêmes niveaux de compétences qu'un enfant n'ayant pas de telles spécificités ? Un enfant ayant des besoins particuliers va-t-il avoir un développement différent d'un enfant ordinaire ? Dans quelle mesure les aptitudes sont-elles liées à des environnements prenant en compte les besoins des enfants ? Ce type d'investigation n'a pas précisément fait l'objet de notre recherche, davantage orientée vers une visée méthodologique mais elle fournit des indicateurs conceptualisés en prenant en compte cette dimension définitoire de la situation de handicap dans une approche socioconstructiviste dynamique et situationnelle.

Les travaux menés sur les adultes ou les enfants scolarisés à partir de l'école élémentaire en situation de handicap, montrent généralement des trajectoires plutôt linéaires (e.g., Ravaud, Letourmy & Ville, 2002 ; Roussel, Arnaud & collaboratrice, 2016). On peut imaginer qu'il s'agisse d'un effet grossissant, en partie dû au manque de recherches s'intéressant à la situation de handicap dans les premières années de la vie. De la même manière, dans les travaux plus qualitatifs, notamment sur les familles et la fratrie (Scelles, 2010 ; Dayan 2017), il faut noter que les cas étudiés rendent compte indirectement d'une identification ou d'une désignation préalable à un suivi thérapeutique ou à un accompagnement institutionnel. Le manque de données sur la période précédant cette identification ne permet pas d'étudier les possibles interactions entre des éléments conduisant à ces désignations de situation de handicap ou de BEP, les modifications des ethnothéories parentales et le développement de l'enfant.

Si les données fournies par la cohorte Epipage 2 sont très intéressantes, elles concernent une sous-population spécifique d'enfants, considérés non pas en référence à une prise en charge ou à un accompagnement psychothérapeutique mais à partir d'un événement médical : la naissance avant 33 SA correspondant à une période de très grande prématurité et qui mobilise la mise en place de nombreux aménagements médicaux (pratiques ventilatoires, incubateur, réanimation...). Ce

n'est pas le cas d'Elfe, qui permet du coup d'étudier l'émergence de BEP et/ou de situations de handicap au sein d'une population générale composée *a priori* d'individus tout-venant.

Il nous semble que l'approche longitudinale longue en population générale est pertinente pour analyser les aménagements proposés aux enfants « à BEP ». Certes, en comparant un individu à lui-même au cours du temps, la méthode longitudinale permet d'imputer les variations observées dans ses compétences ou dans ses attitudes à une maturation développementale du sujet. Mais l'approche différentielle du développement permet également de prendre en compte différents éléments de l'environnement familial qui l'influence, au travers des caractéristiques sociobiographiques des familles notamment. Les données obtenues sur des échantillons importants représentatifs de la population considérée permettent de mener des analyses en prenant en compte à la fois l'évolution de l'individu par rapport à lui-même tout en la rapportant à l'ensemble des individus partageant les mêmes caractéristiques, et ce en tenant compte des changements généraux dans l'environnement sociétal. L'ambition d'une étude des situations de handicap à partir de données longitudinales longues sur des individus tout-venant est de pouvoir étudier de manière dynamique les interactions entre les macro-, méso- et microsystèmes dans lesquels les individus évoluent en prenant en compte la dimension dynamique des processus en jeu inhérente à une définition situationnelle et évolutive du handicap.

Ainsi la temporalité longue de recueil mise en œuvre dans le cadre d'Elfe (dans un volet quantitatif) et Génération 2011 (dans un volet qualitatif) contribue à étudier les conditions du développement des sujets en situation de handicap suivis de la naissance (ou dès leurs premières années) à l'âge adulte. A partir de données recueillies tout au long de la vie de l'enfant, les cohortes autorisent l'étude *a posteriori* de l'influence des aménagements et des soutiens rapportés par les parents sur les socialisations éducatives. Selon nous, elles peuvent contribuer à répondre à certaines interrogations : Quelles sont les étapes de désignation conduisant à la mise en place d'un aménagement ? Quelles sont les différences d'aménagements entre institutions et familles et entre les institutions ? Peut-on déceler des effets différenciés de ces aménagements sur l'enfant aux plans cognitif, affectif et social et ce, plus particulièrement, pour ceux qui sont, ou seront, considérés à BEP ?

Encart 2 : approche longitudinale de la situation de handicap

Lorsque l'on s'intéresse aux enfants en situation de handicap, l'approche sociale amène à élaborer des opérationnalisations en ne se centrant pas que sur une approche génétique ou biologique mais en concevant le handicap comme une variabilité interindividuelle (Carlier, 2015). L'approche longitudinale constitue la meilleure façon d'étudier l'évolution intra-individuelle des comportements au cours de la vie des individus (Pulkkinen & Kokko, 2012). La construction de cohortes sur des populations générales permet d'appréhender, dès la prime enfance, l'impact des situations de handicap sur le développement cognitif, social et conatif de l'individu (Arneton & al., 2016) dans une perspective multifactorielle s'intéressant à la fois aux conditions socioéconomiques des familles et aux interactions avec le milieu physique ou institutionnel. L'approche biographique apporte des éléments essentiels à la compréhension du contexte familial et socio-économique, de leur évolution, et des expériences vécues par l'enfant tout au long de son parcours (Elder, 1998 ; Pirus, Bois, Dufourg, Lanoë & Vandentorren, 2010).

Contrairement à certaines cohortes internationales (comme la NEPS en Allemagne), il n'est pas prévu de créer une cohorte spécifique relative à un BEP en particulier. L'intérêt majeur d'Elfe est de pouvoir étudier les mécanismes de désignation des catégories (à BEP ou en situation de handicap) qui vont s'appliquer (ou non) aux enfants. L'approche pluridisciplinaire mobilisée dans le suivi des enfants Elfe est une opportunité pour développer les connaissances sur les socialisations primaires des enfants à BEP par rapport à celles des enfants qui n'en montrent pas. De plus, l'inscription de notre travail dans le cadre de la Life course approach, permet d'observer l'impact de moments spécifiques (comme l'annonce du diagnostic par exemple) sur les trajectoires à venir de l'enfant et celles de sa famille.

C. Enjeux épistémologiques, heuristiques et éthiques du projet

L'approche sociale des sciences invite le chercheur à être réflexif par rapport à son objet d'études, aux théories qu'il mobilise et aux dispositifs méthodologiques qu'il met en œuvre (Lund & Suthers, 2016 ; Van der Maren, 2012). Tout particulièrement dans le cadre d'un projet pluridisciplinaire portant sur une question sociale vive comme le développement d'une société inclusive, avec un dispositif mixte de recueil, il convient de présenter les enjeux épistémologiques, heuristiques et éthiques qui traversent notre projet.

Au niveau épistémologique, comme évoqué précédemment, la « catégorie » des BEP permet une distanciation au modèle médical, en le remplaçant par une approche dans laquelle les besoins individuels de chaque enfant doivent être identifiés et appréhendés, et ce dès la prime enfance. Dans le présent projet, nous avons ainsi envisagé des indicateurs synthétiques multidimensionnels médicaux, sociaux, éducatifs ou d'organisation de la vie quotidienne répondant à la dimension systémique inhérente à l'approche psychosociale de la situation de handicap. Cette opérationnalisation vise à créer un indicateur conforme aussi bien à la « Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé

(CIF) » proposée par l'Organisation mondiale de la Santé qu'au « Modèle de Développement Humain - Processus de production du handicap (MDH-PPH) » proposée par Fougeyrollas. En opérationnalisant ces indicateurs aux différentes vagues de recueil de la cohorte, nous cherchons à étudier les entrées et les sorties des individus dans une situation de handicap ou dans l'apparition ou disparition d'un besoin particulier. De manière plus générale, étudier le handicap amène à réfléchir sur la prise en compte de la diversité humaine dans l'élaboration de modèles théoriques universalistes (Albrecht, Ravaud & Sticker, 2001).

En plus des enjeux épistémologiques concernant la pertinence du modèle écologique dans une perspective longitudinale à partir d'une même cohorte d'enfants, le projet a également une portée heuristique puisque contrairement à d'autres, il s'intéresse aux enfants en situation de handicap nés à terme. Dans le rapport sur l'accueil du jeune enfant en situation de handicap (Bedoin & Janner-Raimondi, 2016), les données épidémiologiques mentionnées concernent des types de troubles ou de handicap sans prendre en compte la maturité de l'enfant liée à la grossesse. Même si les données issues d'Epipage 2 permettent de prendre en compte ces éléments, certaines situations de handicap ne sont pas liées à des éléments gestationnels. Etant donné qu'Elfe ne porte pas spécifiquement sur des enfants en situation de handicap, elle permet d'étudier les parcours de vie des enfants en prenant en compte ces deux variables pour les mêmes individus. Ce qui permet de compléter les données existantes sur les enfants en situation de handicap, mais sans lien avec des éléments gestationnels. A terme, étant donné les liens méthodologiques entre Epipage 2 et Elfe, le croisement des résultats issus de chacune des cohortes longitudinales françaises permettra de rendre compte de la diversité des situations de handicap et de BEP : celles liées à des éléments gestationnels ou apparaissant dès la naissance, aussi bien que les handicaps de développement ou les situations de développement atypique (difficultés d'apprentissage, haut potentiel intellectuel).

Une démarche pragmatique de recherche est mobilisée dans ce projet : en effet, nous souhaitons savoir, *via* un dispositif d'analyses secondaires de données, si la cohorte Elfe est à même de fournir des éléments concernant les parcours des enfants en situation de handicap ou si les chercheurs s'intéressant aux enfants en situation de handicap doivent se focaliser uniquement sur la cohorte Epipage 2 qui, elle, concerne des enfants nés avant 33 semaines de durée gestationnelle (on sait qu'un certain nombre de situations de handicap sont dues à une naissance avant terme). Etant donné que les handicaps peuvent apparaître tout au long de la vie, l'accès à la cohorte Elfe permet d'étudier l'émergence de ces situations de handicap et leurs prises en charge, dans le parcours de vie des individus. Elfe représente alors pour nous un protocole d'envergure permettant la constitution de sous-échantillons, et autorise ainsi la conduite d'analyses comparatives d'enfants en situation de handicap, d'enfants à BEP et d'enfants tout-venant.

Il est important de souligner que le recours à des analyses secondaires, privilégiées dans notre projet, ne dispense pas d'une réflexion éthique. De manière générale, la diffusion des résultats de recherche réalisée auprès de publics différents et la mise en œuvre d'une politique d'*open access* de certains résultats amène le chercheur à questionner sa posture épistémologique mais aussi les risques de normativité et/ou de normalisation que peuvent présenter ses résultats. Travailler sur des données d'une cohorte en cours conduit à prendre en compte, en plus, le fait que lors de la publication d'analyses, les parents vont y avoir accès. Si nous analysons les données disponibles jusqu'au un an de l'enfant, actuellement, les enfants Elfe sont dans leur cinquième année et continueront d'être enquêtés pendant encore 15 ans. Comment prendre en compte des situations de handicap sans stigmatiser les enfants et leurs familles ? Comment rédiger sans amener le lecteur à envisager les résultats comme une assignation et une identification d'enfants alors que de par leurs dimensions dynamiques, la situation de handicap et les besoins particuliers évoluent, se transforment, peuvent potentiellement disparaître ? L'objectif des travaux que nous menons n'est pas d'émettre un jugement normatif sur les meilleures pratiques et/ou attitudes contribuant au développement de l'enfant. Il s'agit de privilégier une approche plus globale, sans distinction des types de déficiences et/ou de troubles.

L'anonymat des participants est une exigence éthique incontournable surtout lorsqu'une recherche porte sur le handicap, les besoins particuliers ou toute thématique nécessitant de s'intéresser à une population à très faible effectif à partir d'un échantillon plus large (Nguyen, 2014 ; Schiltz, 2005). Dans le cadre d'une étude longitudinale, si l'anonymat n'est pas parfaitement préservé, le risque est que la personne ne réponde plus aux vagues suivantes et contribue ainsi à augmenter l'attrition vague après vague. L'équipe de gestion scientifique d'Elfe a formalisé les questions relatives à l'anonymisation des données et au respect de l'intégrité de l'enfant et de sa famille. Les recueils de données permettant de constituer les bases Elfe ont obtenu des autorisations de la part de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) ainsi que du comité de pilotage du dispositif d'enquête et des participants (familles et enfants quand ils sont en âge de donner leur avis). Plusieurs traitements, gérés par un système informatique de protection des données découplés en actions distinctes, sont faits avant que les données puissent être proposées à des fins de recherche. Aucun intervenant ne peut avoir accès à la fois à l'identité d'un enfant et aux données le concernant. Les demandes d'accès aux données répondent à un protocole de suivi administratif incluant la description du projet scientifique nécessitant l'accès aux données et des documents de contractualisation. Cependant, il revient au chercheur travaillant sur un objet spécifique, comme nous l'avons fait dans ce projet autour du handicap et des BEP, de prendre en compte la taille de l'échantillon concerné et le niveau de précisions des items qui pourraient conduire à une levée de l'anonymat si des indicateurs synthétiques plus globaux n'étaient pas créés ou si toutes les variables issues des

bases de données contextuelles complémentaires²³ mises à disposition dans le cadre de Elfe étaient demandées.

Dans le cadre de l'analyse de trajectoires de vie des enfants, si des variables demandées permettent d'identifier des familles, elles ne sont pas mises à disposition. Le chercheur désireux de mettre en œuvre des analyses secondaires de données se doit donc de réfléchir à sa méthodologie de manière anticipée. Dans notre cas, travaillant à partir des questions ouvertes sur les maladies et problèmes de santé, certaines maladies n'étant citées qu'une seule fois, ou certains items relatifs aux professionnels de santé rencontrés n'étant renseignés que par très peu de répondants, la problématique de la levée d'anonymat par le jeu des croisements avec quelques variables s'est imposée à nous. C'est pourquoi, dans le cadre des analyses secondaires de données que nous avons menées, nous nous sommes appuyés uniquement sur des extractions de bases, et non sur l'intégralité des données disponibles dans l'enquête. Il n'a donc pas toujours été possible d'obtenir les données relatives à des variables qui nous semblaient intéressantes. Dans un travail tel que celui présenté dans ce rapport, où l'effectif de la population concernée est parfois très faible, ces questions impactent continuellement nos réflexions et nos choix dans nos demandes d'extraction de données²⁴.

Enfin, dans la mesure où les cohortes comme Elfe représentent des outils importants d'aide à la décision publique, l'objectif de ce projet est d'analyser la pertinence des indicateurs développés au sein de cette cohorte dans le cadre de la compréhension des situations des familles dont un enfant est en situation de handicap ou à BEP. Il est donc essentiel de vérifier que les variables de cette cohorte permettent de saisir une information fiable. Sans cette vérification, toute analyse empirique de ces données est susceptible d'être soumise à un biais de variable omise, qui remet en cause la qualité des résultats. Les responsables d'équipe sont membres du groupe transversal « Ecole » ainsi que d'un groupe thématique « Recours aux Soins » ou « Socialisation – Education » d'Elfe. En tant que tels, ils participent au suivi des questionnaires de l'enquête nationale ainsi qu'à la

²³ L'équipe projet Elfe met à disposition quatre bases de données complémentaires sans que la localisation infrarégionale ne soit identifiable, afin de donner des indications contextuelles remplaçant les variables de localisation : 1°) une base de 18 indicateurs sur la maternité de naissance (source Drees Enquête nationale périnatale 2010, questionnaire Etablissement) ; 2°) une base de huit indicateurs socioéconomiques à l'échelle de la zone d'emploi de la famille (source Insee 2009-2011) ; 3°) une base de sept indicateurs sociodémographiques à l'échelle du département (source Insee 2009-2011) ; 4°) une base de trois indicateurs d'urbanisation (taille des zones urbaines, commune isolée, d'un pôle urbain ou périurbain). [Retour au texte].

²⁴ Nous remercions les membres du comité d'accès aux données Elfe qui nous ont accompagnés lors de nos multiples demandes d'accès aux données. Leur expliquer les raisons du choix de nos variables, au regard de la construction de nos indicateurs, nous a permis de respecter une certaine éthique, liée à la question de l'anonymisation des données notamment. [Retour au texte].

construction des questionnaires et des dispositifs de recueil ultérieurs. Les résultats de cette étude sur des données secondaires leur ont permis d'en tenir compte dans les dispositifs de recueil élaborés depuis le début du projet²⁵ dans le cadre d'un processus continu de réajustement de protocoles aux différentes vagues.

Travailler sur des données issues d'une cohorte dont différentes phases de recueil sont en cours et à venir, ajouté à cela en se focalisant sur un objet de recherche qui, intrinsèquement, est dynamique et situationnel (les situations de handicap et les besoins particuliers), implique inévitablement une réflexion épistémologique et éthique importante. Ces questions ont fait l'objet de nombreuses discussions au sein de l'équipe projet et dans le cadre de notre participation à plusieurs événements scientifiques (*workshop*, congrès nationaux et internationaux). Elles ont guidé nos choix d'opérationnalisations et de méthodes d'analyse et de fait, ont conduit aux résultats présentés ensuite.

²⁵ La spécificité d'utiliser des données issues d'une cohorte en cours est qu'elles permettent, si elles sont exploitées dans un délai « raisonnable », de réajuster le protocole. [Retour au texte].

Présentation du dispositif méthodologique d'analyses secondaires des données

Notre projet de recherche suppose un dispositif méthodologique d'analyses de données diversifié. Nous présentons tout d'abord, les principes de l'analyse secondaire de données. Ensuite, nous évoquons la question des approches mixtes puisque nous avons choisi de combiner à la fois un volet quantitatif et un volet qualitatif dans cette recherche. Le volet quantitatif concerne les données Elfe et le volet qualitatif s'appuie sur les données de Génération 2011. Cette enquête a été créée comme un versant qualitatif à partir d'entretiens avec des familles aux mêmes étapes que pour Elfe. Enfin, nous fournissons quelques informations sur le nombre d'enfants en situation de handicap en France.

L'annexe 2 présente les tâches scientifiques réalisées afin de donner à voir l'intégralité de la démarche d'analyse mise en œuvre.

A. L'analyse secondaire de données comme méthodologie de recherche

L'analyse secondaire se définit comme l'utilisation de données existantes, collectées dans le cadre d'une recherche précédente, mais avec un objectif de recherche distinct et différent. C'est une pratique fréquemment répandue dans le domaine du handicap, aussi bien pratiquée par les professionnels de la santé (épidémiologistes, médecins...) que par les chercheurs en sciences humaines et sociales. Cette démarche permet de compiler différentes études relatives à une même interrogation, au travers notamment de méta-analyses. Par exemple, Flowers, Burns et Bottsford-Miller (2007) ont recensé 41 études, afin de déterminer si la mise en situation de handicap favorise ou non les changements d'attitudes de personnes qui ne sont pas en situation de handicap envers celles qui le sont. Les résultats obtenus permettent d'apporter des arguments quantitatifs concernant l'efficacité de ces méthodes. Les résultats issus de l'analyse de larges échantillons contribuent à une meilleure connaissance des situations rencontrées voire à l'orientation de politiques publiques (Washington Group on Disability Statistics, 2013). L'agrégation de données qui peut être mise en œuvre dans ce type d'analyses nécessite de prendre en compte les caractéristiques historico-culturelles à partir desquelles les protocoles ont été élaborés puisque les données peuvent être issues de sources différentes. Il faut noter que l'analyse secondaire peut aussi se fonder sur des données qualitatives issues d'entretiens (Beaucher & Jutras, 2007 ; Dargentas, Le Roux, Salomon & Brugidou, 2007). Dans tous les cas, comme l'indiquent les débats sur le sens de la mesure pour les données quantitatives (Combessie, 1984 ; Dale, 1993 ; Dickes, Tournois, Flieller & Kop, 1994), la question de la comparabilité des données recueillies questionne la définition du

concept et son opérationnalisation par le chercheur-concepteur de l'enquête *versus* celle du chercheur-utilisateur. Les concepteurs d'un protocole tentent d'opérationnaliser au mieux les concepts qu'ils étudient afin de recueillir des données les plus fidèles possibles à la réalité d'un phénomène et ce, même s'il est complexe. Le chercheur-utilisateur ne peut transformer l'indicateur qu'en fonction des limites imposées par l'opérationnalisation originelle. Y compris ou surtout dans le champ du handicap, il convient d'analyser finement le sens attribué aux données, leur mode de production, les opérationnalisations qui ont été choisies pour le mesurer (forme des items, nombre...). Se centrer sur les besoins de la personne en situation de handicap n'a pas le même sens que relever les situations handicapantes pour l'individu ou donner la parole aux individus en intégrant leurs perceptions de leur état de santé.

Arneton (2014) interrogeant les liens entre méthodologie et éthique dans les analyses secondaires de données d'enquêtes relatives à la prise en compte d'individus en situation de handicap, postule que la pratique de l'analyse secondaire de données nécessite du chercheur-utilisateur d'interroger le positionnement du chercheur-concepteur sur sa manière de décrire un phénomène soit d'un point de vue externe (positionnement « étic » revendiqué par certains chercheurs) soit d'un point de vue interne (positionnement « émic » du sujet, acteur ou observateur du phénomène). Si Elfe permet d'étudier les phénomènes d'un point de vue externe, les parents répondent à des questionnaires, outils réputés comme relevant d'une perspective « étic » ; Génération 2011 fournit des éléments fins sur les subjectivités des acteurs correspondant plutôt à une perspective « émic ». Il convient donc de présenter de manière située les deux cohortes prises en compte dans ce projet.

Elfe et Génération 2011 n'ont pas été conçues dans le but d'étudier des enfants en situation de handicap ou à BEP. Cependant, ces cohortes généralistes, sur des enfants tout-venant, permettent d'aborder différents aspects de la vie de l'enfant de son développement physique et psychologique, sa santé et sa socialisation en tenant compte d'éléments contextuels (environnement, entourage familial, conditions de vie). Les règles de recrutement ainsi que les dispositifs (thèmes abordés et étapes de collecte) étant identiques dans les deux enquêtes, il s'agit d'une occasion unique pour mener des analyses secondaires dont les résultats ne présenteront pas de limites liées à leur comparabilité. Les grandes enquêtes nationales permettent parfois de conduire des post-enquêtes qualitatives mais elles se déroulent à deux moments temporels différents (e.g., Kerbourc'h, Dalle-Nazébi, Clainche & Narcy, 2013 ; Roussel, Giordano & Cuenot, 2012). Or dans une perspective *Life Span*, la concomitance des recueils a son importance.

L'opérateur d'Elfe (volet quantitatif de la présente recherche) est une unité mixte réunissant l'Institut de recherche démographique, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale et l'Établissement français du sang. Les variables utilisées couvrent de manière large plusieurs champs disciplinaires afin de rendre compte des environnements dans lesquels l'enfant se développe. Le suivi concerne

un ensemble de naissances enregistrées dans un échantillon de maternités de France métropolitaine, sélectionné par tirage au sort en tenant compte d'une stratification par la taille de la maternité. Une stratification implicite sur la région, le niveau, le statut public/privé a également été pris en compte. Un appariement entre les données maternité d'Elfe et des variables du volet « Etablissement de l'enquête nationale périnatale » 2010 a été réalisé et mis à la disposition des chercheurs dans le cadre de bases complémentaires. L'ensemble des parents d'enfants nés pendant quatre périodes de quatre à huit jours ont été contactés pour démarrer une série d'enquêtes, et 51% des parents ont répondu favorablement. En tenant compte des refus de participation, la taille initiale de la cohorte est de 18 329 enfants. La collecte a débuté en avril 2011 à la naissance à la maternité, elle s'est poursuivie à 6-8 semaines (par téléphone), puis à 1 an et à 2 ans (par entretien téléphonique et au moyen d'un questionnaire transmis par les parents au médecin traitant de l'enfant). Certains items sur le parcours médical des enfants peuvent servir d'indicateurs concernant les enfants en situation de handicap et/ou à BEP : les motifs d'hospitalisation ou de recours aux urgences et notamment les accidents, déclaration de maladies chroniques invalidantes, éléments du recours aux soins (centre d'action médico-sociale précoce – CAMPS, hôpital de jour...), allocations ou dispositifs spécifiques ainsi que des éléments diagnostiques concernant les acquisitions psychomotrices, le langage...

Au total, nous avons identifié 266 items présents dans les questionnaires mère ou père aux trois vagues que nous analysons (naissance, 2 mois, 1 an) se rapportant à la santé ou à un besoin particulier. Certains peuvent être utilisés tels quels, comme la perception de l'état de santé de l'enfant tandis que d'autres ont été pris en compte dans le cadre de la construction d'indicateurs synthétiques.

Le volet qualitatif de l'étude s'appuie sur l'analyse secondaire des données collectées dans le cadre de Génération 2011. Lancé parallèlement à Elfe par Bertrand Geay (directeur adjoint d'Elfe), ce projet d'enquête concerne cinquante familles établies dans trois régions différentes, choisies en tenant compte de leur composition sociale et économique (rurale ou urbaine).

L'intérêt de l'étude Génération 2011 est d'avoir collecté des observations et des entretiens autour d'un ensemble de questions également traitées dans Elfe par des questionnaires. Parmi les 50 enfants de l'étude, un petit nombre est toutefois concerné par la problématique des besoins éducatifs particuliers et plus particulièrement par la question du handicap. Comme dans Elfe, des comparaisons sont possibles entre toutes les familles pour mieux situer les difficultés ou les ressources dont disposent les parents face aux problèmes ou aux risques auxquels sont confrontés leurs enfants. Mais l'intérêt de Génération 2011 réside surtout dans le fait de pouvoir en utiliser les matériaux pour reconstituer et analyser des dynamiques singulières, construites dans le temps, en particulier dans le rapport que les familles entretiennent avec les institutions.

B. L'approche mixte pour étudier un phénomène complexe comme la situation de handicap

Certes les deux enquêtes sur lesquelles se fonde ce projet de recherche, fournissent une occasion unique pour mener des analyses secondaires dont les résultats ne présenteront pas de limites liées à leur comparabilité temporelle ou méthodologique. Cependant, si Elfe est menée dans une perspective extensive en ayant recours à un recueil de données hautement standardisé, Génération 2011 s'appuie plutôt sur une approche phénoménologique en donnant la parole aux enfants et à leurs parents. Combiner des études différentes par la nature des données recueillies et par les protocoles mis en œuvre conduit à interroger leur mise en relation : comment peut-on travailler simultanément avec des données recueillies dans deux protocoles différents réputés pour être irréductibles l'un à l'autre ?

La méthode mixte est une approche historiquement pragmatique de la recherche issue de travaux en recherche-action dans laquelle, des données qualitatives sont combinées avec des données quantitatives afin d'enrichir la méthodologie et par la suite les résultats de la recherche (Bryman, 2006 ; Creswell, 2013 ; Guével & Pommier, 2012 ; Johnson, Onwuegbuzie, & Turner, 2007 ; Teddlie & Tashakkori, 2009). Dit autrement, la méthode mixte permet de combiner une approche quantitative conçue comme ayant une portée déductive et explicative d'un phénomène et une approche qualitative conçue comme inductive et laissant parler les données. Dans le cadre de l'étude des BEP ou de situations de handicap (ou plus largement de groupes dits minoritaires), la méthode mixte est heuristiquement intéressante comme le souligne Creswell (2013). La nature des données que l'on combine dans une approche mixte soit dans des temps différents de la recherche, soit en mettant en tension dialogique les données issues de questionnaires avec des données issues d'entretiens, permet d'avoir deux points de vue sur le phénomène : un point de vue « étic » /externe du phénomène étudié (avec les données quantitatives notamment) et un point de vue « émic » /interne d'un individu acteur du phénomène. La méthode mixte propose une solution centrée sur la résolution de problème, pour dépasser les limites propres à chacune des méthodes, à savoir le risque du point de vue « étic » de réduire les données à des éléments universels *versus* risque d'un point de vue « émic » d'enfermer ou de survaloriser des spécificités, des singularités amenant à oublier les éléments ressemblants ou communs.

Selon Bryman (2006), la méthode mixte permet : 1°/ de trianguler les résultats issus de plusieurs méthodes ; 2°/ de compléter les résultats issus d'une méthode avec ceux issus de l'autre afin d'augmenter la pertinence et la validité des résultats ; 3°/ de mettre en correspondance les démarches afin de tenir compte à la fois de l'échantillonnage et des méthodologies mises en œuvre pour interpréter les résultats ; 4°/ d'initier des découvertes par l'analyse des paradoxes ou des contradictions issus des résultats de chacune des méthodes ; et 5°/ de chercher à étendre la dimension probante des résultats par la mobilisation de différentes

méthodes pour différentes dimensions de la recherche. C'est pourquoi, la méthode mixte est souvent utilisée pour étudier des phénomènes sensibles à l'environnement ou apparaissant chez des groupes minoritaires d'individus (Christ, 2007; Odom, Zercher, Li, Marquart, Sandall & Brown, 2006). Contrairement à l'utilisation du qualitatif en post-enquête sur un échantillon d'individus ayant répondu préalablement à un questionnaire, comme cela peut être le cas à partir des données de la DREES (étude en cours) ou dans les enquêtes Handicap-Santé (Kerbourc'h & al., 2013), dans notre recherche, nous avons choisi de mener en étroite concertation et de manière concomitante nos analyses. Dans notre étude, cette méthode permet d'étudier les liens entre les aménagements proposés à l'enfant et son développement ou les représentations de son développement chez ses parents. La combinaison qualitatif-quantitatif a contribué à trois étapes de la démarche :

1. Comment garder la spécificité des situations individuelles dans les choix d'opérationnalisation ?
2. Comment recoder la parole des parents par rapport à la question du diagnostic médical ?
3. Quelles variables de l'environnement prendre en compte dans l'analyse ?

Dans notre recherche, la méthode mixte en tant que combinaison des perspectives nous a permis de mieux conceptualiser les indicateurs synthétiques construits à partir des données quantitatives. Comme Pulkkinen et Kokko (2012) le préconisent, nous avons privilégié des choix d'opérationnalisation qui s'appuient sur des éléments théoriques, des mesures multiples et présentes tout au long du recueil et qui peuvent faire l'objet d'une validation externe soit en mobilisant la littérature internationale soit celle sur les grands prématurés en France. En plus, nous avons utilisé les données recueillies par Génération 2011 pour valider nos choix car cette enquête concerne les mêmes thématiques que Elfe et les recueils ont été réalisés durant la même période de temps, ce qui évite des biais dus par exemple à un effet socioculturel dans les comparaisons avec des données recueillies dix ans auparavant. Prenons un exemple concernant le parent répondant interrogé. Si dans la littérature sur les cohortes, comme dans Epipage 1 datant de 1997, le répondant interrogé est généralement la mère, en raison de sa plus grande disponibilité ou sa plus grande fiabilité pour répondre. Dans Elfe, le répondant principal peut être la mère ou le père²⁶. Cependant, les pères en tant que répondants principaux sont rares (moins de 1% des réponses). Faut-il ou non analyser les réponses des pères et des mères dans Elfe ? Présentent-elles un intérêt pour étudier les trajectoires des enfants

²⁶ Il faut noter un effet de genre, les informations qui leur sont demandées sont moins nombreuses que celles demandées aux mères répondantes ou l'information recueillie est moins précise (une réponse libre pour le père versus différentes modalités de réponses pour la mère). [Retour au texte].

en situation de handicap ou à besoins particuliers ? Les données issues de Génération 2011, nous ont servi d'éléments de validité externe. Sur les quatre familles concernées par un enfant à besoins particuliers, un père est le répondant principal et deux pères sont présents en même temps que la mère. Les pères semblent donc s'investir dans le domaine de la santé de l'enfant, comme en témoignent l'utilisation du « nous » et du « on » *versus* « je » lorsqu'ils évoquent les soins prodigués au jeune enfant.

Au final, nous avons sélectionné moins de 70 items sur les 266 items précédemment identifiés dans les questionnaires.

Le volet qualitatif a également servi à opérationnaliser et construire – à côté des prises en charges médicales évoquées par les parents – un indicateur synthétique d'aménagements médicaux (voir présentation des indicateurs dans la section suivante), de recoder les items en clair²⁷ correspondant aux réponses des parents et de conserver leur réponse à des questions libres comme par exemple « *Votre enfant présente-t-il un problème de santé que nous n'avons pas encore évoqué précédemment ?* ». Etant donné que les données qualitatives issues de Génération 2011 indiquaient un décalage entre les aménagements mis en œuvre par les professionnels et la perception de l'état de santé général de l'enfant par ses parents, nous n'avons pas intégré les items de perception parentale de l'état de santé général de l'enfant dans des indicateurs synthétiques. Autant que faire se peut, nous avons souhaité conserver le maximum d'éléments renvoyant à des situations spécifiques du point de vue des parents.

En croisant les résultats du volet quantitatif et du volet qualitatif, nous avons construit un protocole d'analyses multivariées. Dans Elfe, en raison du risque d'identification et de levée d'anonymat des individus par l'utilisation de données dites « identifiantes » (données relatives à la santé notamment) et/ou de données dites « en clair », la constitution de profils par des analyses en cluster à partir de l'ensemble des items recueillis n'est pas envisageable. L'environnement concerne certes la situation de handicap mais d'autres variables environnementales sont également à considérer comme l'indiquent les données qualitatives prises en compte : les variables socioéconomique et culturelle de la famille (profession des parents, niveau de diplômes obtenus), l'impact de l'environnement urbain ou rural sur les suivis proposés à l'enfant ou encore l'importance du rang dans la fratrie sur

²⁷ Le recodage des items en clair s'est appuyé sur un choix théorique : nous avons recodé, en adoptant une méthode inter juge, les informations dans une typologie en dix modalités adaptée de celle mise en œuvre dans la cohorte britannique généraliste, la *Millenium Cohort Study* (Parsons & Platt, 2013) (troubles de l'attention, trouble du langage et de la parole, problème ou déficit auditif, problème ou déficit visuel, handicap physique ou moteur, troubles importants de la fonction cognitive, troubles autistiques, troubles du psychisme, maladie invalidante et une modalité autre). [Retour au texte].

les perceptions des parents du développement ou l'état de santé de leur enfant. De plus, étant donné que dans Génération 2011, les données recueillies aux deux ans de l'enfant ont pu être transcrites et analysées durant le projet, elles ont fourni des pistes exploratoires pour les analyses de données issues de Elfe.

Il faut souligner que les questionnements rendus possibles sur les données issues de chacun des volets (quantitatif / qualitatif) ne sont pas forcément les mêmes à la fois pour des raisons disciplinaires et pour des raisons méthodologiques. Tout d'abord, le volet qualitatif a été mené par des sociologues tandis que le volet quantitatif a été piloté par des psychométriciens et des psychologues. Si par tradition disciplinaire comme l'indiquent Duyme et Souteyrand (1986), les sciences sociales et les sciences psychologiques diffèrent par la méthode, les techniques et les préoccupations concernant le handicap, l'approche sociale de la situation du handicap nous a tout de même permis d'étudier de façon combinée à la fois les facteurs sociaux et les facteurs individuels. Au niveau méthodologique, le recueil des données qualitatives par un seul expérimentateur auprès d'un nombre limité de familles comme dans le cas de Génération 2011 nécessite un temps moindre d'anonymisation et de mise à disposition des données. Pour Elfe, il faut compter près de 24 mois après le recueil d'une vague avant la mise à disposition des données toilettées, anonymisées et appariées par enfant, auxquels s'ajoutent encore 6 mois pour l'appariement des données des familles avec des données des bases de l'INSEE permettant notamment de prendre en compte les spécificités du bassin d'emploi des parents ou de la taille des communes habitées. Ainsi, si pour le volet quantitatif les données disponibles ne l'étaient que jusqu'au 1 an de l'enfant, dans le volet qualitatif, des éléments relatifs aux 2 ans de l'enfant ainsi qu'à son entrée en maternelle, ont pu être mobilisés. De plus, l'identification des enfants en situation de handicap et ou à BEP a un coût plus élevé dans le volet quantitatif, puisque la création de plusieurs indicateurs et leur validation ont été nécessaires alors que pour le volet qualitatif, ces étapes n'ont pas été nécessaires. Ainsi, pour le volet quantitatif, l'un des axes principaux de questionnement de notre projet renvoie à la question suivante : **combien d'enfants en situation de besoins particuliers pourraient être impliqués dans ELFE ?** Pour le volet qualitatif, l'axe principal d'investigation est plutôt celle-ci : **quel est l'impact des aménagements liés à une situation de handicap sur la famille ? Comment contribuent-ils au développement de l'enfant ?**

Malgré cette différence dans le degré et le grain de questionnement entre les deux volets de l'étude, l'adoption d'une démarche mixte de recherche de manière concertée et concomitante et non dans le cadre d'une post-enquête qualitative subordonnée à une première enquête extensive, nous a permis en plus des éléments cités précédemment de mettre en perspective de manière dialectique des données quantitatives et qualitatives pour améliorer les suggestions d'items pour les prochaines vagues de recueil d'Elfe. En tant que contributeurs aux outils d'évaluation de la cohorte, nous envisageons par exemple de mener un projet de

recueil complémentaire dans les vagues à venir afin de mieux pouvoir prendre en compte les aménagements familiaux mis en œuvre et relevés dans les entretiens de Génération 2011.

C. A propos des prévalences concernant les jeunes enfants en situation de handicap en France

Afin de pouvoir évaluer la qualité/validité statistique de l'échantillon Elfe concernant les enfants à BEP, il est nécessaire de prendre en compte les estimations de prévalence disponibles pour le situer par rapport à d'autres échantillons. Nos résultats sont comparés avec les données issues des analyses complémentaires menées sur les fichiers de données DREES-CNAF sur les modes de garde et d'accueil des jeunes enfants, avec les données sur les enfants hauts-normands en situation de handicap (Thouroude, 2012), ainsi qu'avec les prévalences publiées dans les articles issus de Epipage. Nos opérationnalisations des besoins particuliers et des situations de handicap sont mises en perspective avec l'analyse menée par Roussel, Arnaud et collaboratrice (2016) à partir des sous-échantillons d'enfants présents dans les données Handicap-Santé de 2008.

Les données brutes d'Elfe (Bois, 2011) indiquent qu'à 2 mois : 0,3% des nouveau-nés restés hospitalisés plus de 15 jours, que 0,55% des enfants sont jugés « plutôt en mauvaise santé » ou « en mauvaise santé » et que 0,1% enfants ont fait « une chute » ou ont reçu « un choc sur la tête ». De plus, un champ libre permet aux parents de mentionner d'autres maladies que celles évoquées par l'enquêteur. Les résultats bruts soulignent que des enfants ont été diagnostiqués pour des scléroses, des mucoviscidoses, des troubles de l'audition ou des pathologies organiques graves (malformations cardiaques, rénales, des membres...), des pathologies chroniques parfois invalidantes (drépanocytoses...).

Selon Marini (2012), 0.8% des enfants seraient concernés par des déficiences sévères: près de 0.1% par des trisomies 21, 0.26% par des retards mentaux sévères, 0.18% par des paralysies cérébrales, 0.07% % par les cécités et amblyopies bilatérales, 0.07% par des surdités sévères ou profondes bilatérales, 0.05% par les autismes et 0.14% per des psychoses. Plus de 1 % des enfants seraient atteints d'autres anomalies, et notamment par des troubles mentaux (0.67%). Il semblerait que ce soient des évènements pathologiques survenant entre la conception et la première année de vie qui expliqueraient la survenue de la plupart des handicaps de l'enfant. Cans (2004) souligne que les conséquences d'accidents domestiques ou de la voie publique ne représenteraient vraisemblablement pas plus de 10% de ces handicaps. À partir des dossiers déposés auprès de la MDPH de Seine-Maritime entre 2000 et 2008 (Marini, 2012), 2345 enfants de moins de 6 ans ont été identifiés soit dans le cadre d'une première demande soit dans le cadre d'un renouvellement : cela représente près de 17% des demandes déposées concernant des individus de moins de 20 ans. Entre le 1^{er} janvier 2000 et le 31 décembre 2008, trois demandes par enfant de moins de 6 ans ont été faites en moyenne. Marini

(2012) indique qu'environ 10% des demandes déposées concernant des enfants de moins de 6 ans ont abouti à un rejet de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Une étude plus précise des dossiers de 60 enfants de moins de 6 ans a été menée. Elle indique qu'une forme sévère de handicap était retrouvée chez 39 enfants soit 65%, et une forme importante chez 21 enfants (soit 35%). En moyenne, ces enfants présentaient 3 déficiences ou troubles. Selon Marini (2012), sur ces 60 enfants de moins de 6 ans, la moitié (soit 30 enfants) avaient un traitement médicamenteux, 22 enfants avaient subi une intervention chirurgicale, 20 suivaient une psychothérapie, 2 recevaient une greffe (cancers hématopoïétiques), 43 suivaient une rééducation (kinésithérapique, psychomotrice, orthophonique, orthoptique...) et 3 enfants bénéficiaient d'hippothérapie²⁸. Bien qu'informatives en terme de prévalence administrative, ces données couvrent une période particulière marquée par un changement législatif avec l'adoption en 2005 de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Il est possible que la reconnaissance du statut d'enfant en situation de handicap mesurée à travers l'attribution de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) pour un tiers des dossiers d'enfants déposés à la MDPH (34,3% pour les 0-1 an ; 32,3% pour les 2-3 ans et 33,5% pour les 4-5 ans) reflète des changements de pratiques de la CDAPH et non pas la reconnaissance de besoins particuliers pour les enfants pour lesquels un dossier a été déposé en MDHP. Ces données sont à croiser avec les études portant sur le développement cognitif et moteur des enfants.

Dans leur synthèse sur l'épidémiologie de la prématurité²⁹ et le devenir des enfants, Torchin, Ancel, Jarreau et Goffinet (2015) indiquent que les données issues d'Epipage 2 confirment celles obtenues sur d'autres cohortes internationales, où la morbidité néonatale reste élevée. Plusieurs types de complications peuvent survenir : neurologiques, respiratoires, digestives, infectieuses, ou encore ophtalmologiques. Le premier facteur de risque est l'âge gestationnel. Dans le cas de la prématurité extrême, les atteintes respiratoires et cérébrales sont les plus fréquentes, mais elles diminuent de façon croissante en fonction de l'augmentation de l'âge post-menstruel (28 SA à 34 SA). Après 34 SA, les complications neurologiques,

²⁸ L'hippothérapie est une approche thérapeutique de la personne en situation de handicap ou éprouvant des difficultés de nature diverse. Il s'agit d'une technique utilisant le pas du cheval comme outil. Il s'agit d'une rééducation d'ordre essentiellement physique. L'hippothérapie est un complément possible au schéma d'une rééducation ou d'une étape permettant une évolution parfois plus rapide que celle obtenue par d'autres techniques de rééducation. Elle combine différents aspects : physiques, psychologiques, mais aussi affectifs et relationnels. [Retour au texte].

²⁹ La prématurité (naissance avant 37 semaines d'aménorrhée révolues) concerne dans le monde environ 15 millions d'enfants par an - soit 11 % des naissances vivantes - dont 60 000 en France. 85 % d'entre eux relèvent de la prématurité modérée (32-33 SA) ou tardive (34-36 SA), 10 % de la grande prématurité (28-31 SA) et 5 % de la très grande prématurité (< 28 SA). [Retour au texte].

digestives et infectieuses sont beaucoup plus rares. Les plus fréquentes chez ces enfants sont les atteintes respiratoires dans les premiers jours de vie et les troubles métaboliques (Teune & *al.*, 2011). Pour la cohorte Epipage 1, en ce qui concerne le développement des enfants prématurés, Larroque et collaborateurs (2008) soulignent qu'à l'âge de 5 ans, 59 % des enfants nés à 29-30 SA et 66 % des enfants nés à 31-32 SA ne présentent aucune déficience (contre 88 % dans le groupe contrôle d'enfants nés à 39-40 SA). Concernant les déficiences légères, elles étaient retrouvées chez 28 % des enfants nés à 29-30 SA, 22 % des enfants nés à 31- 32 SA et 8 % des enfants nés à terme. Les déficiences modérées ou sévères étaient plus rares. À l'âge de 8 ans, on remarquait davantage de troubles du comportement (hyperactivité notamment) et de difficultés émotionnelles parmi les prématurés comparativement aux enfants nés à terme. Le développement cognitif et la présence ou non de troubles du comportement à l'âge de 5 ans et à l'âge de 8 ans sont mis en lien avec la qualité et la précocité des soins fournis par le système hospitalier d'une part et le fait de bénéficier de soins médico-sociaux (orthophonie, orthoptie, psychomotricité, psychologue/psychiatre, kinésithérapie) à différentes vagues de recueil d'autre part. Aussi, ces résultats concernant les grands prématurés invitent à prendre en compte la question des aménagements médicaux proposés aux enfants dès la naissance, qu'ils soient en situation de grande prématurité ou non. L'amélioration de la prise en charge à la naissance permet de réduire la morbidité ou l'apparition de troubles du développement ultérieurs (Jongbloed-Pereboom, Janssen, Steenbergen & Nijhuis-van der Sanden, 2012 ; Sansavini, Pentimonti, Justice, Guarini, Alessandroni & Faldella, 2014), ce qui implique qu'elle puisse être utilisée comme un indicateur d'aménagements médicaux.

Bien qu'intéressantes, ces prévalences sont relatives aux enfants nés très grands prématurés ou grands prématurés, ce qui n'est pas le cas des enfants suivis dans le cadre de Elfe. Elles constituent des indicateurs du devenir de ces enfants à court, moyen et long terme. Ces études fournissent des éléments permettant d'évoquer un facteur de risque pour le développement de l'enfant quand il y a une ventilation mécanique prolongée, une hémorragie intraventriculaire de classes III et IV, une rétinopathie, un faible score d'Apgar ou des convulsions périnatales. En outre, le faible niveau d'éducation maternelle semble être un facteur de risque psychosocial important dans le cadre d'atteintes neurologiques. En revanche, un âge gestationnel plus élevé, une augmentation du poids et du périmètre crânien entre la naissance et la fin de l'hospitalisation ont été identifiés comme des facteurs de protection pour le développement neurologique (Vieira & Linhares, 2011).

Que ce soit sur des données françaises ou non, les prévalences dépendent étroitement des opérationnalisations choisies. Dans les enquêtes Handicap-Santé, les analyses non publiées menées au sein du groupe « enfant » de l'IFRH (Institut fédératif de recherche sur le handicap) indiquent qu'en fonction de la définition du handicap prise en compte et de l'approche plus ou moins centrée sur des indicateurs médicaux (items relatifs à la description de la sévérité du handicap, à la limitation fonctionnelle ou à la restriction d'activités), les prévalences d'enfants de 6 à 15 ans

en situation de handicap varient de 1% à 50,7% de l'échantillon. Roussel, Arnaud et collaboratrice (2016) indiquent une prévalence de 10,6% d'enfants en situation de handicap si l'arbre de décision suivant est appliqué : s'il présente des déficiences ou souffre d'une maladie chronique entraînant des limitations d'activités qui donnent lieu à une reconnaissance administrative du statut de situation de handicap (décision positive de la MDPH, attribution d'une AEEH ou d'une carte d'invalidité, scolarisation au sein d'un établissement spécialisé). Il faut noter le parti pris médical dans cette opérationnalisation. On peut se demander dans quelle mesure, le sentiment de discrimination perçu (de l'ordre de 24,5% chez les enfants en situation de handicap à l'issue des règles citées précédemment contre 3,9% chez les enfants qui ne sont pas en situation de handicap) aurait pu être utilisé pour opérationnaliser les situations de handicap plutôt qu'être une variable dépendante dans les analyses.

La question de la définition opératoire des situations de handicap est posée également par une étude sur deux cohortes britanniques. Platt et al. (2013) mentionnent que la prévalence de la situation de handicap varie à l'âge de 7 ans de 1% à 31% des enfants des cohortes. Trois définitions du handicap sont proposées : celle relative à un retard de développement observé à l'âge de 9 mois, celle correspondant à une limitation fonctionnelle de longue durée dans les activités de la vie quotidienne présentes à 3 ans et demi et 7 ans et enfin la déclaration par un proche de l'enfant (parent ou enseignant) que ce dernier présente des besoins particuliers. Si seules sont prises en compte les situations conjointes correspondant aux trois définitions, dans ce cas 1% des enfants sont en situation de handicap, alors que les enfants présentant un retard de développement modéré sont 10% et ceux présentant un retard sévère à 9 mois sont 2%. En prenant en compte la présence d'une limitation à trois vagues différentes, les enfants en situation de handicap sont 3% et si la limitation est présente à au moins une des trois vagues analysées, ils sont 11%. Enfin, en se fondant sur l'indicateur des besoins éducatifs particuliers, 17% des enfants britanniques présentent un handicap et/ou des BEP. Au vu de ces résultats, nous avons prêté une attention particulière à la construction de plusieurs indicateurs de situation de handicap et/ou de BEP à partir des données Elfe afin de pouvoir croiser les informations. De plus, étant donné que l'approche longitudinale est privilégiée, les indicateurs devaient être présents, si possible, à chaque vague de recueil de Elfe.

Présentation des résultats du volet quantitatif

Les analyses préliminaires et les réflexions autour de la stratégie d'opérationnalisation ont été réalisées afin de répondre à deux questions simples mais essentielles : combien d'enfants Elfe sont en situation de handicap ? Combien d'enfants Elfe ont des besoins particuliers ? Qui sont-ils ? Les données quantitatives sont issues de l'enquête Elfe à la maternité, aux deux mois et à un an de l'enfant³⁰. Le choix a été fait de traiter les items présents dans le questionnaire mère et dans le questionnaire père, ainsi que dans le questionnaire mère « enfant placé » lorsque c'était possible, afin de rendre compte du plus de situations vécues possibles. Les données portent sur les 18 329 enfants participants³¹.

Les données recueillies dans le dossier médical et par entretien auprès de 18 041 parents dans les jours suivant l'accouchement ainsi que les 16 285 entretiens réalisés aux 2 mois de l'enfant et les 14 442 réponses aux questionnaires téléphoniques réalisés auprès des mères au 1 an de l'enfant sont analysées.

Sur la base de plusieurs extractions successives des données Elfe – dans un souci de confidentialité des données et de non levée de l'anonymat – l'objectif est de vérifier si les indicateurs présents dans la cohorte généraliste Elfe permettent d'accéder aux spécificités des situations des familles dont un enfant est en situation de handicap et/ou présente des BEP.

Le matériau quantitatif a fait l'objet d'analyses statistiques variées, combinant des analyses univariées, bivariées et multivariées, à l'aide du logiciel d'analyses de données statistiques SPSS 19 (IBM, 2010). En plus des statistiques descriptives obtenues, les données ont été confrontées à des modèles de traitements hiérarchiques pour identifier deux groupes d'enfants différents : le groupe des

³⁰ Dans le cadre de la politique d'accès aux données de cette recherche, nous avons eu un accès privilégié et anticipé aux données à dix-huit mois avant leur mise à disposition à des chercheurs extérieurs à Elfe. [Retour au texte].

³¹ Il est possible qu'en fonction de la date de demande des fichiers de données le nombre d'enfants suivis diffère : les familles peuvent à tout moment du suivi de cohorte demander à ne plus participer et signaler leur souhait que les données les concernant soient détruites. A la date des analyses présentées ici, il y a eu 54 demandes de destruction depuis l'enquête en maternité. (Au 7 février 2014, 30 individus avaient demandé la suppression de leurs données depuis l'enquête en maternité ; au 20 avril 2015, 51 individus avaient au total demandé la suppression de leurs données). [Retour au texte].

enfants présentant des BEP, dans lequel les enfants en situation de handicap sont inclus, et le groupe des enfants sans BEP.

Les caractéristiques des situations de handicap ainsi que les caractéristiques socioéconomiques des familles sont étudiées au moyen d'analyses descriptives. Les modèles théoriques recensés dans la revue de littérature sont confrontés aux données. Dans la mesure où notre recherche n'avait pas une visée épidémiologique, nous avons choisi de ne pas analyser si des contextes particuliers, concernant par exemple l'accès des familles aux modes de garde collectifs, sont associés à certains besoins particuliers. Nous avons opté pour des analyses correspondant à une définition plus large des situations de handicap, quelle que soit la déficience ou le trouble mentionné par les parents.

A. Création et utilisation d'indicateurs pour étudier les aménagements et les besoins particuliers

Avant de passer à l'analyse descriptive des données, nous souhaitons signaler que les jeux de pondération mis à disposition par l'équipe projet Elfe s'appuient soit sur une pondération par enfant soit sur une pondération par famille. Corriger la représentativité de l'échantillon Elfe dépend donc des variables étudiées ainsi que de la prise en compte ou non des pondérations par vague de recueil. En fonction des projets d'analyses de données, il est possible de choisir l'un de ces deux jeux de pondération ou d'en créer un plus spécifique. Étant donné les controverses évoquées précédemment dans les opérationnalisations des situations de handicap, nous n'avons pas choisi de créer de jeux de pondération spécifiques aux enfants à BEP. Nous faisons donc le choix de présenter dans cette partie les résultats sur la base des données brutes de la cohorte.

Rappelons que l'effectif initial de l'enquête Elfe concerne, à la date de traitement, 18 329 enfants, dont 574 enfants jumeaux (287 paires), données auxquelles il faut soustraire 54 demandes de destruction de données à la suite du retrait des familles.

Les données présentées ici ne prennent pas en compte le phénomène des données manquantes qui peut augmenter l'attrition (Lanoë & Thierry, 2013 ; Sarter, Razafindratsima & l'équipe Elfe, 2009). Parler d'attrition est un peu anticipé puisque dans Elfe les parents peuvent sortir de l'enquête pour certaines vagues et répondre pour d'autres ; les données analysées ici ne concernent que les trois premières vagues (maternité, aux 2 mois, à 1 an). Nous avons donc choisi de surévaluer les enfants concernés par un BEP ou une situation de handicap, en opérationnalisant nos indicateurs sur l'ensemble des enfants Elfe. Les valeurs manquantes et les réponses aux items emboîtés qui ne sont posés qu'à certaines

familles³² sont regroupées. Certaines valeurs manquantes sont tronquées dans l'analyse pour permettre de totaliser sur l'effectif attendu par vague (18 329 enfants à la maternité, 16 552 aux 2 mois et 14 664 à un an).

Le nombre de questionnaires « mère » en tant que répondant principal est de 16 149 aux deux mois (dont 15 229 questionnaires complets) et de 14 337 au un an de l'enfant (dont 13 781 sont complets). Le nombre de questionnaires « père » en tant que répondant principal est de 136 aux deux mois (dont 109 questionnaires complets) et de 105 au un an de l'enfant (dont 89 sont complets).

La principale limite des analyses présentées ici concerne la validation des indicateurs synthétiques créés. En effet, dans le cadre d'une approche longitudinale, pour connaître la qualité des indicateurs dans le temps ainsi que leur caractère prédictif, il faut que des données disponibles le soient dans un temps relativement long. Autrement dit, la validation finale des indicateurs créés ne pourra être établie qu'à l'issue de plus de trois vagues : à la fin de la scolarité élémentaire par exemple pour les indicateurs relatifs à l'évolution des populations à BEP notamment. En termes de validation des indicateurs créés, l'approche descriptive a été privilégiée en raison de la nature mixte des informations. Conformément aux attentes, les trois indicateurs synthétiques suivent une loi de Poisson³³.

Avec les indicateurs créés, la proportion d'enfants à BEP dans la population générale varie à 1 an entre 21% et 53%, ce qui correspond aux estimations hautes évoquées dans la littérature concernant l'éducation inclusive (e.g., Evans, 2007). À l'origine, nous souhaitons à l'issue de notre recherche, confronter les données issues d'Elfe aux données de la DREES afin de contribuer à une meilleure connaissance des situations vécues par les enfants en situation de handicap et ou à BEP, tranche d'âge pour laquelle on dispose de peu d'informations quantitatives et qualitatives (Observatoire national de la petite enfance, 2011). Lors du workshop franco-norvégien que nous avons organisé en 2016, nous avons pu constater des différences de taille dans notre opérationnalisation par rapport à celles mises en œuvre dans les enquêtes Handicap-Santé, ce qui ne nous autorise donc pas à mettre en perspective nos données avec celles de la DREES. Néanmoins, en tant qu'éléments de validité convergente, nous comparons dans la mesure du possible les résultats obtenus suite à la création de nos indicateurs avec ceux recueillis auprès de l'échantillon haut-normand composé d'enfants entre 3 et 19 ans (Marini, 2012)

³² Pour éviter de surcharger les protocoles de recueil de données, des filtres de réponse sont proposés au parent répondant. [Retour au texte].

³³ La loi de Poisson caractérise les événements rares, comme une série de faits improbables, ou une supposée loi des séries, où la probabilité p est très faible. Elle décrit la probabilité qu'un événement se produise durant un intervalle de temps donné, alors que la probabilité de réalisation d'un événement est très faible, et que le nombre d'essais est très grand. [Retour au texte].

ainsi qu'avec le sous-échantillon d'enfants de 6 à 16 ans de l'enquête Handicap-Santé de 2008 (Roussel, Arnaud & collaboratrice, 2016).

Quels choix d'items pour la création d'indicateurs de BEP et/ou de situation de handicap?

Les opérationnalisations proposées ici doivent permettre de suivre dans le temps les enfants à BEP. Ce phénomène comprendra des entrées et des sorties à chaque nouvelle vague d'enquête, soit parce que l'enfant n'est plus dans cette situation, soit parce qu'il entre dans la catégorie des enfants à BEP à une vague donnée. En effet, à 1 an, un enfant peut très bien recevoir une prise en charge ou un aménagement particulier, et ne plus en avoir besoin quelques années plus tard, il sortira donc de notre population désignée comme ayant des BEP. *A contrario*, un autre enfant pourra n'être inclus dans ce sous-échantillon « enfant à BEP » que vers dix ans, en ayant connu auparavant une trajectoire sans BEP avant la mise en place d'aménagements en milieu scolaire par exemple. Enfin, certains enfants alterneront entre une inclusion dans la sous-cohorte « enfant à BEP » et une « sortie » / exclusion de cette dernière, au fil des vagues successives d'Elfe en fonction notamment des aménagements proposés par l'environnement ou de l'évolution de leur état de santé par exemple.

Pulkkinen et Kokko (2012) préconisent, dans le cadre de la conduite d'études longitudinales, d'utiliser des indicateurs bien établis dans la littérature, qui seront présents à chaque vague et qui peuvent être croisés entre eux. Dans les trois premières vagues sur lesquelles portent nos analyses (maternité, 2 mois, 1 an), plus de 200 items sont disponibles, dans les questionnaires du parent référent, pour appréhender le handicap. Deux items d'ordre administratif permettent d'identifier des situations de handicap : l'un porte sur le congé de présence parentale (attribué lorsque l'enfant est en situation de longue maladie ou de handicap) et l'autre peut être calculé à partir des plafonds d'aides financières en tenant compte du complément lié à l'allocation journalière de présence parentale versée par les CAF. Dans la littérature, la situation de handicap est également envisagée à partir de la limitation fonctionnelle dans les activités de la vie quotidienne, néanmoins, dans Elfe, il n'y a pas d'item équivalent intégré aux vagues de recueil concernées. Malgré tout, 13 items permettent d'identifier des situations de handicap à partir d'éléments diagnostiques concernant le développement psychomoteur ou affectif de l'enfant. Il s'agit d'une version adaptée du « *Child Development Inventories* ». Avant l'âge d'un an, 14 informations médicales disponibles à la maternité et aux deux mois concernent plutôt des motifs de suspicion médicale ou d'attentes des résultats d'un test diagnostique renvoyant à un risque pour l'enfant Elfe de développer un

problème de santé³⁴. Ces items renvoient à des problèmes de santé de l'enfant Elfe entraînant une prise en charge ou un suivi particulier dans les sphères médicale et/ou sanitaire. En plus des modalités de réponses proposées par menu déroulant, les parents peuvent déclarer des maladies ou des suivis particuliers à l'aide d'items en clair. Enfin, un item de perception de l'état de santé général³⁵ est présent dans les deux questionnaires « parent –répondant » (mère et père) aux trois vagues. Il correspond à l'un des items du module européen permettant d'identifier les individus en situation de handicap ou ayant un problème de santé invalidant (Devaux & al., 2008).

Parallèlement aux indicateurs identifiés dans la littérature, nous avons choisi de mobiliser la notion d'aménagement pour caractériser les enfants en situation de handicap ou à BEP. Dans ce cadre, 229 items ont servi à identifier les aménagements médicaux, sanitaires ou sociaux proposés à l'enfant. Les données à partir desquelles nous avons travaillé concernent :

- des données médicales, issues de l'enquête à la maternité (face à face et données issues du dossier médical), de l'enquête aux deux mois ainsi que de l'enquête à un an ;
- les différents professionnels (ou structures) sanitaires ou sociaux rencontrés par les parents pour l'enfant Elfe (vagues 2 mois et 1 an) ;
- le fait que l'enfant soit suivi dans le cadre d'une mesure de placement.

Les données médicales sont relatives : au suivi médical de l'enfant, aux premières consultations, aux hospitalisations et à leurs raisons ainsi qu'aux problèmes de santé identifiés dans la littérature comme pouvant entraîner un besoin particulier. Nous avons également utilisé les items tels que le sentiment perçu de l'état de santé ainsi que les items administratifs.

Même si Elfe dispose d'éléments liés à un risque de développer un problème de santé (par exemple, nombre d'enfants hospitalisés plus de 15 jours, nombre d'enfants qui sont tombés ou ont reçu un choc à la tête...), nous avons décidé de ne pas utiliser ces éléments à visée pronostique / prédictive. Nous pensons qu'accorder le même poids définitoire à ces informations qui correspondent à un facteur de

³⁴ Mère âgée de plus de 42 ans, consommation d'alcool pendant la grossesse supérieure à une fois par mois, suspicion d'anomalie pendant la grossesse (RCIU – retard de croissance intra-utérin ; macrosomie), détection d'une anomalie congénitale, toxoplasmose congénitale, déclenchement de l'accouchement en raison d'une souffrance fœtale ou d'un RCIU important, score faible à l'échelle d'Apgar à 1 minute, score à l'échelle d'Apgar à 5 minutes inférieur à 3, autre anomalie congénitale, transfert de l'enfant dans une unité spécialisée à la maternité, anomalie lors du dépistage auditif à la maternité, examen pour la clarté nucale/autre indicateur de suspicion relevé lors des échographies, sortie de la maternité après plus de quatre jours d'hospitalisation. [Retour au texte].

³⁵ « Selon vous, [enfant] est-il en bonne santé / santé problématique... » [Retour au texte].

risque (potentiel ou pas), revient à considérer les situations de handicap dans une approche médicalisante alors que nous nous inscrivons dans un modèle théorique clairement situationnel et dynamique. Concernant les limitations dans le développement psychomoteur ou affectif de l'enfant, étant donné que les qualités psychométriques et l'étalonnage sont en cours de traitement par les chercheurs ayant proposé ces items, nous n'avons pas pu intégrer ces indicateurs à nos propres analyses.

Nous avons construit quatre indicateurs qui font l'objet de fiches techniques en cours de validation par le comité d'accès aux données (CADE) Elfe afin qu'ils puissent ensuite être intégrés dans les bases de données Elfe. Dans la mesure du possible des tableaux à structure simple sont utilisés pour présenter les résultats afin de respecter les principes d'accessibilité.

Présentation des indicateurs construits

À partir des items sélectionnés, les indicateurs ont été créés par incrémentation, les items sur lesquels se basent ces constructions sont fournis dans l'annexe 2. La première série d'éléments est relative aux aménagements ; elle permet de prendre en compte trois contextes (médical, sanitaire et social) qui peuvent conduire à une situation de handicap (plutôt un indicateur de « prise en charge » mais ce terme nous semble peu approprié car trop connoté). Un élément médical clinique est par exemple le fait d'avoir eu un contrôle pédiatrique deux mois après la sortie de la maternité. Nous différencions ce niveau des indicateurs sanitaires, dans lesquels les aménagements ne sont pas proposés par un médecin comme par exemple de consulter dans un centre pour personnes sourdes ou malentendantes. Le troisième niveau concerne les aménagements sociaux tels que proposés par les travailleurs sociaux.

Ces trois indicateurs d'aménagements ont été construits pour l'instant à partir des données de la vague 1 an ; la vague aux deux mois ne permettant que la construction d'un indicateur de suivi/aménagements sociaux. Une autre série d'éléments propose au parent référent de préciser en clair le problème de santé de l'enfant si celui-ci n'a pas déjà été évoqué précédemment ou s'il n'a pas été inclus dans une modalité.

Les données ont fait l'objet d'un premier recodage en double aveugle selon une typologie adaptée de la *Millenium Cohort Study* en 14 modalités. En raison du faible nombre d'enfants concernés pour chacune des vagues, un second recodage est proposé à partir des réponses aux items en clair dans une variable à deux modalités, relative à la visibilité ou l'invisibilité du handicap.

Indicateur d'aménagements médicaux

Le tableau 1 présente les proportions d'enfants à 1 an concernés par les items relatifs à l'indicateur d'aménagements médicaux : les professionnels consultés ainsi que des éléments renvoyant à des pathologies ou des problèmes de santé (troubles

respiratoires, troubles auditifs, troubles de la vision, autre pathologie...). À un an, plus de la moitié des enquêtés ont été suivis pour des symptômes respiratoires. L'ORL est le médecin spécialisé qui a été le plus consulté (8 %), ensuite c'est le cardiologue (3 %), puis l'orthopédiste (2 %).

Tableau 1 : Proportion d'enfants à 1 an concernés par les 14 items renvoyant à des aménagements médicaux

Intitulé de l'aménagement médical considéré	Effectif	Proportion
Autre pathologie nécessitant un suivi	120	0,8%
Suivi pour une maladie ou un pb de santé nécessitant une prise en charge spé.	633	4,3%
Consultation d'un orthopédiste	295	2,0%
Consultation d'un ORL	1386	9,5%
Consultation d'un pneumologue	268	1,8%
Consultation d'un cardiologue	520	3,5%
Consultation d'un pédopsychiatre	81	0,6%
Lunettes	96	0,7%
Au moins un type/lieu de suivi auditif	83	0,6%
Symptômes respiratoires nécessitant une consultation aux urgences	1431	9,8%
Symptômes respiratoires nécessitant une consultation	8913	60,8%
Traitement de fond pour des problèmes respiratoires	501	3,4%
Prise d'anticonvulsivants	33	0,2%
Hospitalisation liée à un accident 1	100	0,7%

Lecture : 61 % des enfants ont eu des symptômes respiratoires ayant nécessité une consultation médicale.

Champ : 14 664 enfants qui constituent la vague 1 an, conservés sur la base initiale de l'enquête (18 329).

À partir de ces items, un premier indicateur d'aménagements médicaux renvoyant au suivi médical a été proposé, en incrémentant les 14 items dans une variable synthétique :

- 4 534 enfants n'ont pas eu de suivi médical à un an,
- 7 125 enfants ont été suivis une fois,
- 2 111 ont deux suivis,
- 605 enfants ont trois suivis,
- 191 en ont quatre,
- 98 enfants ont cinq suivis ou plus (64 en ont cinq, 25 enfants en ont six, 8 en ont sept et 1 enfant a huit suivis).

Ainsi 894 enfants ont au moins trois types d'aménagements médicaux. Notre premier indicateur synthétique d'aménagements médicaux indique que plus de la moitié des enfants Elfe ont été suivis depuis leur naissance pour au moins un des items qui nous intéresse (10 130 enfants). Sachant que le handicap ou les BEP concerne au plus 30% des enfants, une analyse approfondie a permis de relever qu'un item, concernant 8 913 enfants (évoqué par 60,8% des parents référents), écrase les données : il s'agit de celui relatif aux « symptômes respiratoires » nécessitant une consultation. Cet item peut par exemple faire référence à la bronchiolite, qui touche environ un tiers des enfants de moins de 2 ans chaque année

(Grimprel, 2001). De plus, d'autres items traitent des problèmes respiratoires : « Consultation d'un pneumologue », « Traitement de fond pour des problèmes respiratoires » ou encore « Symptômes respiratoires nécessitant une consultation aux urgences ». Nous avons donc choisi de retirer l'item générique relatif aux « Symptômes respiratoires nécessitant une consultation », qui bruite la construction de l'indicateur synthétique quantitatif d'aménagements médicaux.

Un second indicateur d'aménagements médicaux a été élaboré, il suit une loi de Poisson relative aux évènements rares (valeur z de Kolmogorov-Smirnov = 7.65, $p = .000$) : l'effectif diminue à chaque nouveau palier (figure 1).

- 10 709 enfants ne sont pas suivis médicalement à un an,
- 2858 enfants sont suivis une fois,
- 770 sont suivis deux fois et,
- 327 enfants présentent trois suivis et plus.

Il n'est pas possible de comparer cet indicateur à Marini (2012) ou Roussel, Arnaud et collaboratrice (2016) ; cependant on peut noter que sur l'échantillon de 60 dossiers d'enfants ayant obtenu une AAEH, 54 ont un traitement médicamenteux et 2 ont subi des interventions chirurgicales. Ces éléments vont dans le sens de notre posture selon laquelle plus l'enfant fait l'objet de suivis, plus la probabilité d'avoir des besoins particuliers est élevée. En effet, selon Marini (2012), la reconnaissance d'une AAEH, une scolarisation spécialisée ou un suivi thérapeutique sont autant d'indicateurs de BEP.

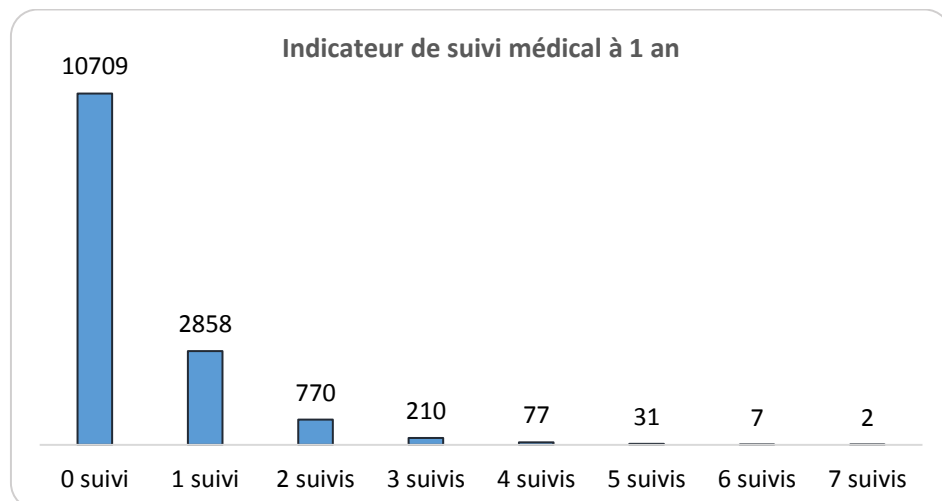


Fig.1 : Distribution de l'indicateur d'aménagements médicaux à 1 an selon le nombre de suivis de l'enfant

Indicateur d'aménagements sanitaires

Concernant l'indicateur d'aménagements sanitaires, la proportion d'enfants à 1 an concernés par l'un des dix items renvoyant à des aménagements sanitaires correspondant à la consultation d'un professionnel est de (dans l'ordre des questions posées au parent) :

- kinésithérapeute (32,4% soit 4 744 enfants),
- orthoptiste (3,3% soit 487 enfants),
- psychologue (0% soit 6 enfants),
- psychomotricien (0,9% soit 137 enfants),
- orthophoniste (0,5% soit 71 enfants),
- opticien (0% soit 0 enfant),
- audioprothésiste (0% soit 1 enfant),
- en CAMPS (1,1% soit 174 enfants),
- en centre médico psycho pédagogique (CMPP) (0,4% soit 59 enfants),
- par une puéricultrice³⁶ (4,3% soit 630 enfants).

Il faut noter que les items relatifs au CAMPS et au CMPP sont posés après les questions concernant les rencontres avec les professionnels. Il est donc tout à fait possible qu'il y ait des doublons entre ces deux questions, l'une correspondant au lieu et l'autre aux acteurs professionnels. Cependant, pour être sûr de ne perdre aucune information, ces deux items ont été inclus dans l'indicateur relatif aux aménagements sanitaires.

Parmi ces professionnels, c'est le kinésithérapeute que les parents consultent le plus (32,4 %) puis l'orthoptiste (3,3 %), ensuite viennent les consultations dans les CAMPS (1,1 %) et les consultations de psychomotriciens (0,9 %). Excepté la consultation d'un kinésithérapeute déclarée par plus du quart des familles enquêtées, le suivi sanitaire ne concerne qu'une faible part de la cohorte Elfe (4,8 %). Le tableau 2 indique que la grande majorité des parents n'a consulté qu'un seul professionnel, le cumul de suivi avec plus de deux consultations de professionnels différents ne concernant que 65 enfants.

³⁶ La question d'inclure le professionnel de puériculture dans l'indicateur sanitaire ou médical s'est posée. La définition des professionnels intégrés dans l'indicateur de suivi médical était de n'inclure que ceux détenteurs d'un doctorat de médecine, le professionnel de puériculture n'entrait donc pas dans cette catégorie. De plus, lorsque l'on observe le contenu des formations au diplôme d'état de puériculture, celles-ci se définissent toujours comme relevant du domaine sanitaire. [Retour au texte].

Tableau 2 : Nombre d'aménagements sanitaires cumulés par type de spécialiste, sur les dix possibles

Type de professionnel consulté	1 sur 10	2 sur 10	3 sur 10	4 sur 10	5 sur 10	6 sur 10	Total
d'un kinésithérapeute	4238	454	34	13	3	2	4744
d'un orthoptiste	290	179	13	1	3	1	487
d'un psychologue	23	22	12	8	4	2	71
d'un psychomotricien	42	57	22	9	5	2	137
d'un orthophoniste	3	1	0	1	0	1	6
d'un opticien	0	0	0	0	0	0	0
d'un audioprothésiste	0	0	0	0	0	1	1
dans un CAMPS	83	55	22	8	4	2	174
dans un CMP ou CMPP	18	16	8	12	4	1	59
Suivi puéricultrice-eur	392	210	18	8	2	0	630
Total	5088	497	43	15	5	2	5242

Lecture : à 1 an, 22 des enfants ayant vu un psychomotricien ont vu aussi 2 autres professionnels.
 Champ : les 5650 enfants pour qui les parents ont déjà consulté un professionnel pour suivi sanitaire.

Un indicateur d'aménagements sanitaires est proposé, en incrémentant les dix items dans une variable synthétique (figure 2).

L'indicateur construit suit une loi de Poisson (valeur z de Kolmogorov-Smirnov = 2.79, $p = .000$) :

- 5 088 enfants ont eu un suivi sanitaire à un an,
- 497 enfants ont été suivis deux fois,
- 65 ont plus de trois suivis (43 en ont trois, 15 enfants en ont quatre, 5 en ont deux et 2 enfants ont six des dix suivis possibles).

Ainsi 562 enfants font l'objet, au maximum, de deux types d'aménagements sanitaires, soit moins de 4 % (3,83% exactement) des enfants Elfe de la vague 1 an.

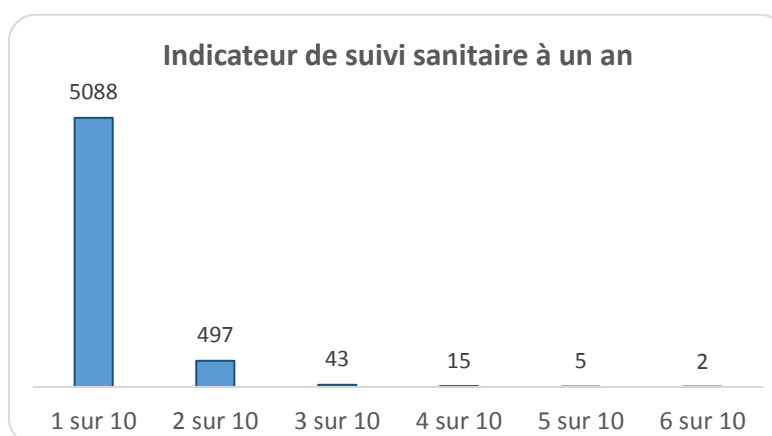


Fig. 2 : Distribution de l'indicateur d'aménagements sanitaires à 1 an selon le nombre de suivis de l'enfant.

Indicateur d'aménagements sociaux

Ces données traitent du placement de l'enfant quand celui-ci ne cohabite pas avec ses parents, des mesures d'action éducatives, ainsi que de l'aide reçue par les parents de la part de certains travailleurs familiaux et sociaux. La fréquence de rencontres de ces professionnels sociaux (travailleurs sociaux, assistants familiaux, personnel de l'ASE, etc.) quand celles-ci concernent l'enfant Elfe est également prise en compte (tableau 3). Notons que si le placement ou la mesure concerne bien l'enfant Elfe, les parents peuvent avoir reçu l'aide d'un éducateur pour un autre enfant, celle-ci ne concernant pas forcément l'enfant Elfe, mais le ménage. Les questions concernant les professionnels ayant apporté leur aide à la famille ne concernent, dans cette vague, que les familles dont au moins un autre enfant vit au domicile (frère, sœur, demi-frère ou demi-sœur). Ces informations sont les mêmes pour la vague 2 mois et la vague 1 an.

Sur les 16 552 enfants de l'enquête à deux mois, 4 ne cohabitent pas avec leur-s parent-s, parmi eux 3 sont placés. Le professionnel le plus rencontré par la famille est le travailleur familial (381 enfants) et l'assistant social (234 enfants), le suivi par un éducateur concerne 122 enfants, 52 enfants sont suivis dans le cadre d'une AEMO (action éducative en milieu ouvert) ou d'une AED (aide éducative à domicile) et 3 enfants sont placés. 88 enfants sont suivis par deux professionnels et 24 enfants cumulent plus de deux suivis différents. Concernant la fréquence des suivis sociaux (tableau 4), 5 % des parents rencontrent des professionnels régulièrement (travailleurs familiaux, sociaux, personnel de l'ASE – aide sociale à l'enfance, juges pour enfants...). Parmi eux, la plus grosse partie dit ne se faire aider que rarement (une fois par mois au mieux pour 44 % des parents concernés). Les parents de seulement 2 % des enfants Elfe rencontrent ces professionnels au moins une fois par semaine.

Tableau 3 : Rythme de rencontres avec les professionnels sociaux à 2 mois

Intitulé de l'aménagement social considéré	Effectifs	% sur l'ensemble des enfants Elfe	% sur les enfants Elfe rencontrant au moins un professionnel
Plus d'une fois par semaine	118	0,7%	14%
Une fois par semaine	187	1,1%	23%
2 à 3 fois par mois	151	0,9%	18%
Une fois ou moins d'une fois par mois	362	2,2%	44%
Non concerné/valeurs manquantes	15 734	95,1%	
Total	16 552	100%	100%

Lecture : à 2 mois, parmi les parents rencontrant des professionnels sociaux pour leur enfant, 18 % les rencontrent 2 à 3 fois par mois.

Champ : 16 552 enfants qui constituent la vague 2 mois, conservés sur la base initiale de l'enquête (18 329) dont 818 concernés par la question (dernière colonne).

Pour bien prendre la mesure de ces données, rappelons que les résultats ne concernent que les enfants ayant au moins un frère ou une sœur (ou demi-frère ou demi-sœur). Au contraire à 1 an, les items constitutifs de l'indicateur synthétique d'aménagements sociaux concernent tous les enfants.

Sur les 14 664 enfants de l'enquête à 1 an, 3 enfants sont placés. Le professionnel le plus rencontré par les familles est le travailleur familial (214 enfants) et l'assistant social (208 enfants), le suivi par un éducateur concerne 40 enfants et 14 enfants sont suivis dans le cadre d'une AEMO ou d'une AED. Ainsi le suivi social à 1 an concerne moins de 3 % de l'échantillon (2,7 %) ; tout comme à la vague précédente, très peu de familles sont concernées. Le tableau 5 indique que la très grande majorité des enfants dont les parents sont aidés n'est concernée que par un seul professionnel ou aménagement (pour 51 enfants, cela en concerne deux et pour 13 enfants, il y a trois voire quatre suivis différents).

Si certains enfants reçoivent un suivi social, ce n'est pas le cas de la majorité des enfants Elfe, l'indicateur synthétique d'aménagements sociaux ne concernant que 3,9 % des enfants à 2 mois et 2,7 % à 1 an (figure 3). Notons que contrairement aux indicateurs d'aménagements médicaux et sanitaires, cet indicateur ne suit pas une loi de Poisson (valeur z de Kolmogorov-Smirnov = .57, p = .896)

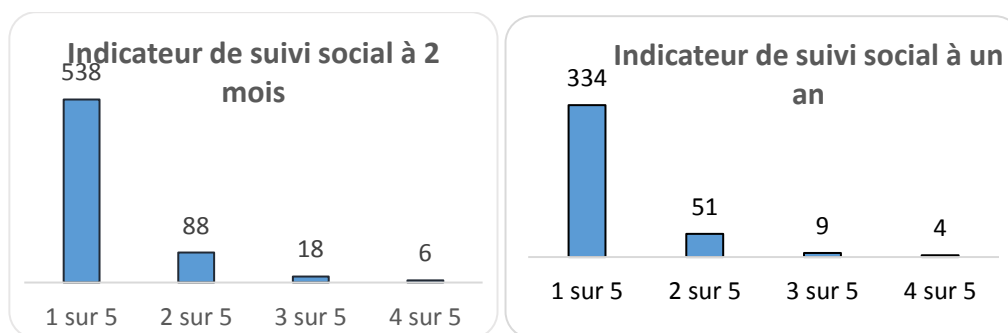


Fig. 3 : Distributions de l'indicateur d'aménagements sociaux à 2 mois et 1 an

La considération des informations disponibles à chacune des vagues, en dehors de la prise en compte de l'attrition ou des entrées et sorties des parents à chaque vague, indique que 127 enfants ont autant de suivis/aménagements à un an qu'ils en avaient à deux mois, 250 enfants en ont davantage et 507 en ont moins. Mais ces derniers éléments ne tiennent pas compte du phénomène d'attrition inhérent aux études longitudinales.

Tableau 4 : Nombre d'aménagements sociaux sur les cinq possibles par enfant à un an

Intitulé des items d'aménagements sociaux	1 sur 5	2 sur 5	3 sur 5	4 sur 5	Total
Enfant placé	2	0	0	1	3
Aide d'une travailleuse familiale	166	36	8	4	214
Aide d'une assistante sociale	155	44	5	4	208
Aide d'un éducateur	9	19	8	4	39
Enfant suivi dans le cadre d'une AEMO/AED	2	3	6	3	14
Total	334	51	9	4	399

Lecture : à 1 an, 8 des enfants suivis par un éducateur cumulent avec 2 autres suivis.
 Champ : les 399 enfants suivis dans le cadre d'un suivi social.

Mise en perspective des indicateurs de BEP

Cette sous-section présente de manière synthétique les résultats concernant les trois indicateurs d'aménagements créés, l'indicateur de présence d'une situation visible ou invisible de handicap et l'état de santé perçu des parents repris des items Elfe.

Les trois indicateurs d'aménagement ont un nombre de modalités différent : l'indicateur d'aménagements médicaux a huit modalités, celui relatif aux aménagements sanitaires sept et celui relatif aux aménagements sociaux cinq. Etant donné que certains items incluent une très grande partie des enquêtés, comme par exemple l'item « consultation d'un kinésithérapeute » qui concerne près de 4 800 enfants, les effectifs des indicateurs synthétiques présentés ci-dessous dépendent de ces deux éléments (tableaux 7a à 7d). Les données concernent les enfants à 1 an.

Le tableau 7a croise le nombre d'aménagements sanitaires et le nombre d'aménagements sociaux proposés conjointement à des enfants Elfe. Il permet d'observer de manière transversale les cumuls aux deux indicateurs.

Tableau 7a : Nombre d'enfants présentant des cooccurrences d'aménagements sanitaires et sociaux à 1 an

	0 indicateur sanitaire sur les 10 possibles	1 indicateur sanitaire /10	2 indicateurs sanitaires /10	3 indicateurs sanitaires /10	4 indicateurs sanitaires /10	5 indicateurs sanitaires /10	6 indicateurs sanitaires /10	Total
0 indicateur social /5	8869	4897	446	36	13	4	1	14266
1 indicateur social /5	127	161	39	6	0	0	1	334
2 indicateurs sociaux /5	16	25	9	0	0	1	0	51
3 indicateurs sociaux /5	1	4	2	1	1	0	0	9
4 indicateurs sociaux /5	1	1	1	0	1	0	0	4
Total	9014	5088	497	43	15	5	2	14664

Lecture : à 1 an, 25 enfants sont suivis à la fois par 2 professionnels sociaux et consultent aussi pour un suivi sanitaire.

Champ : 14 664 enfants qui constituent la vague 1 an, conservés sur la base initiale de l'enquête (18 329).

Les résultats indiquent que 8 869 enfants n'ont ni d'aménagement sanitaire ni d'aménagement social, 4 897 enfants ont un aménagement sanitaire sans aménagement social, 127 enfants ont un aménagement social sans aménagement sanitaire et 777 enfants cumulent au moins un aménagement social et un aménagement sanitaire. À 1 an, 25 enfants sont suivis à la fois par deux professionnels sociaux et consultent aussi pour un suivi sanitaire.

Le tableau 7b présente les cooccurrences entre les aménagements sociaux et sanitaires en tenant compte de la fonction du professionnel. Il faut noter que les questions relatives à la prise en charge sanitaire ne sont pas posées dans le questionnaire « mère enfant placé » excepté l'aide éventuelle reçue de la part d'une puéricultrice.

Tableau 7b : Cooccurrences des aménagements sanitaires et sociaux

	Placement	travailleur- se familial-e	assistant-e social-e	Educateur	AEMO/AED	Total
d'un kiné		84	81	16	7	4744
d'un orthoptiste		7	5	1	0	487
d'un psychologue		4	5	5	2	71
d'un psychomotricien		3	10	3	1	137
d'un orthophoniste		0	1	0	0	6
d'un opticien		0	0	0	0	0
d'un audioprothésiste		0	1	0	0	1
dans un CAMPS		6	14	6	1	174
dans un CMPP		3	6	3	3	59
Puéricultrice-eur	1	64	68	14	8	630
Total (1)	3	214	208	40	14	

(1) Le total ne correspond pas au total de la ligne/colonne, mais au total des enfants pris en charge dans le cadre de ce suivi.

Lecture : 10 enfants sont pris en charge par un-e assistant-e social-e, sont également pris en charge par un psychomotricien.

Les co-aménagements sociaux et sanitaires les plus fréquents concernent les enfants suivis par un kinésithérapeute et un travailleur familial ou assistant social (84 enfants), les autres cooccurrences d'aménagements sont beaucoup moins fréquentes. Le tableau 7c présente le nombre d'aménagements médicaux et le nombre d'aménagements sociaux proposés conjointement à des enfants Elfe tandis que le tableau 7d croise le nombre d'aménagements médicaux et le nombre d'aménagements sanitaires.

Tableau 7c : Cooccurrences du nombre d'aménagements médicaux et du nombre d'aménagements sociaux

	0 aménagement médical	1	2	3	4	5	6	7 médicaux	Total
0 aménagement social	10791	2770	739	198	67	29	5	2	14601
1 aménagements sociaux	218	72	24	9	9	1	2	0	335
2	30	12	4	3	1	1	0	0	51
3	4	3	2	0	0	0	0	0	9
4	1	1	1	0	0	0	0	0	3
Total	10709	2858	770	210	77	31	7	2	14664

Lecture : 9 enfants ayant un suivi social ont aussi 3 types de suivis médicaux.

Champ : 14 664 enfants qui constituent la vague 1 an, conservés sur la base initiale de l'enquête (18 329).

Tableau 7d : Cooccurrences du nombre d'aménagements médicaux et du nombre d'aménagements sanitaires

	0 indicateur de suivi médical à 1 an	1	2	3	4	5	6	7 Indicateurs de suivi médicaux à 1 an	Total
0 aménagement sanitaire	7218	1439	288	48	16	5	0	0	9014
1 aménagements sanitaires	3211	1248	417	136	48	21	5	2	5088
2	255	152	57	20	8	4	1	0	497
3	20	9	6	4	3	1	0	0	43
4	4	9	2	0	0	0	0	0	15
5	1	1	0	1	2	0	0	0	5
6 aménagements sanitaires	0	0	0	1	0	0	1	0	2
Total	10709	2858	770	210	77	31	7	2	14664

Lecture : 6 enfants suivis par 3 professionnels sanitaires différents ont aussi 2 types de suivis médicaux.

Champ : 14 664 enfants qui constituent la vague 1 an, conservés sur la base initiale de l'enquête (18 329).

Comme pour les cooccurrences entre aménagements sanitaires et sociaux, la proportion d'enfants réunissant au moins un aménagement médical et un autre aménagement est faible : 0,98% des enfants Elfe ont, à la fois, au moins un aménagement médical et un aménagement social, 14,72% des enfants Elfe ont à la fois au moins un aménagement médical et un aménagement sanitaire et 24 enfants cumulent au moins un aménagement sanitaire, un aménagement social et un aménagement médical, soit 0,16% de l'échantillon. Nos indicateurs permettent donc de décrire les suivis proposés aux enfants.

Le tableau 8 fait une synthèse des 8 sous-échantillons d'enfants en fonction de la présence ou non d'un des trois types d'aménagements proposés à 1 an. Le

nombre d'enfants concernés est légèrement différent en raison de la date d'extraction des fichiers sources de données³⁷.

Tableau 8 : Proportion d'enfants n'ayant pas d'aménagement ou au moins un en tenant compte de la présence d'au moins un aménagement sanitaire ou social

	Enfants sans aménagement médical	Enfants avec au moins un aménagement médical	Total
Enfants sans aménagement sanitaire ou social	6649	1875	8321
Enfants ayant au moins un aménagement sanitaire	3118	1955	5073
Enfants ayant au moins un aménagement social	143	47	190
Enfants ayant au moins un aménagement sanitaire et un aménagement social	153	94	247
Total	10063	3971	14034

Cette présentation met en exergue un lien marqué entre les différents types d'aménagements : 47 des 190 enfants ayant au moins un aménagement social ont également un aménagement médical soit 24.73% de ce sous-échantillon ; 1 955 des 5 073 enfants ayant au moins un aménagement sanitaire ont également au moins un aménagement médical (soit 38.54%). 38.06% des enfants cumulent au moins un aménagement sanitaire et social ainsi qu'au moins un aménagement médical.

Ces sous-échantillons se différencient fortement des autres comme l'indique l'analyse de la variance effectuée sur le nombre d'aménagements médicaux proposés à l'enfant ($F(6, 14027) = 118.94, p = .000$). Lorsque les enfants sont suivis avec un aménagement social ils ont en moyenne 0.34 aménagement médical avec un écart-type de 0.70. Lorsqu'ils sont suivis avec au moins un aménagement sanitaire, le nombre moyen d'aménagements médicaux est de 0.59 avec un écart-type de 0.92. Les enfants cumulant au moins un aménagement de chaque nature, ont en moyenne 0.70 aménagement médical (écart-type de 1.19). Ces trois groupes d'enfants sont significativement plus suivis médicalement que les autres enfants (le nombre moyen d'aménagement médical est de 0.28 avec un écart-type de 0.60). Ces résultats réaffirment qu'il existe une surreprésentation de l'ordre de 13% à 20% des enfants en situation de handicap parmi les enfants suivis par l'aide sociale à l'enfance (Toubon & Avenard, 2015).

³⁷ Juillet 2016 pour les analyses précédentes et novembre 2016 pour les suivantes. [Retour au texte].

Le tableau 9 présente le nombre moyen de la mention visibilité / invisibilité des BEP à 1 an, en fonction du type d'aménagements.

Tableau 9 : Nombre moyen de la mention visibilité/invisibilité des BEP à 1 an, en fonction du type d'aménagements

	Enfants sans mention de BEP visible ou invisible	Enfants avec mention de BEP visible ou invisible
Nombre moyen d'aménagements médicaux	.38 (0.73)	2.57 (1.38)
Nombre moyen d'aménagements sanitaires	.30 (.51)	.72 (.85)
Nombre moyen d'aménagements sociaux	.03 (.19)	.09 (.19)
Nombre d'enfants concernés	17951	324

Les enfants ayant un BEP qu'il soit visible ou non à 1 an, ont en moyenne un nombre d'aménagements plus important que les autres enfants aussi bien pour les aménagements médicaux ($F(1, 18273) = 3226.98, p = .000$) que les aménagements sanitaires ($F(1, 18273) = 263.30, p = .000$) ou que pour les aménagements sociaux ($F(1, 18273) = 36.62, p = .000$). Il y a aussi une différence significative entre les aménagements à 1 an en tenant compte de la présence ou non d'un BEP visible ou invisible à 2 mois pour les aménagements médicaux ($F(1, 18273) = 116.67, p = .000$) et pour les aménagements sanitaires ($F(1, 18273) = 43.75, p = .000$) mais pas pour les aménagements sociaux si l'on se fixe un seuil de confiance inférieur à 1% pour éviter les risques de surinterprétation lié à un petit effectif de 47 enfants ayant à la fois au moins un aménagement social et un aménagement médical ($F(1, 18273) = 4.34, p = .04$). Les enfants ayant un BEP visible ou invisible ont plus d'aménagements médicaux et sanitaires que les autres enfants.

Le tableau 10 présente le nombre d'aménagements médicaux, sanitaires et sociaux en tenant compte de l'état de santé perçu de l'enfant Elfe par ses parents à 1 an. Cet indicateur, repris directement des données Elfe, a quatre modalités. L'enfant Elfe est considéré comme : en bonne santé, plutôt en bonne santé, plutôt en mauvaise santé ou en mauvaise santé. 8 868 enfants sont perçus par leurs parents comme en bonne santé, et 1 248 comme étant plutôt en bonne santé. Les modalités en mauvaise santé et plutôt en mauvaise santé sont regroupées, dans la mesure où elles concernent globalement 152 enfants.

Tableau 10 : Nombre moyen d'aménagements médicaux, sanitaires et sociaux, en fonction de l'état de santé perçu de l'enfant par ses parents

	Nombre moyen d'aménagements médicaux	Nombre moyen d'aménagements sanitaires	Nombre moyen d'aménagements sociaux	Total
en bonne santé	.46 (0.76)	.37 (.54)	.03 (.20)	11487
plutôt en bonne santé	.84 (1.55)	.52 (.61)	.05 (.26)	2535
Plutôt en mauvaise santé ou en mauvaise santé	.03 (.20)	.66 (.68)	.08 (.34)	152

Les enfants ayant un état de santé jugé mauvais ou plutôt mauvais par les parents ont un nombre d'aménagements plus importants que les autres enfants aussi bien des aménagements médicaux ($F(2, 14171) = 218.77, p = .000$) que des aménagements sanitaires ($F(2, 14171) = 89.67, p = .000$). Par contre, en se fixant un seuil de confiance inférieur à 1% pour tenir compte des petits effectifs considérés, les enfants n'ont pas plus d'aménagements sociaux ($F(2, 14171) = 8.76, p = .007$).

Indicateurs de BEP

À chacune des vagues, nous avons choisi de créer un indicateur synthétique descriptif des BEP de l'enfant à partir des réponses des parents aux 33 questions ouvertes. Nous avons adapté la typologie des besoins particuliers utilisés dans le cadre de la *Millenium Cohort Study* (Platt & al., 2013). L'indicateur créé a 14 modalités :

- difficultés d'apprentissage,
- troubles de l'attention,
- troubles du langage et de la parole,
- autres difficultés,
- problème ou déficit auditif,
- problème ou déficit visuel,
- autre handicap physique ou moteur,
- troubles importants de la fonction cognitive,
- troubles de type autistique,
- problèmes de comportement, hyperactivité,
- troubles du psychisme,
- maladie invalidante,
- haut potentiel intellectuel ou enfant précoce et
- autres besoins particuliers.

Toutes ces modalités ne sont bien évidemment pas observables pour des enquêtés âgés d'un an ou moins, mais elles seront recueillies par la suite (plusieurs de ces modalités sont présentes dans le questionnaire école prévu pour la prochaine vague de recueil auprès des enfants scolarisés, âgés de 7 ans).

Il y a six réponses en clair aux 2 mois et vingt-sept à la vague à 1 an.

Pour des raisons d'éthique et d'anonymat, il n'a pas été possible d'extraire toutes les questions ouvertes de l'enquête afin de les traiter par une analyse avec un arbre de décision ou par une analyse thématique, nous avons donc fait des choix. Comme tous les parents n'ont pas répondu aux deux vagues d'enquêtes (2 mois et 1 an), nous avons décidé de favoriser une question qui était passée par tous les enquêtés (i.e. que cette question ne devait pas avoir de filtre et qu'elle était posée à tous les parents répondants). De plus, les questions retenues sont celles ayant pour chaque vague, le plus grand nombre de répondants. Les variables retenues sont DIAGPBB³⁸ qui concerne 384 enfants à 2 mois et PBTYP³⁹ qui concerne 429 enfants à 1 an. Cette seconde question n'est posée que si aucune pathologie grave n'a été déclarée aux deux mois.

Concernant le traitement de ces deux items, le tri a été fait manuellement, ligne par ligne afin d'identifier les réponses renvoyant aux mêmes thèmes. Les orthographes peuvent varier en fonction de la réponse des parents ainsi qu'en tenant compte des techniciens ayant inscrit les réponses lors des passations téléphoniques. L'asthme peut servir d'illustration, en effet si 84 enfants sont concernés, douze libellés différents ont été relevés (éléments repris tels quels sans correction) : *asthmatique, asthme, asthme du nourrisson, asthmatique sévère, asthme de persistance sévère, asthme et convulsions, bronchite asthmatique, peut-être de l'asthme, problème respiratoire proche de l'asthme du nourrisson, une prise en charge pour l'asthme, il fait de l'asthme du nourrisson et suivi par un pédiatre, crise d'asthme et allergie*. Un double recodage par deux juges indépendants a été mis en place afin d'identifier les regroupements dans chacune des quatorze modalités. En cas de désaccord inter-juge, un troisième juge a tranché. Le tableau 11 présente la ventilation dans les quatorze modalités de BEP. Les informations ne sont pas croisées, elles concernent uniquement l'indicateur à chaque vague.

³⁸ « Un problème de santé important que nous n'aurions pas déjà évoqué a-t-il été diagnostiqué chez votre enfant (anomalie chromosomique ou génétique, maladie, malformation... par exemple : drépanocytose, mucoviscidose, trisomie, hypothyroïdie, toxoplasmose...) ? » [Retour au texte].

³⁹ « Est-il suivi pour une autre maladie ou un autre problème de santé nécessitant une prise en charge spécialisée ? ». [Retour au texte].

Tableau 11 : Nombre d'enfants à 2 mois et à 1 an concernés par l'une des quatorze modalités de la typologie de BEP et indices de prévalence observés dans la MCS (Parsons & Platt, 2013)

Modalité de BEP	Effectif à 2 mois (p. / 1000)	Effectif à 1 an (p. / 1000)	p. / 1000
Troubles du langage et de la parole	2 (0,12)	4 (0,27)	0,33
Problème ou déficit auditif	11 (0,66)	36 (2,45)	0,07
Problème ou déficit visuel	10 (0,60)	33 (2,25)	0,10
Autre handicap physique ou moteur	174 (10,51)	126 (8,59)	0,04
Troubles imp. de la fonction cognitive	7 (0,42)	11 (0,75)	0,88
Troubles de type autistique	1 (0,06)	4 (0,27)	0,09
Troubles du psychisme	1 (0,06)	2 (0,14)	0,06
Maladie invalidante	166 (10,03)	182 (12,41)	0,81
Autres	12 (0,72)	31 (2,11)	0,26

Champ : 16 552 enfants qui constituent la vague 2 mois, conservés sur la base initiale de l'enquête (18 329) et 14 664 enfants qui constituent la vague 1 an, conservés sur la base initiale de l'enquête (18 329).

Les résultats indiquent que les modalités les plus représentées sont le handicap physique ou moteur (174 enfants sont concernés à 2 mois et 126 à 1 an) et la maladie invalidante (166 enfants présentent une maladie invalidante à 2 mois et 182 enfants à 1 an). Concernant les problèmes ou déficits auditifs ou visuels, il serait intéressant de croiser les réponses des parents aux questions ouvertes avec les items relatifs à des aménagements médicaux ou sanitaires spécifiques comme la consultation dans un centre de suivi auditif, le port de lunettes à 1 an ou un diagnostic de glaucome ou de rétinoblastome : en effet, les nombres d'enfants concernés ne sont pas identiques. Les items d'aménagements indiquent que 91 enfants sont sourds ou malentendants alors qu'au plus 36 enfants sont concernés à 1 an selon les réponses libres des parents et 109 enfants sont malvoyants contre 33 enfants concernés selon cette typologie des besoins. Les différences observées entre les prévalences des différents BEP dans Elfe par rapport à la MCS peuvent renvoyer au fait que les enfants considérés sont nés dans deux pays différents à dix ans d'écart mais surtout en raison du fait que dans la MCS, les indices ont été calculés en tenant compte des informations présentes à des vagues de recueil différentes. Le retard cognitif résulte d'informations sur les données anglaises recueillies à l'âge de 9 mois, celles concernant les maladies invalidantes ont été mesurées à 3,5 ans et à 7 ans et celles concernant les autres BEP à l'âge de 7 ans. Il est possible qu'étant donné que la santé est une dimension importante des pratiques parentales à de jeunes âges, elle entraîne une surestimation dans l'échantillon Elfe.

La comparaison avec les données françaises disponibles dans la littérature ne peut être que relative car, par construction, les enfants Elfe sont nés au minimum après 32 semaines d'aménorrhée alors que les prévalences concernent des enfants nés en situation de grande prématurité et se rapportent aux handicaps sévères relevés durant la prime enfance (Delobel-Ayoub & al., 2010 ; INSERM, 2004).

Donc, si dans Elfe, le taux de prévalence pour la surdité est de 0,66 sur 1 000 naissances, il est compris entre 0,7 et 0,9 à 8 ans selon l'INSERM (2004) et entre 1,1 et 1,3 selon Delobel-Ayoub et collaborateurs (2010). Concernant la déficience visuelle, dans Elfe, la prévalence est de 0,60 et dans la littérature, elle varie entre 0,20 et 1,80. Concernant les autres déficiences physiques, la littérature mentionne surtout la paralysie cérébrale dont la prévalence serait de 1,5 à 3,3 pour 1000 naissances. Dans Elfe, les items en clair identifiés comme renvoyant à un handicap physique concernent aussi bien l'asthme que des problèmes cardiaques ou à du diabète.

En raison du faible nombre d'enfants concernés pour chacune des vagues qui ne permet pas de mener des analyses multivariées sans lever l'anonymat, un second recodage est proposé à partir des réponses aux items en clair dans une variable à deux modalités, relative au caractère visible ou invisible du handicap. Le premier recodage permet d'évoquer la situation de handicap par une entrée médicale concernant les troubles ou les déficiences. Le regroupement en termes de visibilité / invisibilité d'une caractéristique permet d'évoquer une distinction dans le traitement par la société des individus présentant des besoins particuliers (Le Blanc, 2009 ; Tomás, 2010). L'approche interactionniste avec la question des stigmates proposée par Goffman (1975) ainsi que les travaux sur la reconnaissance de la différence au travers des représentations médiatiques (Grossetête, 2014), conduisent à utiliser cette dichotomie dans un certain nombre de travaux concernant les populations porteuses de handicap ou ayant des besoins particuliers (Harma, Gombert, Marrone & Vernay, 2016 ; Le Roux & Marcellini, 2011 ; Albrecht, Ravaud & Sticker, 2001).

À 2 mois, le recodage en double aveugle des 384 indications en clair indique que 300 enfants sont considérés comme en situation de handicap invisible et 84 en situation de handicap visible. A 1 an, sur les 429 enfants considérés, la part de handicap invisible est de 324 et celle relative au handicap visible est de 105.

Le tableau 12 présente le nombre d'enfants confrontés à une situation de handicap visible ou invisible à 2 mois ou à 1 an pour l'ensemble des enfants concernés par un BEP à l'une des deux vagues.

Tableau 12 : Visibilité ou invisibilité de la situation de handicap et type de BEP aux 2 mois et au 1 an de l'enfant pour l'ensemble des enfants concernés par un BEP à l'une des deux vagues

Type de BEP	A 2 mois, situation de handicap non énoncée par le parent	A 2 mois, situation de handicap visible	A 2 mois, situation de handicap invisible	A 1 an, situation de handicap non énoncée par le parent	A 1 an, situation de handicap visible	A 1 an, situation de handicap invisible
Troubles du langage et de la parole	3	0	2	2	0	3
Problème ou déficit auditif	36	1	10	11	0	36
Problème ou déficit visuel	30	7	3	8	15	18
Autre handicap physique ou moteur	131	70	106	168	73	60
Troubles importants de la fonction cognitive	10	2	3	5	4	6
Troubles de type autistique	3	0	1	0	0	4
Troubles du psychisme	2	1	0	1	0	2
Maladie invalidante	174	3	163	164	1	179
Autres	27	0	12	12	12	16
Total	416	84	300	371	105	324

Conformément à la littérature, les situations de handicap peuvent engendrer des entrées et des sorties à chacune des vagues. Seuls 13 enfants sont à la fois concernés par un BEP à 2 mois et à 1 an. 371 enfants dont les parents ont déclaré un problème de santé à 2 mois ne sont plus évoqués à 1 an, et 416 enfants pour lesquels une information est mentionnée à 1 an ne sont pas déclarés par les parents à 2 mois comme ayant un problème de santé.

B. Analyses multivariées des trajectoires

La cohorte Elfe permet d'étudier l'émergence de situations de handicap et leurs prises en charge au travers notamment des aménagements, dans le parcours de vie des individus. Les résultats descriptifs présentés dans la section précédente indiquent que les indicateurs synthétiques créés sont cohérents et qu'ils permettent d'identifier des publics à besoins particuliers et ce, même s'ils maximisent le nombre d'enfants à BEP.

La présente section s'intéresse aux trajectoires des enfants à BEP entre la maternité et leur 1 an. Des investigations précises sont menées en croisant les variables renvoyant à une situation de handicap ou des BEP (indicateurs synthétiques créés, état de santé perçu) avec les éléments sociodémographiques renseignés pour chaque parent (niveau de qualification, situation professionnelle, situation familiale...) et les éléments concernant les modes de garde envisagés (crèche, assistante maternelle...). Ces analyses permettent de mieux cerner qui sont les enfants à besoins particuliers y compris ceux en situation de handicap dans Elfe en tenant compte des caractéristiques de leur environnement familial. Nous avons choisi de ne pas introduire dans les analyses présentées ici les situations des 109 enfants déficients visuels ou des 91 enfants suivis pour des problèmes d'audition afin de pouvoir mobiliser un panel plus large de variables sociobiographiques des familles sans lever l'anonymat ou présenter un risque d'identification des familles.

Deux types d'analyses sont menées : la première vise à étudier les différences entre les groupes d'enfants avec et sans BEP (dans ce cadre les traitements concernent l'ensemble des enfants Elfe), et la seconde analyse interroge les différences intragroupes des enfants présentant des BEP (elle concerne uniquement le sous-échantillon d'enfants ayant des besoins particuliers). Dans le cadre des analyses intergroupes, le principe des analyses structurales comme les analyses de régression par exemple permet d'identifier les facteurs différenciant des enfants par rapport à d'autres dans une perspective longitudinale (McArdle, 2012). Cependant, cette démarche ne peut pas être appliquée dans le cas des analyses intragroupes. En effet, notre sous-échantillon d'enfants à BEP suit une loi de Poisson pour certains indicateurs, or les analyses de régression présupposent que les données suivent une loi normale. De plus, étant donné le faible nombre d'enfants en situation de handicap, les modélisations statistiques nécessitant d'avoir au moins dix individus par facteur invoqué dans l'analyse ne sont pas possibles. Nous proposons d'utiliser de manière descriptive des analyses en composantes principales pour rendre compte des relations entre les différentes caractéristiques des trajectoires des enfants ayant des besoins particuliers.

Dans le cadre de l'analyse des différences intergroupes et compte tenu des éléments observés dans la littérature sur la manière dont les familles ayant un enfant en situation de handicap mobilisent les aménagements institutionnels, il nous a semblé utile de compléter l'analyse à partir des données brutes, avec l'analyse de données pondérées. Nous avons opté pour l'utilisation du jeu de pondération centré sur l'enfant proposé par l'équipe-projet Elfe (pour un exemple en maternité, voir Juillard, 2015). Il permet de pondérer l'échantillon en tenant compte du niveau socioéconomique et culturel de la famille. Cette mise en perspective des résultats répond à notre objectif qui consiste à donner à voir le potentiel d'Elfe concernant l'étude des entrées et des sorties des enfants en situation de handicap et/ou à BEP par rapport à la population générale. Concernant l'analyse des différences intra-individuelles, les traitements sont réalisés sur les données brutes car nous ne disposons pas de pondération spécifique pour les BEP.

Entrées et sorties d'aménagements et de besoins particuliers dans la population générale

L'analyse des différences intergroupes des enfants considérés comme ayant des BEP et ceux qui n'en ont pas est menée dans un cadre toutes choses égales par ailleurs grâce à des analyses de régression. Les variables prises en compte sont les différentes opérationnalisations du handicap et des BEP, le sexe de l'enfant (qui peut avoir un lien avec certains troubles), le niveau d'études de la mère en deux modalités (ce facteur est identifié dans la littérature comme ayant un lien avec les pratiques éducatives, aussi bien concernant les pratiques d'allaitement que la réussite scolaire), la perception de la situation financière de la famille⁴⁰ et la catégorie socioprofessionnelle de la mère. Les aménagements mis en œuvre par les familles (mode de garde, congé parental ou travail à temps partiel) sont intégrés.

La probabilité de connaître telle trajectoire plutôt qu'une autre a été analysée, à 1 an, la seule vague pour laquelle tous les indicateurs d'aménagements sont présents, par des modèles de régression logistique spécifiés de manière identique. Outre les cinq variables d'intérêt (aménagements médicaux, aménagements sanitaires, aménagements sociaux, présence ou non d'un BEP visible ou invisible, état de santé perçu), sont également considérées certaines caractéristiques susceptibles de peser sur la probabilité de connaître telle ou telle trajectoire : le sexe de l'enfant, l'âge de la mère lors de la naissance de l'enfant, l'obtention ou non d'un diplôme de niveau baccalauréat par la mère, la perception de la situation financière de la famille par le parent référent et la catégorie socioprofessionnelle de la mère. Ces dernières variables n'apparaissent qu'à titre de contrôle ; en conséquence, les estimations les concernant ne feront pas l'objet de commentaires. Enfin, l'analyse prend en compte en plus des aménagements institutionnels dont bénéficie ou pas l'enfant Elfe, les aménagements mis en place par la famille pour s'adapter à ses besoins. Nous considérons comme des aménagements mis en œuvre par les familles : les stratégies de garde d'enfant qu'ils mobilisent ainsi que les modifications dans l'investissement professionnel considéré au travers d'un congé parental ou de l'occupation d'un emploi à temps partiel alors que ce n'était pas le cas précédemment. Il s'agit de savoir si dans Elfe, les parents ayant un enfant en situation de handicap, opérationnalisé par le nombre

⁴⁰ A 2 mois, le répondant a indiqué sa perception de la situation financière de la famille sur une échelle en cinq modalités : « vous êtes à l'aise », « ça va », « c'est juste, il faut faire attention », « vous y arrivez difficilement » ou « vous ne pouvez pas y arriver sans faire de dettes ». Cet indicateur est considéré comme une variable proxy de la situation financière de la famille, il a été recodé en trois modalités : correcte (regroupant « vous êtes à l'aise » et « ça va »), juste (correspondant à « c'est juste, il faut faire attention »), compliquée (regroupant « vous y arrivez difficilement » et « vous ne pouvez pas y arriver sans faire de dettes »). [Retour au texte].

d'aménagements dont il bénéficie, se différencient en termes de temps de travail ou de mise en congé parental par rapport aux parents dont l'enfant n'est pas en situation de BEP. La variable « mode de garde » permet au parent référent de déclarer quel est le mode de garde principal de l'enfant Elfe : 1) la mère seule, la mère et son conjoint, le conjoint seul 2) les grands-parents seuls, 3) une assistante maternelle, 4) la crèche ou 5) une employée de maison ou un autre mode de garde. Le tableau 13 récapitule les variables prises en compte dans les modèles. Les caractéristiques sont présentées à chacune des vagues considérées soit à 2 mois et à 1 an.

Tableau 13 : Récapitulatif des caractéristiques des enfants Elfe sur données brutes

		A la maternité	A 2 mois	A 1 an
Effectif total			16052	14174
Sexe	Filles	45% (8257)		
	Garçons	47.4% (8686)		
Nombre moyen d'aménagements (écart-type)	Médicaux		Non concerné	.42 (.80)
	Sanitaires		Non concerné	.31 (.52)
	Sociaux		.04 (.25)	.03 (.19)
Présence ou non de BEP	Pas de BEP		97.60% (15668)	97.04% (14 045)
	BEP visible		.52% (84)	.74% (105)
	BEP invisible		1.88% (300)	2.29% (324)
Etat de santé perçu	Bonne santé		76.3% (13988)	62.7% (11478)
	Plutôt en bonne santé		10.4% (1904)	13.8% (2535)
	En mauvaise santé ou plutôt en mauvaise santé		.9% (160)	.8% (152)
Age de la mère lors de la naissance		30.66 (5.06)		
Niveau de diplôme de la mère	Inférieur ou égal au bac	41.8% (6997)		
	Supérieur au bac	58.2% (9744)		
Profession et catégorie socioprofessionnelle de la mère à 2 mois (PCS)	Agricultrices	.30% (35)		
	Chefs d'entreprise, commerçantes, artisans	1.9% (210)		
	Cadres et professions intellectuelles supérieures	16.4% (1776)		
	Professions Intermédiaires	38.1% (4131)		
	Employées	36.4% (3942)		
	Ouvrières	6.9% (745)		
Perception de la situation financière de la famille	Correcte	54.9% (8921)		
	Juste	36% (5850)		
	Complicquée	9.1% (1474)		
Mode de garde principal	Mère ou père seul(e) ou ensemble	28.9% (5289)		
	Grands-parents	4.7% (665)		
	Assistante maternelle	39.5% (5632)		
	Crèche	15.9% (2264)		
	Employée de maison et autre mode de garde	2.8% (397)		
Activité principale de la mère	Travail à temps plein	31.2% (5732)		
	Travail à temps partiel	18.2% (3329)		
	En congé parental	15.3% (2800)		
	Sans activité professionnelle	35.3% (6468)		

Dans les analyses, le jeu de pondération utilisé est celui fourni par l'équipe Elfe intitulé A01Pondnonref « Pondération enquête 1 an pour travailler au niveau enfant sur le sous échantillon des questionnaires référents et non référent complets ». Il est utilisé par défaut de manière commune pour les deux vagues comme le préconise Juilliard (2015).

Dans les analyses de régression, les facteurs explicatifs des BEP sont entrés pas à pas pour conserver leurs influences réciproques et les variables contrôle sont introduites. Les indices de régression sont indiqués en utilisant l'indicateur Bêta ajusté, il permet de comparer la contribution relative de chaque variable invoquée à la prévision de la variable d'aménagements étudiée. La proportion de variance d'aménagements expliquée par l'ensemble des variables prises en compte est indiquée par le R^2 ajusté.

Dans le cadre de notre démarche d'analyse des interactions entre les différents besoins de l'enfant, les modèles présentés pour expliquer chacun des trois types d'aménagements intègrent : les autres types d'aménagements, la présence de BEP et l'état de santé perçu de l'enfant. Pour les autres variables comme le sexe de l'enfant ou des caractéristiques sociodémographiques de la famille, elles sont indiquées quand elles sont significativement associées au modèle explicatif et qu'elles contribuent à augmenter sa qualité. Les tableaux 9, 10 et 11 présentent la synthèse des coefficients de régression pour le modèle explicatif présenté. Pour chaque variable, le Bêta standardisé indique le coefficient de régression associé. Un bêta de 0.5 signifie qu'un accroissement d'un écart-type de la variable considérée se traduit par un accroissement d'un demi écart-type du nombre moyen d'aménagements. Concernant les variables nominales, des variables fictives ont été utilisées pour rendre compte de chaque modalité. Cependant, pour rendre accessibles les tableaux au plus grand nombre, les indicateurs Bêta associés à chaque situation ne sont pas indiqués dans les tableaux. Ils sont directement mentionnés dans l'interprétation de chaque type d'aménagement.

Concernant les aménagements médicaux, le R^2 ajusté est de .214 pour le modèle explicatif prenant en compte les éléments de la situation de l'enfant en référence à ses besoins (état de santé perçu de l'enfant à 2 mois et à 1 an, aménagements sanitaires et sociaux à 1 an, déclaration ou non d'un BEP par les parents). La prise en compte des caractéristiques sociodémographiques des familles impactent peu la qualité du R^2 , le meilleur ajustement obtenu est de .218 lorsque le sexe de l'enfant est introduit ainsi que le type de statut d'emploi de la mère, le mode de garde principal de l'enfant et le sentiment d'aisance financière de la famille. L'amélioration du modèle par l'introduction de chaque variable est de .001. Le tableau 14 présente une synthèse des coefficients de régression expliquant les aménagements médicaux.

Tableau 14 : Synthèse des coefficients de régression expliquant les aménagements médicaux

	Bêta standardisé	Significativité	Borne inférieure de l'intervalle de confiance pour Bêta	Borne supérieure de l'intervalle de confiance pour Bêta
Présence d'un BEP à 1 an	.33	.000	1.69	1.72
Etat de santé perçu à 1 an	.13	.000	.27	.28
Aménagements sanitaires à 1 an	.18	.000	.28	.29
Aménagements sociaux à 1 an	.08	.000	.28	.30
Présence d'un BEP à 2 mois	.07	.000	.35	.38
Etat de santé perçu à 2 mois	.06	.000	.14	.15
Sexe de l'enfant	-.03	.000	-.06	-.06
Activité principale de la mère	.03	.000	.04	.04
Mode de garde principal de l'enfant	.05	.000	.03	.04
Perception de la situation financière de la famille	.02	.000	.03	.03

Les aménagements médicaux s'expliquent principalement par les caractéristiques des besoins individuels de l'enfant et notamment par la mention d'un BEP par ses parents, le nombre d'aménagements sanitaires qu'il a et par un état de santé perçu considéré comme mauvais ou très mauvais. Il faut noter qu'un Bêta négatif est associé au sexe, les filles ont significativement moins d'aménagements médicaux que les garçons. Le sexe semble jouer un rôle protecteur dans l'attribution d'aménagements médicaux. Aux âges considérés de 2 mois et 1 an, les saisies par le niveau de qualification de la mère, la CSP de la mère ou son âge ne contribuent pas significativement à expliquer les aménagements médicaux. Par contre, la perception de la situation financière de la famille augmente la significativité du modèle de .001. Le mode de garde et l'activité principale de la mère ont un lien significatif avec le nombre d'aménagements médicaux déclarés à 1 an. Les enfants des mères en congé parental ou sans emploi ont plus d'aménagements médicaux. L'activité principale de la famille et le mode de garde de l'enfant semblent être des aménagements mis en place par les familles dont l'enfant a de nombreux aménagements.

Concernant les aménagements sanitaires, les modélisations expliquent peu le nombre d'aménagements. Le R^2 ajusté est de .06 pour le modèle explicatif prenant en compte les éléments de la situation de l'enfant en référence à ses besoins (état de santé perçu de l'enfant à 2 mois et à 1 an, aménagements sanitaires et sociaux à 1 an, déclaration ou non d'un BEP par les parents). La prise en compte des caractéristiques sociodémographiques des familles impactent peu la qualité du R^2 , le meilleur ajustement obtenu est de .07 lorsque le sexe de l'enfant est introduit ainsi que son mode de garde principal, l'âge de la mère et le sentiment d'aisance

financière de la famille. L'amélioration du modèle par l'introduction de chaque variable est de .001. Le tableau 14 présente une synthèse des coefficients de régression expliquant les aménagements sanitaires.

Tableau 14 : Synthèse des coefficients de régression expliquant les aménagements sanitaires

	Bêta standardisé	Significativité	Borne inférieure de l'intervalle de confiance pour Bêta	Borne supérieure de l'intervalle de confiance pour Bêta
Présence d'un BEP à 1 an	.03	.000	.08	.10
Etat de santé perçu à 1 an	.06	.000	.07	.08
Aménagements médicaux à 1 an	.20	.000	.136	.140
Aménagements sociaux à 1 an	.03	.000	.06	.08
Présence d'un BEP à 2 mois	.01	.000	.02	.04
Etat de santé perçu à 2 mois	.03	.000	.04	.05
Sexe de l'enfant	-.06	.000	-.07	-.05
Mode de garde principal de l'enfant	.08	.000	.03	.04
Perception de la situation financière de la famille	.02	.000	.016	.021
Age de la mère	-.03	.000	-.11	-.09

Les aménagements sanitaires s'expliquent principalement par les caractéristiques en terme de santé de l'enfant notamment par le nombre d'aménagements médicaux à 1 an. Il faut noter qu'un Bêta négatif est associé au sexe, les filles ont significativement moins d'aménagements médicaux que les garçons. Le sexe semble jouer un rôle protecteur dans l'attribution d'aménagements sanitaires. Son âge et la perception de la situation financière de la famille augmentent la significativité du modèle respectivement de .001. Le mode de garde a un lien significatif avec le nombre d'aménagements sanitaires déclarés à 1 an. Plus la mère est jeune et moins l'enfant bénéficie d'aménagements. Les enfants ayant plus d'un aménagement sanitaire sont principalement gardés par leurs parents. Le niveau de qualification de la mère, sa CSP ou son activité principale n'augmentent pas la qualité générale du modèle pour expliquer les aménagements sanitaires. Le nombre d'aménagements sanitaires est mieux expliqué par le nombre d'indicateurs médicaux que par l'ensemble des autres variables lorsque l'ensemble des enfants sont étudiés, y compris ceux en situation de handicap ou de besoins particuliers. Ce pouvoir explicatif ne semble pas dans les premières années de la vie être en lien avec les caractéristiques socioculturelles ou économiques des familles.

Concernant les aménagements sociaux, le R² ajusté est de .01 pour le modèle explicatif prenant en compte les éléments de la situation de l'enfant en référence à ses besoins (état de santé perçu de l'enfant à 2 mois et à 1 an, aménagements

sanitaires et médicaux à 1 an, déclaration ou non d'un BEP par les parents). Le sentiment d'aisance financière de la famille, l'activité principale de la mère et son niveau d'étude améliorent la qualité du R², le modèle les intégrant a un R² de .04. L'amélioration du modèle par l'introduction de chaque variable est de .01. Le tableau 15 présente une synthèse des coefficients de régression expliquant les aménagements sociaux.

Tableau 15 : Synthèse des coefficients de régression expliquant les aménagements sociaux

	Bêta standardisé	Significativité	Borne inférieure de l'intervalle de confiance pour Bêta	Borne supérieure de l'intervalle de confiance pour Bêta
Présence d'un BEP à 1 an	.03	.000	.023	.031
Etat de santé perçu à 1 an	Variable exclue	Non significatif		
Aménagements sanitaires à 1 an	.01	.000	.010	.013
Aménagements médicaux à 1 an	.02	.000	.022	.024
Présence d'un BEP à 2 mois	-.02	.000	-.023	-.015
Etat de santé perçu à 2 mois	.01	.000	.008	.011
Activité principale de la mère	.02	.000	.020	.021
Mode de garde principal de l'enfant	-.02	.000		
Perception de la situation financière de la famille	.03	.000	.025	.027
Niveau de diplôme de la mère inférieur ou égal au baccalauréat versus supérieur au baccalauréat	-.03	.000	-.029	-.026

Les aménagements sociaux à 1 an ne s'expliquent pas par les caractéristiques de l'enfant. Les aménagements sociaux sont mieux expliqués par l'activité principale de la mère, la perception de la situation financière de la famille ou le fait que la mère a un diplôme supérieur au baccalauréat. La prise en compte de chacune de ces variables augmente la significativité du modèle de .01. Par contre, la CSP de la mère ou son âge ne contribuent pas significativement à expliquer les aménagements sociaux. Le sexe de l'enfant ainsi que le mode de garde ont un lien significatif avec les aménagements sociaux et ce, même si leur contribution ne permet pas d'améliorer la qualité générale du modèle. Les garçons ont significativement moins d'aménagements sociaux que les filles, le Bêta standardisé est de .008. Concernant le mode de garde de l'enfant, il faut noter qu'il est lié fortement aux variables relatives à l'environnement économique de la famille (perception de la situation financière, activité principale de la mère) ; il ne contribue pas en tant que tel à l'explication du nombre d'aménagements sociaux indiqués pour l'enfant.

L'analyse des entrées et des sorties des aménagements dans la population générale indique que les aménagements médicaux et sanitaires s'expliquent principalement par les besoins de l'enfant (état de santé perçu, déclaration ou non

d'un BEP, nombre d'aménagements). Toutefois ces variables n'expliquent pas les aménagements sociaux déclarés à 1 an, bien qu'elles aient un lien significatif avec eux. Toutes choses égales par ailleurs, ce type d'aménagement est expliqué, bien que très partiellement, par les caractéristiques sociodémographiques de la mère et notamment par son niveau d'études inférieur ou égal au baccalauréat. Ce lien ne s'observe pas pour les aménagements médicaux ou les aménagements sanitaires. Ces derniers sont par contre impactés par l'âge de la mère. Le mode de garde de l'enfant ainsi que l'activité principale de la mère semblent être des aménagements mis en œuvre par les familles ayant un enfant avec des besoins particuliers relevant du domaine de la santé qu'il s'agisse d'aménagements médicaux ou sanitaire ou d'un mauvais état de santé perçu par les parents. Par ailleurs, le sexe joue un rôle différencié pour les aménagements sociaux par rapport aux aménagements médicaux ou sanitaires. Les garçons se voient attribuer plus d'aménagements sanitaires ou médicaux que les filles, ces dernières ont plus d'aménagements sociaux. L'analyse des situations des enfants des besoins particuliers et/ou en situation de handicap nécessite pour aller plus loin de se focaliser spécifiquement sur ces enfants.

Spécificités des trajectoires des enfants à besoins particuliers

L'étude des différences intra-groupe dans les trajectoires des enfants à besoins particuliers est réalisée sur un sous-échantillon des données Elfe. Rappelons que par choix conceptuel, les enfants en situation de handicap ayant des aménagements ont des besoins particuliers. L'échantillon est composé des enfants ayant au moins un aménagement à l'une des deux vagues, quel que soit le type d'aménagement. Il inclut également les enfants pour lesquels les déclarations des parents ont permis d'imputer un BEP qu'il soit visible ou non. Rappelons que ces variables différencient significativement ces enfants des autres (cf. section A du volet quantitatif). Un mauvais ou plutôt mauvais état de santé général perçu est utilisé en tant que variable descriptive ; cette modalité n'est pas utilisée pour constituer l'échantillon. Le sous-échantillon comprend 8 213 enfants.

L'objectif de cette section est de dresser un premier panorama des enfants à besoins particuliers dans Elfe. La description des différences intra-individuelles des enfants présentant des BEP visible ou invisible ou bien des aménagements est menée au moyen d'analyses en composantes multiples. En tant qu'analyse factorielle à visée descriptive, l'ACM permet d'identifier sur des données nominales ou ordinales des axes structurant l'espace, renvoyant aux enfants Elfe qui présentent un BEP ou un aménagement institutionnel à l'une des deux vagues. L'espace obtenu est structuré selon des axes qui mettent à jour des liens entre les variables décrivant les enfants. La répartition dans l'espace correspond à l'hétérogénéité qui existe entre eux, autrement dit cela correspond à la variance des

données intra-individuelles. La chute des valeurs propres⁴¹ permet de retenir le nombre d'axes minimum pour rendre compte des données. Il faut repérer le point de « cassure » qui représente le nombre de facteurs au-delà duquel l'information ajoutée est peu pertinente. En effet, chaque axe explique un pourcentage de la variance des données. Les valeurs propres permettent de rendre compte de l'importance statistique de l'axe dans le modèle. Plus la valeur propre est importante, plus l'axe est important. Des valeurs propres inférieures à 0.5 indiquent des axes qui présentent un intérêt modéré pour le modèle, celles inférieures à 0.30 indiquent des axes de faible intérêt.

Les variables considérées sont : les aménagements médicaux à 1 an répartis en quatre modalités (pas d'aménagement médicaux, un aménagement médical, deux aménagements médicaux, trois aménagements médicaux et plus), les aménagements sanitaires à 1 an répartis en trois modalités (pas d'aménagement, un aménagement, deux aménagements sanitaires et plus), les aménagements sociaux répartis en trois modalités à 1 an (pas d'aménagement, un aménagement, deux aménagements sociaux et plus) ainsi que les aménagements sociaux à 2 mois. De même, l'état de santé perçu de l'enfant par ses parents à 2 mois et celui à 1 an sont pris en compte, chacun au travers de trois modalités (bonne santé, plutôt en bonne santé, plutôt en mauvaise santé ou en très mauvaise santé). Le mode de garde principal de l'enfant (par ses parents, ses grands-parents, une employée à domicile, une assistante maternelle, la crèche) ainsi que le type d'activités professionnelles de la mère (sans emploi, emploi à temps plein, emploi à temps partiel), sont pris en compte en tant qu'aménagements possibles mis en œuvre par les familles. Le niveau de diplôme de la mère est pris en compte au moyen de quatre modalités (niveau VI, niveau V, niveau IV, niveau III et plus) renvoyant à la nomenclature internationale des niveaux de qualification ; il est à visée descriptive et est considérée comme une variable proxy du niveau socioculturel.

Le tableau 16 récapitule les caractéristiques des 8 213 enfants Elfe de ce sous-échantillon calculées sur les données brutes, soit à 2 mois un effectif de 7987 et à 1 an un effectif de 8 152. Pour les variables nominales, les pourcentages d'individus relevant de chaque modalité sont indiqués, les effectifs sont mentionnés entre parenthèses. Pour les variables par intervalle comme les aménagements, la moyenne est suivie entre parenthèses de l'écart-type correspondant.

⁴¹ Les valeurs propres représentent la variance expliquée par chaque facteur. Elles sont constituées de la somme des poids factoriels au carré de toutes les variables pour un facteur déterminé. [Retour au texte].

Tableau 16 : Récapitulatif des caractéristiques des enfants Elfe concernés par au moins un indicateur de besoin particulier (calculs sur données brutes)

		A la maternité	A 2 mois	A 1 an
Effectif total			7987	8152
Sexe	Filles	46.40% (3807)		
	Garçons	53.60% (4406)		
Nombre moyen d'aménagements (écart-type)	Médicaux		Non concerné	.94 (.97)
	Sanitaires		Non concerné	.67 (.58)
	Sociaux			.03 (.19)
Présence ou non de BEP	Pas de BEP	95.30% (7829)		
	BEP visible	1% (84)		
	BEP invisible	3.70% (300)		
Etat de santé perçu	Bonne santé	82.30% (6760)		
	Plutôt en bonne santé	13.70% (1122)		
	En mauvaise santé ou plutôt en mauvaise santé	1.30% (105)		
Niveau de qualification de la mère	Niveau VI	6.50% (524)		
	Niveau V	13.10% (1079)		
	Niveau IV	17.80% (1460)		
	Niveau III et plus	62.50% (5131)		
Mode de garde principal	Mère ou père seul(e) ou ensemble	34.90% (2865)		
	Grands-parents	3.90% (322)		
	Assistante maternelle	37.80% (3104)		
	Crèche	18.30% (1506)		
	Employée de maison et autre mode de garde	2.6% (212)		
Activité principale de la mère	Travail à temps plein	39.20% (3216)		
	Travail à temps partiel	22.90% (1881)		
	En congé parental	19.40% (1592)		
	Sans activité professionnelle	18.60% (1524)		

Les modélisations présentées expliquent plus de 50% de la variance des données, leur présentation suit la logique suivante. D'abord, les qualités de la modélisation sont fournies en indiquant le pourcentage de variable expliquée par chaque dimension. Ensuite, les variables principales composant chacune d'entre elles sont précisées, la mesure de discrimination associée à chaque variable est entre parenthèses. Le diagramme suit la description, les modalités des différentes variables sont positionnées dans l'espace contribuant ainsi à identifier les dimensions et leurs interactions. Enfin, une interprétation des résultats est proposée.

Concernant les aménagements médicaux (figure 4), le modèle à deux dimensions explique 66,6% de la variance observée. La première dimension explique à elle seule 37,9% de la variance, elle a une valeur propre de 1,90 et l'alpha de Cronbach relatif à la cohérence interne des items relevant de cette dimension 1 est de 0,59. La seconde dimension rend compte de 28,7% de la variance entre les enfants, sa valeur propre est de 1,44 et son indice de cohérence interne est de 0,38. La première dimension regroupe les variables relatives : aux modes de gardes de

l'enfant (.72), à l'indice d'aménagements sociaux à 1 an (.31) et à 2 mois (.107), l'état de santé perçu de l'enfant à 2 mois (.02) ainsi que le statut d'emploi de la mère (.75) et son niveau de qualification (.23). La seconde dimension regroupe les variables relatives aux aménagements médicaux et aux aménagements sanitaires à 1 an et dans une moindre mesure l'état de santé perçu par les parents de leur enfant à 1 an. La variable « état de santé perçu » ne relève pas de la même dimension en fonction de l'âge de l'enfant. Il est possible qu'à 2 mois, la perception des parents dépende plus de leurs caractéristiques socioculturelles qu'à 1 an.

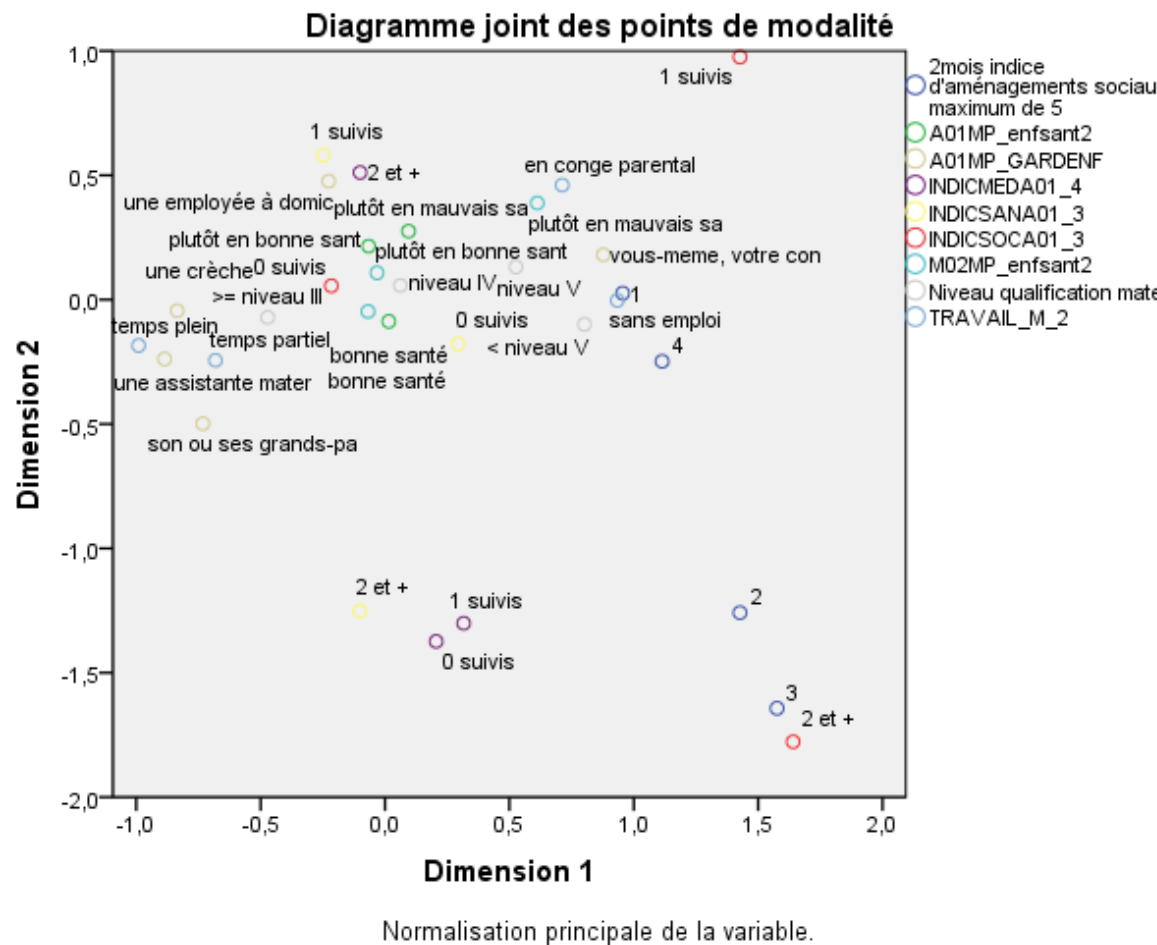


Fig. 4 : Structuration des aménagements médicaux en projetant les variables descriptives de la situation de BEP de l'enfant et des caractéristiques de son environnement familial

La première dimension de l'ACM relative aux aménagements médicaux peut être interprétée comme une dimension sociale incluant à la fois les aménagements mis en œuvre par les familles et leurs conditions de vie. Généralement, l'attribution d'aménagements sociaux dépend des conditions de vie de la famille, ce qui explique probablement le fait qu'ils relèvent de cet axe. La seconde dimension renvoie plutôt à la santé en général, qu'il s'agisse de la perception de l'état de santé par les parents ou d'informations transmises par le monde médical ou sanitaire.

Etant donné que l'ACM concernant les aménagements sanitaires n'explique que 49,20% de la variance entre les données et que nous avons choisi un seuil de 50% de variance expliquée, elle n'est pas présentée ici.

Concernant les aménagements sociaux (Figure 5), le modèle à deux dimensions explique 56,70% de la variance observée. La première dimension explique à elle seule 31,20% de la variance, elle a une valeur propre de 1,56 et l'alpha de Cronbach relatif à la cohérence interne des items relevant de cette dimension est de 0,45. La seconde dimension rend compte de 25,5% de la variance entre les enfants, sa valeur propre est de 1,28 et son indice de cohérence interne est de 0,27. La première dimension regroupe les variables relatives : aux aménagements médicaux (.60) et aux aménagements sanitaires (.35), l'état de santé perçu de l'enfant par les parents à 1 an (.16) ainsi que dans une moindre mesure les aménagements sociaux à 2 mois (.09). La seconde dimension concerne : les modes de gardes de l'enfant (.46), les aménagements sociaux à 1 an (.35), le statut d'emploi de la mère (.25) et son niveau de qualification (.14) ainsi que dans une moindre mesure l'état de santé perçu de l'enfant à 2 mois (.012).

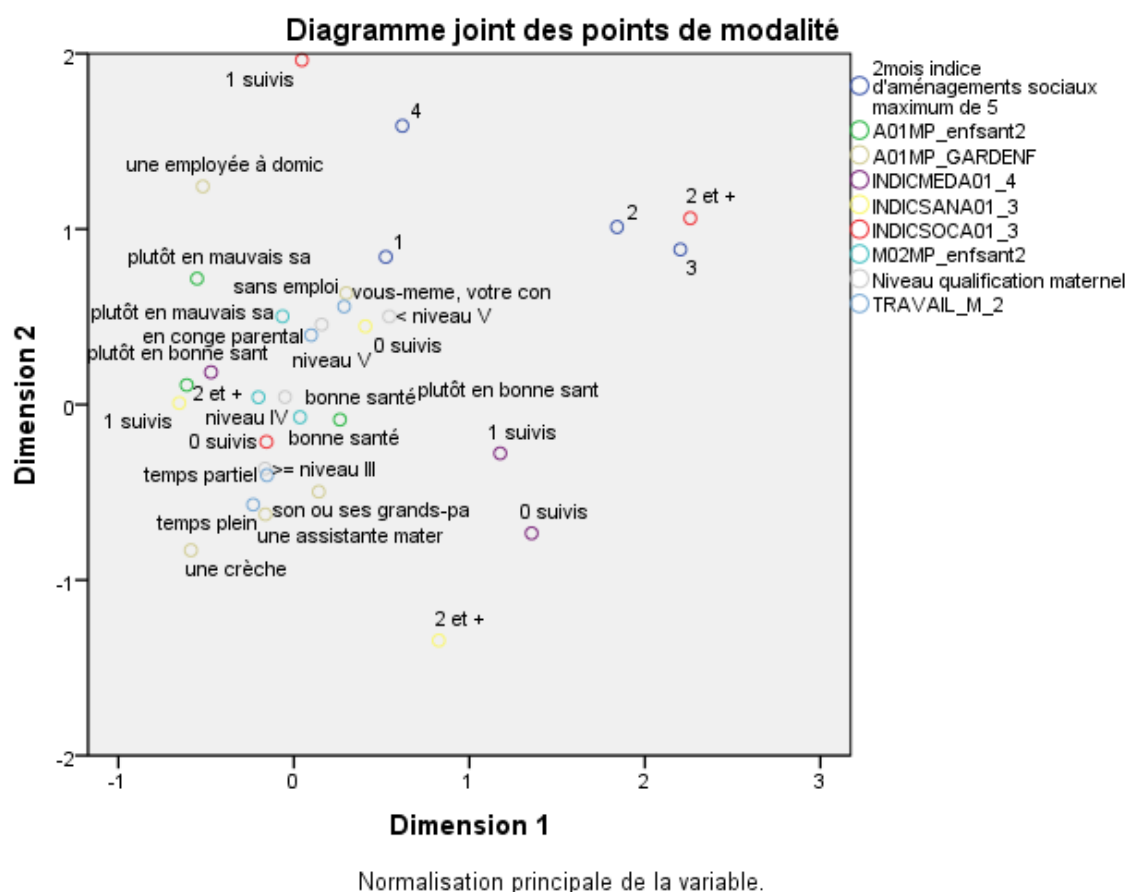


Fig. 5 : Structuration des aménagements sociaux en projetant les variables descriptives de la situation de BEP de l'enfant et des caractéristiques de son environnement familial

L'ACM des aménagements sociaux se structure en deux dimensions qui renvoient pour la première au domaine de la santé et pour la seconde à l'environnement familial. Un lien de désignation apparaît concernant l'attribution d'aménagements sociaux à 2 mois et à 1 an et ce, sans relation significative avec des caractéristiques familiales. Si les aménagements sanitaires et sociaux relèvent principalement de dimensions différentes, leur appartenance secondaire à l'autre dimension est presque équivalente. Ainsi la mesure de discrimination pour les aménagements sanitaires est de .35 pour la dimension santé et de .34 pour la dimension sociale.

Les analyses des spécificités des trajectoires des enfants à besoins particuliers conduites sur un sous-échantillon de la cohorte Elfe montrent une structuration récurrente en deux axes. Un champ sanitaire et social semble se structurer et ce, sans lien avec les caractéristiques des familles. Un premier groupe d'enfants ayant plus de deux aménagements sociaux à 2 mois et à 1 an se détache. Un second groupe d'enfants ayant des aménagements sanitaires et sociaux, considérés par leurs parents comme étant en bonne ou plutôt en bonne santé peut être identifié parmi les enfants ayant, depuis l'âge de 2 mois, au moins deux aménagements sociaux. Un troisième groupe d'enfants considérés par leurs parents comme étant en mauvaise santé ou plutôt en mauvaise santé et qui ont plus de deux aménagements médicaux semble également nécessiter des aménagements familiaux (congé parental, garde par les parents...).

Les trajectoires des enfants semblent être construites par leurs conditions de santé d'une part et leurs conditions sociales de vie d'autre part. Même si la modélisation des aménagements sanitaires n'explique que 49,20% de la variance entre les enfants, elle est également structurée selon ces deux mêmes axes. Il semble qu'à 2 mois et à 1 an, les trajectoires des enfants se différencient d'abord par leur santé. Cependant à 2 mois, le nombre d'aménagements médicaux n'est pas obligatoirement lié à un état de santé considéré comme mauvais ou plutôt mauvais alors que cet indicateur relève de la santé à la vague suivante. De plus, il semblerait que les caractéristiques socioculturelles des parents n'impactent pas beaucoup les trajectoires des enfants lorsqu'ils ont de nombreux aménagements et ce, qu'ils relèvent du champ médical, sanitaire ou social (Figures 1 et 2). Ce résultat serait à investiguer de manière plus fine car les mères du sous-échantillon des enfants à besoins particuliers sont plus fortement diplômées. 62,50% d'entre elles ont un niveau d'études supérieures au baccalauréat alors que lorsque l'ensemble des enfants Elfe sont pris compte, leur proportion est de 58,20%. Par ailleurs, si avant 1 an, l'état de santé perçu de l'enfant par les parents ne concorde pas obligatoirement avec son état de santé, il semble qu'ensuite les représentations des parents reflètent ou rejoignent celles des professionnels.

C. Conclusions du volet quantitatif de la recherche

Avant de présenter une synthèse des principaux résultats du volet quantitatif pour appréhender les enfants ayant des besoins particuliers, revenons sur l'une des difficultés principales soulevées par les analyses. Comment prendre en compte l'effet des variables d'une vague aux vagues suivantes quand on travaille sur un sous-échantillon à géométrie variable ? Les analyses de régression menées sur l'ensemble des enfants Elfe permettent certes de saisir des éléments des trajectoires longitudinales mais elles donnent surtout à voir une photographie d'ensemble, à une vague donnée. Le recours à une étude intra-groupe menée à l'aide d'analyses en composantes multiples indique des liens entre des informations collectées à des vagues différentes.

Or l'un des résultats indique qu'il y a eu 371 sorties de la situation observée et 416 entrées dans la situation de besoin particulier qu'il soit visible ou non (indicateur se basant sur les déclarations des parents). Pour cet item relatif à la présence d'un BEP visible ou invisible, l'un des deux seuls indicateurs présents aux deux vagues, seuls 13 enfants sont concernés à la fois à 2 mois et à 1 an. Comment comprendre et interpréter ce faible effectif d'enfants dont la situation de handicap reste constante ? Une analyse des caractéristiques des enfants pourrait permettre de mieux comprendre la continuité de désignation entre les deux vagues. Toutefois, il est essentiel, avant de mener une telle analyse, de prendre en compte les phénomènes d'attrition qui peuvent impacter une typologie. Il est en effet possible qu'en raison de priorités dans le suivi de l'enfant, les familles désinvestissent l'enquête pour une ou plusieurs vagues de recueil et soient disponibles à d'autres. Cependant, une recherche de ce type nécessitera l'élaboration d'un modèle statistique de l'attrition par l'équipe projet Elfe ou par des chercheurs intéressés par ces questions.

De plus, si le recours méthodologique est de créer un sous-échantillon sur la base des réponses complètes à chacune des vagues, Elfe offre d'autres possibilités. Etant donné que la cohorte permet de récupérer certaines informations lorsque les parents participent de manière discontinue (par exemple : ils ont répondu au questionnaire de la vague à 1 an et n'ont pas participé à celle à 2 mois), il nous semble pertinent d'étudier l'ensemble des enfants. Il est envisageable que les non-réponses à une vague des familles ayant un enfant en situation de handicap ou ayant des besoins particuliers renvoient à des événements de vie particuliers en lien avec des spécificités de développement de l'enfant ou des démarches auprès de différents acteurs pour obtenir un diagnostic ou un accompagnement pour l'enfant. Une analyse précise des entrées et des sorties de situation de handicap ou de BEP est donc à mener en intégrant les informations aux vagues à 2 ans et à 4 ans. En effet, comme l'indiquent les analyses menées dans le volet qualitatif, il faut du temps pour qu'un diagnostic d'une quelconque spécificité de développement soit posé.

Une autre difficulté soulevée par nos analyses concerne la mobilisation de modèles statistiques ne nécessitant pas une loi normale pour être mis en œuvre, ce qui est le cas quand l'interrogation porte sur des trajectoires intra-individuelles des enfants ayant des besoins particuliers. Si les analyses de régression sont couramment admises pour étudier de manière longitudinale des trajectoires, elles impliquent que les données recueillies sur la population répondent à une distribution normale (McArdle, 2012). Or l'une des caractéristiques de notre sous-échantillon d'enfants à besoins particuliers, notamment pour ceux en situation de handicap, est qu'il suit une loi de Poisson. C'est pourquoi, notre revue de littérature a pris en compte d'autres modèles d'analyse de la variabilité (Feys, 2016 ; Leys & Schuman, 2010). Cependant, ces modèles sont conçus pour des petits échantillons. Or notre sous-échantillon en prenant en compte l'item de la présence d'un besoin particulier visible ou invisible concerne 384 enfants pour la vague à 2 mois et 324 enfants pour la vague à 1 an. Toutefois, en prenant en compte les aménagements, 7 385 enfants sont concernés à 1 an. Appliquer des analyses conçues pour des petits échantillons pourrait induire une augmentation de l'erreur de type II⁴². De plus, cette piste n'est ni évoquée dans les études longitudinales ni dans les travaux sur le handicap. Mais il serait intéressant de l'investiguer davantage car elle pourrait permettre de prendre en compte les entrées et les sorties de la situation de handicap, mode de traitement en phase avec la posture épistémologique défendue et l'approche des BEP sous un angle dynamique. Toutefois, envisager des possibilités d'enfreindre certaines conditions d'application de modèles d'analyses des données, en les développant sur des données portant sur un échantillon d'étude à géométrie variable, qui plus est dans une perspective longitudinale dépasse nos compétences. Un travail conjoint, en partenariat avec des statisticiens, serait à mener pour identifier des modèles de traitement statistique plus adaptés.

Malgré les limites soulevées précédemment, les résultats du volet quantitatif fournissent un premier panorama des trajectoires des enfants ayant des besoins particuliers y compris ceux en situation de handicap : ils sont présents dans la cohorte généraliste et les données collectées dans Elfe permettent de les identifier et de les suivre de manière longitudinale. Deux résultats majeurs mériteraient toutefois des investigations complémentaires.

Lorsque l'ensemble des enfants sont pris en compte, des différences liées au genre apparaissent. En effet, les garçons semblent en effet plus concernés que les filles par les aménagements, tout type confondu (médicaux, sanitaires ou sociaux).

⁴² Il se produit une erreur de type II lorsqu'on omet de rejeter une hypothèse nulle et que cette-ci est en réalité fautive, puis que l'étude ne réussit pas à faire ressortir la véritable différence. Cela reflète en quelque sorte la portée de l'étude, ce qui, dans une grande mesure, dépend de son envergure. [Retour au texte].

Deux hypothèses explicatives peuvent rendre compte de cette surreprésentation des garçons. Il peut s'agir d'un effet de protection du sexe biologique, en faveur des filles. Les garçons seraient davantage enclins à développer certains troubles ou pathologies. Mais il est aussi possible qu'il s'agisse d'un phénomène de sous-identification des besoins des filles, liées à leurs capacités d'adaptation voire de sur adaptation. Cette caractéristique, souvent dépeinte dans la littérature scientifique à propos des filles (notamment dans l'environnement scolaire ou familial) pourrait conduire à la non-prise en compte d'une quelconque situation de handicap et/ou de besoins spécifiques.

Le second résultat issu des analyses intra-groupe indique que la présence ou non d'aménagements est structurée selon deux axes. Ces derniers renvoient non pas à une distinction entre le champ médical et l'aide sociale ou les caractéristiques sociobiographiques des parents mais plutôt à une distinction entre la santé et le social. La santé inclut aussi bien les aménagements médicaux et les aménagements sanitaires ainsi que, selon l'aménagement considéré, l'état de santé perçu de l'enfant. Le moindre effet des caractéristiques d'emploi de la mère ou de son niveau d'études invite à mener des analyses complémentaires en prenant en compte les caractéristiques du bassin de vie de la famille en termes d'accès aux structures d'accompagnement de la santé notamment. Un appariement avec des données ou des indicateurs issus du ministère de la Santé ou des agences régionales de santé pourrait dans ce cadre être intéressant. Cependant, il serait aussi possible d'utiliser les bases contextuelles fournies par Elfe sur la base de données de la DREES et de l'INSEE. Ces sources de données externes contribueraient notamment à identifier si le recours au mode de garde par la mère ou le père ainsi que le non-emploi ou le temps partiel effectué par la mère peuvent être considérés comme des aménagements mis en œuvre par les familles pour s'adapter aux besoins spécifiques de leur enfant ou s'il y a un effet d'interaction avec les possibilités offertes dans leur environnement de vie.

Dans Elfe, quatre bases contextuelles sont disponibles : 1°) *une base de 18 indicateurs sur la maternité de naissance* (dont organisation de consultations prénatales, cours de préparation à l'accouchement, formation du personnel à l'allaitement...) (source Drees Enquête nationale périnatale 2010, questionnaire Etablissement) ; 2°) *une base de huit indicateurs socioéconomiques* (dont revenu fiscal, taux d'emploi féminin, taux de chômage...), à l'échelle de la zone d'emploi de la famille (source Insee 2009-2011) ; 3°) *une base de sept indicateurs sociodémographiques* exprimés en pourcentages à l'échelle du département (% de diplômés ayant au moins le baccalauréat ; % de familles monoparentales ; % de temps partiel parmi les salariés ; % de cadres, de professionnelles intermédiaires ou d'ouvrières dans la population féminine) et d'un ratio de dépendance démographique, c'est-à-dire les 0-14 ans et les 65 ans et plus par rapport au reste de la population (source Insee 2009-2011) ; 4°) *une base de trois indicateurs d'urbanisation* relatifs à la taille des zones urbaines, au fait qu'il s'agisse d'une commune isolée et qu'il s'agisse d'un pôle urbain ou périurbain (source Insee 2009-

2011). L'étude des trajectoires des enfants à BEP ou en situation de handicap pourrait être enrichie par l'appariement avec ces bases afin de prendre en compte des caractéristiques liées à la localisation territoriale des familles et de leurs enfants.

En effet, si la question de la territorialisation concernant les prises en charge des individus en situation de handicap commence à être investiguée chez l'adulte (Baudot, 2013), les travaux sont plus rares chez l'enfant. Or dans le cadre du projet en raison de l'émergence de ces questions dans certaines familles de Génération 2011, une analyse exploratoire des aménagements a été menée en tenant compte de neuf régions d'habitation, opérationnalisées en référence aux régions identifiées par Marquier (2014). Les résultats indiquent qu'à 1 an, la région parisienne et le bassin parisien ouest sont les régions dans lesquelles les enfants bénéficient le plus d'aménagements médicaux ($F(9, 10\ 495) = 4.07, p = .000$). Au niveau sanitaire, les enfants bénéficiant le plus d'aménagements habitent dans la région Nord ($F(9, 10\ 495) = 7.01, p = .000$). Il n'y a pas de différence statistiquement significative dans les aménagements sociaux en fonction de la région d'habitation des parents ($F(9, 10\ 495) = .825, N.S.$). Des analyses complémentaires seraient à conduire dans le cadre d'une poursuite de projet pour aborder les questions relatives aux conditions d'accès aux soins ou aux services des familles. Il serait par exemple intéressant d'opérationnaliser un indicateur d'intérêt régional pour les politiques sociales concernant la dépendance et la petite enfance à partir du ratio de dépendance démographique présent dans la base contextuelle n°3, potentiellement appareillable aux données Elfe.

En conclusion, le volet quantitatif a certes exploré les trajectoires des enfants en situation de handicap et/ou à besoins particuliers mais a surtout permis de créer des indicateurs réutilisables et transférables dans le cadre de nouvelles recherches. Ces indicateurs seront à terme intégrés à la base de données générale Elfe. Une validation de leur description technique et méthodologique est en cours par le CADE Elfe. Cette étape est nécessaire pour que d'autres chercheurs puissent utiliser les indicateurs que nous avons construits sur des variables spécifiques en ayant des éléments sur la démarche ainsi que sur les raisons et justifications de leur construction. Etant donné que le suivi de la cohorte Elfe s'inscrit dans un processus de mise à disposition de données en *open data*, il s'agit d'une exigence technique à respecter étant donné les enjeux éthiques et déontologiques liés à la levée de l'anonymat des participants. Le suivi dépend des informations croisées dans les analyses et ce, d'autant plus lorsqu'une base contextuelle fournissant des informations sur le bassin dans lequel vit la famille est utilisée. Il faut noter que le volet qualitatif a contribué à la validation des indicateurs, tout en permettant de faire surgir des pistes privilégiées à explorer sur le versant quantitatif. Ce volet a par ailleurs mis en lumière des résultats singuliers qui sont présentés dans la section suivante.

Présentation des résultats du volet qualitatif : les données issues de Génération 2011

Le volet qualitatif de la recherche a permis de fournir des éléments sur les parcours de vie des enfants et de leurs familles. Dans le cadre du projet de recherche, VenirOMonde⁴³ (ANR-10-BLAN-1821) coordonné par Bertrand Geay, les données sont analysées dans une perspective générale. A l'inverse, dans la recherche envisagée ici, la grille d'analyse qui a été créée par le GRHAPES et le CURAPP-ESS se focalise sur les spécificités des familles dont un enfant est en situation de handicap, comparativement aux familles dont ce n'est pas le cas. Contrairement au volet quantitatif qui s'intéresse aux enfants à besoins particuliers et/ou en situation de handicap, le volet qualitatif se centre sur ces derniers.

On rappelle tout d'abord les objectifs et la méthodologie de l'étude ainsi que la manière dont les questions relatives au handicap et aux BEP y ont été abordées. On présente ensuite les caractéristiques des familles recrutées et leurs éventuelles spécificités au regard des problématiques étudiées. On prend enfin l'exemple d'une famille pour illustrer ce que peut apporter ce type d'étude à l'analyse des parcours institutionnels et des aménagements mis en place par les familles.

A. Un dispositif d'enquête construit pour étudier la socialisation familiale de l'enfant

Un dispositif d'enquête construit pour étudier la socialisation familiale de l'enfant

L'objectif de l'étude Génération 2011 est de rendre compte des formes de différenciation des manières d'être, de penser et d'agir des enfants à partir des premiers mois de la vie, selon les propriétés de la famille et les caractéristiques de l'enfant lui-même, en fonction de la biographie familiale et des relations que l'enfant noue avec ses proches puis avec les différents agents et instances de sa socialisation. Autrement dit, il s'agit de contribuer à l'analyse des modes de construction de l'habitus et tout d'abord du premier habitus de l'enfant (Bourdieu, 1979, 1992 ; Elias, 1991 ; sur la notion de construction de l'habitus au cours de l'enfance : Geay, 2000a, 2000b ; Geay & Humeau, 2015).

⁴³ « Venir au monde Conditions sociales de la naissance, structures familiales et prime éducation » [Retour au texte].

Peu de sociologues s'intéressent à la socialisation précoce, en raison à la fois de la division traditionnelle du travail entre sociologie et psychologie (Lignier, Lomba & Geay, 2012 ; Sirota, 2006) et des obstacles proprement méthodologiques d'un tel projet. Le sociologue est *a priori* peu préparé à l'étude d'un être qui semble d'abord préoccupé par ses fonctions vitales puis commence tout juste à parler. Il faut toutefois considérer, avec la psychologie culturelle et la psychologie néo-constructiviste, que c'est à travers les premières interactions entre l'enfant et ses proches que se façonne tout d'abord son esprit, et que c'est l'intentionnalité imputée à l'enfant par ses premiers éducateurs qui est le premier levier du développement de ses compétences cognitives et sociales (Bruner, 1983 ; Lécuyer, 2014). C'est dans la constitution de formes embryonnaires d'attention conjointe, de rituels pratiques et de significations partagées que se met en forme la communication entre l'enfant et ses premiers éducateurs, sa rencontre avec les objets culturels et le langage (Nelson, 1996 ; Vygotski, 1985).

Pour le sociologue, il s'agit de comprendre comment se structurent ce système de relations et les variations sociales et culturelles qui l'affectent. En ce sens, la sociologie de la socialisation précoce est d'abord une sociologie de la famille revisitée par la question des rapports sociaux. Il reste que saisir le *modus operandi* de ces apprentissages suppose d'accéder à la vie de famille de façon suffisamment proche (pour en saisir la dimension ordinaire), extensive (pour rendre compte de sa diversité et de ses régularités sociales) et durable (pour observer l'émergence des dispositions des enfants).

C'est dans cette perspective qu'on a imaginé le dispositif de l'étude longitudinale qualitative Génération 2011, qui est construite dans un souci de correspondance avec Elfe et qui puise à la fois dans la méthodologie de l'enquête par entretiens semi-directifs sur échantillon raisonné, dans celle de l'enquête ethnographique et dans celle de l'observation directe avec protocole standardisé. Ainsi, les familles ont été rencontrées pendant la grossesse ou à la maternité, puis à deux ou trois mois, à un an, à deux ans, à trois ans et demi et à cinq ans et demi. Elles ont été majoritairement recrutées par prise de contact directe et aléatoire au sein d'institutions de trois régions différentes (35 familles recrutées dans 4 maternités et 3 antennes de la PMI) et, pour une part, par l'intermédiaire d'associations ou de réseaux permettant de toucher des populations rares mais intéressantes pour l'enquête (6 familles très attachées à la famille traditionnelle, 5 familles homoparentales et 4 familles fréquentant des structures alternatives de préparation à la naissance). Comme dans Elfe, mais sur un mode semi-directif, les parents ont été interrogés sur leurs modes de vie, sur leurs pratiques de soin et d'éducation et sur le développement de l'enfant.

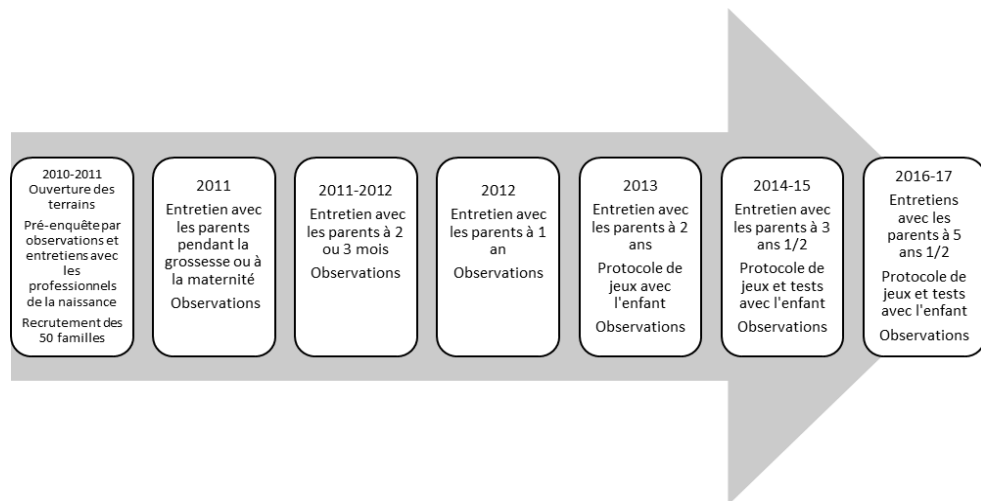


Fig. 6 : Eléments recueillis dans la cohorte Génération 2011 lors des sept vagues réalisées de 2010 à 2016-2017

De manière plus spécifique, on a aussi développé des questions aux parents sur leur généalogie, leur biographie et leurs visions du monde. Les enfants ont eux aussi été sollicités, non seulement pour mesurer leurs performances cognitives – comme dans l’enquête Elfe à trois ans et demi –, mais pour appréhender leurs manières de se comporter, de communiquer et d’appréhender le monde qui les entoure, à travers des dispositifs de jeu mis en place à partir de deux ans. Enfin, les visites à domicile, l’observation des intérieurs – en particulier les pièces d’accueil et les chambres des enfants – et des interactions familiales – notamment les soins précoces donnés aux nourrissons puis la régulation du comportement du jeune enfant pendant les entretiens –, ont fourni de nombreux matériaux de type ethnographique, précieux pour comprendre le style de vie et l’univers particulier de relations qui s’installe au sein de chaque famille.

Les guides d’entretien incluent des passages plus standardisés que dans un entretien semi-directif habituel, avec des fragments de questionnaire pour les parents et des tests ou des protocoles de jeux pour les enfants. Mais les visites à domicile sont aussi conçues pour inclure des parties au contraire beaucoup plus libres, où l’on fait le point sur la situation de la famille ou l’évolution de l’enquête, de manière relativement informelle. Les entretiens avec les parents (d’une durée de 1 h à 4 h) ont été enregistrés, les jeux avec les enfants (de 1 h à 2 h) ont été filmés et les visites dans leur globalité ont fait l’objet de notes de terrain permettant de recueillir les informations fournies en *off*, les observations directes et les impressions sur le déroulement de la visite. Ce dispositif méthodologique a ainsi été conçu pour articuler une approche compréhensive et contextuelle et une approche explicative adossée à de solides données statistiques.

Un travail d'ajustement dans la durée

Le recrutement de 50 familles dans les milieux les plus variés et la réalisation des trois premiers entretiens, au cours des deux premières années d'enquête, supposaient de mettre au point une série de techniques de recrutement et de gestion des enquêtés permettant de répondre simultanément à la nécessité d'une relative standardisation, au souci de créer un climat de confiance et au projet de conserver les familles dans l'enquête le plus longtemps possible.

Dans les maternités et les antennes de la PMI, on a tout d'abord pris contact avec les professionnels non seulement pour obtenir les autorisations mais pour s'ajuster au mieux aux spécificités du lieu et y collecter des informations utiles pour l'entretien des familles : entretiens avec les responsables ou les équipes des services concernés, observations de salles d'attente, participation à des groupes de préparation à la naissance (au sein desquels on a sollicité les mères pour l'enquête), observation d'accouchements (hors familles enquêtées).

Pendant les jours dédiés au recrutement des familles, on s'efforçait d'être introduit par les professionnels du service pour ensuite disposer d'un moment personnel dans le but de convaincre chaque famille de participer à l'étude. Par exemple, dans les services hospitaliers, on passait avec la cadre sage-femme dans chacune des chambres, on déposait un dépliant décrivant les objectifs de l'enquête dans un langage accessible, puis on revenait dans les chambres pour expliquer le projet de vive voix - si nécessaire plusieurs fois dans le but de rencontrer également le conjoint - et pour essayer d'obtenir un premier rendez-vous le jour même ou le lendemain. Il était ainsi possible de donner aux familles toutes les garanties possibles (« contrat » passé avec l'enquêteur, adresse du laboratoire, logo du CNRS, etc.) tout en suggérant que les moments passés seraient intéressants et plaisants. De la même façon, l'enquête a été identifiée à la fois à un nom officiel (« Génération 2011 ») et à une adresse professionnelle, en même temps qu'à un nom propre et à un numéro de téléphone personnel. Une famille sur deux contactée de cette façon a finalement accepté de participer à cette étude dont il était d'emblée annoncé qu'elle pourrait durer 20 ans. Pour les 15 familles recrutées par réseaux d'interconnaissance, la méthode a été plus classique, en passant tout d'abord par un intermédiaire en qui la famille contactée avait toute confiance.

Dès les premiers contacts, on a pris garde à l'ajustement du langage et de l'habillement à la diversité des milieux étudiés. On a aussi délibérément ajusté le protocole aux souhaits et aux habitudes des enquêtés. On avait ainsi initialement proposé différentes formules pour rencontrer le ou les parents : ensemble, séparément ou avec seulement l'un d'eux si l'autre n'était pas disponible. Dans la grande majorité des cas, les parents ont souhaité être interviewés ensemble chaque fois que c'était possible, sauf dans les catégories disposant d'un fort capital économique où les pères se disent plus souvent totalement indisponibles. Dans un seul cas sur les cinquante, un entretien a été réalisé d'abord avec le père puis avec la mère, pour des raisons médicales.

Ce travail d'ajustement a aussi rapidement porté sur la manière de prendre les rendez-vous à domicile. Face aux difficultés à trouver des créneaux où les deux parents ou au moins l'un d'entre eux étaient disponibles, face aussi aux usages très variés du temps qui s'observent dans les différents groupes sociaux (avec planification et recours à l'agenda pour ceux qui occupent les positions les plus élevées, préférence pour les rendez-vous fixés quelques jours à l'avance pour les familles populaires), Bertrand Geay a lui-même planifié ses lancements de contacts pour prise de rendez-vous selon des temporalités et des modalités (mail, téléphone, SMS) adaptées à chacune des familles.

Enfin, le déroulement des entretiens eux-mêmes, puis des protocoles de jeu avec les enfants ont bien sûr eux aussi fait l'objet de nombreuses adaptations, pour tenir compte, par exemple, des modalités de recrutement (premier entretien décalé ou plus court, en raison du lieu du premier contact), des questions qui préoccupent au premier chef les interviewés (en général parler de l'enfant, mais parfois parler de la situation de chômage, faire le point sur l'avancée de l'enquête...) ou du degré de maîtrise de la langue française. Dans au moins deux familles, qui étaient alors sans titre de séjour et sous la menace d'une expulsion de logement, le premier entretien à domicile s'est presque intégralement transformé en séance de conseil ou de rédaction d'une lettre de demande de logement. Dans tous les cas, les observations nous ont beaucoup appris sur les manières de porter et de prendre soin de l'enfant. Les entretiens improvisés au domicile avec l'entourage familial ont éclairé sur la structuration des liens de parenté, les pratiques d'accompagnement à la scolarité ou le comportement habituel de l'enfant. Le cadre longitudinal de l'étude a été mis à profit pour gérer le questionnement dans le temps, reporter certains modules de questions plutôt que les annuler, proposer un auto-questionnaire pour un parent absent ou pour la partie la plus standardisée des guides si l'entretien a déjà duré plusieurs heures. La stratégie générale, arrêtée au cours des premiers mois de terrain, a été de tenter en toutes circonstances de collecter des informations comparables mais en répondant à toutes les sollicitations – café, repas, questions personnelles ou sur l'enquête, invitation à des baptêmes –, en veillant à ne pas devenir trop intrusif – par exemple, en n'insistant pas lorsque les questions sur les revenus ou les opinions politiques entraînaient une forme de résistance des enquêtés – et en misant sur la durée de l'enquête pour s'adapter au mieux à toutes les situations.

La production d'un lien « personnel »

Au-delà de ce travail appuyé d'ajustement des protocoles d'enquête, le lien avec les enquêtés a été développé de multiples façons. Les notes prises à l'issue de chaque entretien ont permis de prendre des nouvelles dès la prise de rendez-vous et en début d'entretien en cas de problèmes de santé ou de situation familiale critique, de spécifier les questions posées ou encore d'orienter les relances en fonction des réponses recueillies antérieurement.

Par ailleurs, ayant promis aux familles de leur donner des résultats de façon régulière, on a mis en ligne un blog sur les actualités de l'étude et on adresse à chaque famille une petite newsletter présentant succinctement quelques premiers résultats, des éléments sur les étapes en cours et des impressions personnelles. De la même façon, en s'inspirant des pratiques de l'étude Elfe, on envoie un petit cadeau à chaque enfant à la date de son anniversaire et on adresse des vœux aux familles chaque début d'année. À partir de l'enquête à deux ans, on a également adressé aux familles un DVD avec l'enregistrement des jeux de l'enfant pendant ma visite, DVD qui a été perçu par les parents à la fois comme un « souvenir » des premiers apprentissages de celui-ci mais aussi comme un gage de transparence, ces jeux se déroulant souvent dans la chambre de l'enfant avec un second enquêteur.

L'ensemble de ces petits cadeaux, contre-dons plus ou moins standardisés et envoyés à échéances régulières, ont donné une tonalité plus personnelle aux sollicitations. De nombreuses mères des classes moyennes et supérieures ont pris soin de nous adresser à leur tour un mot de remerciements, leurs vœux ou des photos de l'enfant. Dans les classes populaires, les parents accueillent souvent en remerciant du cadeau envoyé plusieurs mois plus tôt. Et dans certains cas, en particulier dans les familles d'origine étrangère, il arrive que l'on reparte avec des biscuits, des objets récupérés au travail voire une boîte de conserve dont les parents ont après coup constaté qu'elle n'entraînait pas dans leurs habitudes alimentaires.

Tout se passe comme si le tour donné à ces visites et à ces échanges réguliers avait permis de leur donner, chez une grande partie des enquêtés, le statut de rendez-vous avec, sinon un ami ou un membre de la parenté, en tous les cas une connaissance un peu éloignée de la famille, avec qui on peut faire le point, qui peut prendre des nouvelles, etc. Ainsi, on reçoit maintenant des faire-part de naissance pour les nouveau-nés et quelques SMS pour le Nouvel An. Ce type de relations n'a bien sûr rien de systématique, le lien avec les enquêtés étant parfois plus ordinaire, sans compter les rendez-vous reportés ou manqués, et des résistances à l'enquête parfois plus marquées chez l'un des deux parents. Mais dans la majorité des cas, la durée de l'enquête a permis de donner à ces échanges une tournure habituelle et d'élargir progressivement le champ de ce qui était faisable (par exemple, l'introduction de jeux filmés avec l'enfant à partir de l'âge de 2 ans).

Le premier résultat du dispositif mis en place est d'avoir permis de conserver dans l'étude un nombre important de familles. Aucune n'a signifié son désir de se retirer définitivement. On a perdu le contact avec cinq familles, dont quatre en situation particulièrement précaire. Et lors de la cinquième enquête, à trois ans et demi, quarante-quatre visites à domicile ont encore pu être réalisées. Mais ce dispositif, par ailleurs chronophage et conduisant le chercheur sur un terrain un peu inhabituel, constitue aussi une source d'informations complémentaires. Les objets et messages reçus, les moments inhabituels passés dans les familles, les réactions des enquêtés et mes propres manières d'anticiper sur le comportement à adopter en telle ou telle situation, représentent, dès lors qu'ils sont analysés avec recul, des éléments particulièrement précieux pour l'analyse des dispositions des parents.

B. Le handicap et les besoins particuliers au prisme d'une enquête généraliste

Au cours des entretiens, les situations pouvant conduire à un handicap, les éventuels besoins éducatifs particuliers des enfants enquêtés et les aménagements qui ont pu être mis en place ont été abordés à partir d'un ensemble de questions portant sur la grossesse, la naissance de l'enfant et sa santé, sa prise en charge et son éducation au cours de ses premiers mois et de ses premières années. Ainsi les parties composant le guide d'entretien qui portaient sur les consultations au cours de la grossesse, sur la santé de la mère et sur l'âge des parents à la naissance, et plus indirectement celles sur le style de vie au cours de la jeunesse, sur la généalogie des deux parents sur trois générations ou encore sur leur opinion vis-à-vis de l'interruption volontaire de grossesse, permettaient d'aborder la question des risques qui pouvaient peser sur la santé et le développement normal de l'enfant. Les questions sur le déroulement de l'accouchement et sur les premiers soins tout au long de la première année permettaient de collecter le récit des parents très directement et au fur et à mesure que des problèmes ou des interrogations surgissaient. Lorsqu'un frère ou une sœur de l'enfant enquêté avaient eux-mêmes été concernés par des problèmes de santé importants ou par des anomalies développementales, les parents en ont très vite et spontanément fait état – notamment pour comparer leurs expériences parentales d'un enfant à l'autre –, de sorte que des récits complémentaires ont pu là aussi être collectés.

Dans la mesure où l'organisation du couple et son rapport aux institutions faisaient également partie des interrogations principales de l'enquête, la question de la définition des besoins des enfants et celle des aménagements mis en place pour y répondre ont également été systématiquement traitées et ont fait l'objet de relances approfondies dès lors que des difficultés particulières apparaissaient.

Les manières de répondre aux questions ou de raconter spontanément tel ou tel événement (aspects privilégiés, volonté de bien répondre ou de se justifier...), le vocabulaire utilisé (par exemple utiliser ou non le terme de handicap ou le nom d'une maladie) et les formes d'évitement des sollicitations (réponses vagues, formules toutes faites) constituent des éléments très importants pour l'analyse de l'attitude des parents face au handicap. Pour cette question comme pour d'autres traitées dans l'étude, il était donc indispensable de disposer de transcriptions systématiques des entretiens. Lorsque ces transcriptions ont été disponibles, on a conduit, classiquement, une double exploration, en réalisant des monographies individuelles et de façon thématique et transversale. On a été de plus en plus attentif, au fil de l'exploitation, aux connaissances et aux expériences mobilisées pour affronter les situations, au rôle joué par le rapport aux normes et aux institutions des enquêtés ainsi qu'aux tensions internes aux parents et entre eux, à chaque étape de la découverte et de la prise en charge des difficultés de l'enfant. L'évolution des manières d'être, de parler et d'agir au fil de l'enquête est rapidement apparue comme l'un des atouts principaux de cette étude, qui par ailleurs présentait les

inconvenients d'une étude généraliste abordant de nombreuses questions et incluant de nombreux cas d'enfants éloignés des problématiques étudiées ici.

Analyse secondaire de quatre situations

Les 50 enfants de l'étude Génération 2011 se répartissent de façon relativement équilibrée entre garçons et filles (respectivement 27 et 23) et entre premiers enfants et enfants de rangs supérieurs (24 de rang 1, 14 de rang 2 et 12 de rang 3 ou plus, relativement à leurs mères). Les domiciles de leurs parents à la naissance se répartissent entre 4 départements de la région parisienne (pour 20 d'entre eux) et 8 départements des autres régions métropolitaines (pour 30 d'entre eux). 22 couples sont mariés et 28 non mariés. Les classes moyennes et supérieures sont surreprésentées (catégories les plus représentées : pères : 18 cadres, 8 professions intermédiaires, 15 ouvriers ; mères : 13 cadres, 13 professions intermédiaires, 9 employées, 12 inactives) mais le mode de recrutement a permis que la population d'enquête soit très diversifiée socialement, des fractions les plus précaires des catégories populaires (d'origine française ou étrangère) aux cadres dirigeants des grandes entreprises privées, aux hauts fonctionnaires ou aux artistes.

Parmi les 50 enfants, 5 ont rencontré de graves problèmes de santé ou des retards développementaux préoccupants au cours de la première année. 2 cas ont été écartés de l'analyse, car il s'agissait de problèmes cardiaques importants qui ont nécessité une intervention chirurgicale au moment de la naissance mais qui n'ont pas eu d'effets chroniques ou invalidants au cours des mois et des années qui ont suivi. On a ajouté le cas d'un enfant dont le frère aîné, juste âgé de deux ans de plus, manifeste un important retard développemental. Ce sont donc quatre cas - deux filles et deux garçons - qui ont fait l'objet d'une étude approfondie, par la rédaction de monographies retraçant les biographies parentales et la prise en charge du jeune enfant au cours de ses premières années et incluant des extraits d'entretiens.

Le premier, né en juillet 2009, se trouve être le frère d'un des enquêtés. À 8 mois, la pédiatre s'inquiète du retard moteur de l'enfant qui ne cherche pas à marcher à quatre pattes et soupçonne une atrophie cérébelleuse entraînant des retards psychomoteurs, de langage et de propreté. Le diagnostic est posé à 16 mois. Au même moment, la famille s'agrandit avec l'arrivée d'un petit frère et s'organise autour des besoins des enfants, la maman ajustant son emploi du temps professionnel. À l'âge de trois ans, le garçon est pris en charge dans un Institut Médico Educatif (IME), une routine familiale s'installe permettant à la maman de s'octroyer à nouveau du temps libre.

La deuxième, née en mars 2011, connaît dès la naissance des problèmes de santé, ainsi que des retards moteurs et psychologiques, probablement dus à une maladie génétique non diagnostiquée à l'heure actuelle. Rapidement, la maman met en pause sa carrière professionnelle pour se consacrer aux soins et aménagements que nécessite la situation. La reconnaissance du handicap est une période difficile pour la famille, mais qui s'avèrera bénéfique par les aménagements proposés à la

fois pour le développement de la petite fille et l'organisation de la famille. La maman n'a toujours pas à l'heure actuelle repris d'activité professionnelle.

Le troisième, né en juillet 2011, a fait l'objet d'un diagnostic prénatal signalant la présence d'un pied bot opérable, pris en charge dès la naissance. Le protocole de soins mis en place dès la première année (attelle, séances de kinésithérapie, suivi médical) montre son efficacité, ni opération ni aménagement ne sont aujourd'hui nécessaires. Les parents, rassurés par le diagnostic prénatal et le soutien médical, sont sereins tout au long du processus et semblent rapidement tourner la page à l'arrêt des soins.

Enfin, la quatrième, née en novembre 2011, connaît les trois premiers mois de sa vie d'importantes et fréquentes crises d'épilepsie, diagnostiquées à la suite de plusieurs hospitalisations de longue durée. Un traitement efficace est rapidement mis en place, les crises disparaissent, mais des aménagements seront nécessaires après l'âge de trois ans pour pallier les retards psychomoteurs induits par la maladie. La famille oscille entre le souvenir traumatisant des crises impressionnantes d'épilepsie de la petite fille et la prise en charge rassurante du corps médical.

Ces quatre monographies ont été rédigées pour les rendre comparables entre elles et, sous certains rapports, avec les 46 autres cas. Les parcours de vie de chacun des parents y compris sous l'angle généalogique sont pris en compte (pour un exemple voir l'annexe 3). Une entrée par le couple (sa rencontre notamment) puis une relative aux valeurs familiales des parents et une autre concernant le développement guident la démarche d'investigation. Cette analyse comparative a également prise appui sur le développement de l'analyse quantitative, pour mieux situer le poids des différents facteurs intervenant dans la construction des manières de percevoir la situation de l'enfant, d'en parler et d'agir. La section suivante présente les extraits des monographies relatifs au handicap.

[Des parcours de vie différents](#)

Les résultats sont présentés famille par famille pour celles ne faisant pas l'objet dans la section suivante d'une présentation détaillée. Lorsque des verbatim sont indiqués, ils sont entre guillemets. Quand l'extrait est long et inclut des tours de paroles, l'initiale BG renvoie à l'interviewer et le prénom du parent répondant est mentionné. Les noms et prénoms ont été modifiés, afin de préserver l'anonymat des familles et des enfants concernés.

[Quand le «souci» devient un «handicap»](#)

Dans le discours de Béatrice, une rupture franche s'opère dans le vocabulaire employé entre d'une part les entretiens grossesse et deux mois, et d'autre part les entretiens à un an et plus. Jusqu'à l'entretien à deux mois, Béatrice évoque les difficultés liées au handicap de Bastien : la « médicalisation » de Bastien (rendez-vous médicaux et IRM réguliers à l'hôpital régional, le matériel de puériculture devient petit à petit un appareillage médicalisé, prise en charge au

CAMPS deux fois par semaine), ne pas connaître l'origine de la maladie (les tests génétiques les uns après les autres ne donnent rien, les possibles conséquences de cette inconnue sur la seconde grossesse), le corps qui grandit plus vite que les progrès ne viennent (il devient difficile de le porter au quotidien, notamment à l'étage pour le sommeil et la toilette) :

« bon je pense que les problèmes (elle se corrige) enfin les difficultés vont arriver maintenant car il grandit mais il ne progresse pas aussi vite qu'il grandit » (Entretien grossesse, 2011).

« il progresse, mais il grandit plus qu'il ne progresse quoi » (Entretien 2 mois, 2011).

Béatrice exprime tout ça avec des changements de ton significatifs, la voix se fait plus feutrée :

« petit à petit on va sur du matériel un peu médicalisé (dit sur une intonation plus douce) donc bon voilà (dit plus fort)... c'est pas très facile (redoux)... » (Entretien grossesse, 2011).

Là encore, comme un peu plus tôt avec l'organisation familiale, Béatrice est dans le pragmatisme, le concret, le quotidien ; le diagnostic a été posé, mais le handicap de Bastien n'apparaît alors dans le discours que sous forme de « soucis » auxquels l'organisation familiale doit faire face, s'ajuster, s'adapter au jour le jour, il n'y pas encore de réelle projection dans ce que sera le futur de Bastien. Et lorsque cette question est évoquée, au moment des entretiens, Béatrice voit davantage en l'incertitude de l'avenir une difficulté quotidienne, à court terme, qu'un problème à long terme :

« BG : Vous avez une idée de ce que sera son développement ou pas du tout ?

Béatrice : Non personne ne peut nous le dire, ça c'est terrible (...) bon faut apprendre à vivre au jour le jour et bah moi ce n'est pas forcément, faut que ça soit prog. (elle voulait dire "programmée" ?) » (Entretien grossesse, 2011).

Le diagnostic du handicap est déjà posé, mais le terme en lui-même ne ressort pas encore dans le discours, à l'image de cette tournure de phrase concernant la nouvelle grossesse évoqué lors de l'entretien en 2011 « si on a encore la malchance d'avoir les mêmes problèmes » ou bien encore lorsqu'il s'agit de comparer les évolutions des deux enfants :

« je ne m'inquiète pas lui je vois qu'il n'y a pas de, il n'y a pas de souci quoi, je pense que si Bastien était arrivé en deuxième position je me serais aperçut un peu plus tôt de... du problème ».

À partir de l'entretien à un an, l'orientation du discours et les mots employés changent, témoin du passage du handicap théorique au handicap réel : Béatrice évoque la possibilité d'un avenir en fauteuil roulant (entretiens à 1 et 2 ans), Bastien a intégré un protocole de recherche sur les atrophies sans étiologie (entretien à 2 ans) et le mot « handicap » apparaît dans le discours pour décrire plus directement le cas de Bastien :

« on ne peut rien nous dire..... donc ce qui est atrophié c'est atrophié, on ne va pas revenir dessus maintenant le médecin nous disait qu'avec les enfants tout était possible.... Par contre il y a une petite chose qu'ils ne comprennent pas bien, c'est que l'imagerie ne correspond pas à l'handicap de Bastien, donc pour eux il y a autre chose... qui explique... parce

que ils m'ont dit : « on a des enfants avec des imageries comme Bastien qui n'ont pas tous les handicaps qu'il a"... » (Entretien 2 ans).

Plus indirectement, l'ensemble du discours prend une nouvelle teinte et reflète les conséquences de la situation de handicap de Bastien sur le reste de la famille. Ainsi, Béatrice évoque à partir de l'entretien à un an le fait d'avoir été dépassée par l'arrivée de Bastien :

« on avait été un petit peu dépassé par l'arrivée de Bastien on ne l'a pas baptisé tout de suite ».

Elle évoque aussi les frustrations qu'elle peut ressentir (au moment du mariage où elle aurait aimé que Bastien puisse porter les alliances, lorsqu'elle compare les évolutions respectives de ses enfants et qu'elle voit ce qu'elle a « manqué ») et l'épanouissement en tant que mère qu'elle ressent enfin avec le parcours plus classique de Nicolas :

« Bon, petite frustration moi parce que j'aurais aimé que ce soit Bastien qui amène le cousin avec les alliances (...) Mais bon, comme il ne marchait pas, ça a été difficile à mettre en place, ma foi bon, on a réussi à faire un petit quelque chose quand même avec lui donc, je ne voulais pas qu'il soit passif (...) je ne voulais pas qu'il soit dans un coin, dans sa poussette... » (Entretien 2 mois, 2011).

La parole semble libérée, comme si l'arrivée d'un second enfant avait permis à Béatrice de prendre du recul sur son rôle de mère, d'avoir enfin la possibilité d'être une « vraie » mère puisqu'avec Nicolas elle a un « vrai » enfant, voire de se déculpabiliser face à une situation sans réelle cause médicale expliquée (les tests génétiques ne donnent toujours rien) en ayant mis au monde et élevé un enfant classique :

« avec Nicolas c'est un peu comme si c'était le premier je dirai, parce qu'il y a des choses que l'on découvre avec Nicolas qu'on a pas connu avec Bastien. Et bah ça fait du bien ».

« donc avec Bastien, c'était autre chose, mais voilà ça, ça nous fait un petit peu drôle parce que on avait jusque-là un petit garçon qui ne bougeait pas trop on le posait dans un coin et on le retrouvait au même endroit cinq minutes après avec Nicolas ce n'est pas le cas (...) Ouais la ça bouge, ça déménage, ouais ouais ».

« je pense que si Bastien était arrivé en deuxième position je me serais aperçut un peu plus tôt de du problème ».

La parole se libère, les mots employés sont plus explicites, les tournures de phrase plus concrètes :

« Ils s'en occupent pas mal. Alors bon Bastien... Bastien un petit peu moins. Enfin de moins en moins je vais dire parce que bon, ben voilà. Papa va avoir 74 ans. Son amie est un peu plus jeune certes, mais bon. Bastien, il faut le porter. Il n'est pas toujours coopératif. Il faut changer les couches. C'est un peu lourd. Bastien de moins en moins. Mais lui, papy, papy c'est son idole. Il est très proche de Papy. Et puis ben le papy, c'est son seul petit-fils. Les autres c'est des filles [rires] ! Enfin, c'est son seul... petit-fils... avec Bastien, mais bon voilà. Avec Bastien, il peut moins partager. ».

Le handicap de Bastien devient donc plus concret, plus présent dans le discours, et est intégré aux projets de la famille à travers l'avenir scolaire de Bastien, les suites de sa prise en charge en fonction de son évolution, les travaux de la maison lui permettant d'acquérir plus d'autonomie comme l'indique ces extraits d'entretien à un an et deux ans :

« ça va être une nécessité parce que bon Bastien, Bastien va grandir, il va être de plus en plus lourd à porter donc bon voilà au moins là il pourra accéder aux pièces de vie en ayant son petit coin à lui de plein pied » (Entretien à 1 an, 2012).

« Bastien pour l'instant il a un siège spécial que l'on fixe sur des roulettes, mais je pense qu'en grandissant on va arriver au fauteuil roulant pour enfant, et puis ce qu'on veut surtout faire c'est une salle de bain de plein pied, puisque la salle de bain est à l'étage, il y a plusieurs niveaux, notre douche n'est pas adaptée, la baignoire.... et puis la chambre est à l'étage » (Entretien à 2 ans, 2013).

On l'a vu un peu plus tôt, très rapidement dans les discours de Béatrice, apparaissent les différences d'évolution entre Bastien et son frère Nicolas, les découvertes de la famille face à un « vrai » bébé. Dès l'entretien à deux mois, Béatrice exprime ces nouveautés :

« effectivement, on voit la différence maintenant entre les deux. Des choses qu'on n'avait pas spécialement remarquées pour Bastien. Là, on voit bien... on voit bien la différence, hein, l'éveil n'est pas le même » (Entretien 2 mois, 2011).

Tout au long des entretiens, par la suite, elle exprimera ces différences entre les deux frères, différences qui, on le comprend vite, seront au centre de la construction de la fratrie :

« je vois l'évolution par rapport à son frère. Bastien est resté encore avec petit ours brun, oui oui, Tchoupi. Alors que Nicolas, ça, ça ne l'intéresse plus » (Entretien à 3 ans, 2015).

Les entretiens sont émaillés d'exemples fournis par Béatrice montrant les découvertes successives de l'entourage des enfants après la naissance de Nicolas : évolutions, rythmes, réactions des proches, ressentis. À l'entretien des deux mois, il est surtout question du comportement de Bastien face à Nicolas : une indifférence qui se mue en jalousie puis en complicité et pour finir par de l'admiration :

« il venait voir son petit frère de temps en temps, mais ça, ça l'intéressait pas trop » (visite à la maternité, Entretien 2 mois, 2011).

On le voit, la naissance de Nicolas a peu intéressé Bastien, qui ne montrait pas d'émotion particulière à la vue de son petit frère à la maternité. Son intérêt pour lui a commencé à poindre aux alentours de deux mois, lorsqu'il s'est rendu compte qu'il lui était possible d'agir sur le comportement de son petit frère en le faisant pleurer :

« Et avec son frère, justement, comment ça s'est passé ?

Alors euh... ben le grand frère euh... ça a été un petit peu difficile. Au début, nous, on faisait pas très attention, son p'tit frère euh... il était un petit peu indifférent, bon, on voyez bien

Une indifférence jouée ou une indifférence euh... vraie, quoi.

Ouais, une indifférence vraie, mais qui petit à petit euh... s'est transformée en intérêt. Alors là, maintenant, le p'tit frère euh... ben ma foi euh... quand on peut lui faire euh... quand on peut lui prendre sa sucette ou quand on peut l'embêter un petit peu euh... on se gêne pas, hein (...) Alors le grand jeu... le grand jeu du frère c'est d'enlever la sucette de la bouche et d'attendre que le frère pleure. Et quand le frère pleure, il rigole (rires)... le grand rigole » (Entretien 2 mois, 2011).

À la même période, Bastien, habituellement docile, commence à faire des crises de jalousie qui se concrétisent principalement sous deux formes : refus de manger et refus de faire la sieste :

« le grand frère a fait sa petite crise de... de jalousie, hein, euh... je veux pas manger, je veux plus faire la sieste » (Entretien 2 mois, 2011).

De manière plus discrète, également, Bastien refus de partager ses jouets avec son frère, jouets qu'il délaisse pourtant par ailleurs :

« Béatrice : Bastien bon a des jouets de bébé, mais bon, il n'y joue plus, avec lesquels il ne joue plus, donc notamment sa Sophie la girafe là, la Sophie en caoutchouc.

BG : Oui.

Béatrice : Que j'ai voulu donner à son frère l'autre jour, et bien...

BG : Non.

Béatrice : Ça ne lui a pas plu hein.

Ce n'est pas parce que je ne m'en sers plus que ce n'est pas à moi. (Rire)

Voilà. Il a récupéré... Il m'a laissé faire (rire) il m'a laissé lui donner, le frère l'avait en main, il commençait bon à... Et discrètement, il lui a récupéré la Sophie

BG : Oui.

Béatrice : Ça, pas question de le lui...

BG : Mais discrètement quand même.

Béatrice : Oui, oui, discrètement.

BG : D'accord.

Béatrice : Alors je l'ai laissé faire, je l'observais, j'ai dit ça c'est, il va la récupérer, et puis ça n'a pas loupé, et là par contre, il joue avec, ben il la bordait alors qu'il ne joue plus avec depuis, depuis longtemps » (Entretien 2 mois, 2011).

Dans le même temps encore, la relation entre les deux frères se construit alternant admirations réciproques et complicité :

« le frère euh... chez la nounou, quand y'a les plus grands, il est indifférent par rapport à son frère. Il préfère être avec les grands (...) Par contre, quand ils sont... la semaine dernière où la nounou les avait que tous les deux, et bien euh... Bastien... Bastien était... était en admiration devant son petit frère » (Entretien 2 mois, 2011).

On le voit, Bastien admire son petit frère, mais la réciproque est vraie, Nicolas admire également son frère dans certaines situations :

« Voilà, ça s'éveille petit à petit. Et il est béat d'admiration devant son frère aussi (...) C'est marrant à observer quoi, surtout les deux-là sur le tapis bon, il ne faut pas les laisser tous seuls parce que le grand frère lui, il attrape la main, il attrape le nez, il met les doigts dans les yeux, enfin bon, et Nicolas est là à côté et il ne dit rien, puis il regarde son frère là béatement » (Entretien 2 mois, 2011).

À partir de l'entretien à un an, Béatrice évoque la complicité naissante entre les deux frères qui, dans cette période, sont moins dans le conflit :

« Il y a une complicité entre les deux c'est pas croyable (...) Oui, ils communiquent entre eux et c'est marrant à observer » (Entretien à un an, 2012).

Si la complicité ne disparaît pas du discours de Béatrice dans les entretiens suivants, à partir de l'entretien à trois ans (Nicolas a trois ans, Bastien cinq), une nouvelle phase dans leur relation apparaît : Nicolas commence à percevoir une différence entre son frère et lui, différence qui se concrétisera directement dans le discours de Nicolas par la suite, comme nous le verrons. En 2015, Béatrice explique :

« c'est vrai qu'avec son frère, des fois, on sent bien que la présence d'un autre enfant lui manque » (Entretien à 3 ans, 2015).

En dehors de cette relation que créent Bastien et Nicolas entre eux, Béatrice décrit également les comportements de ses enfants, qui semblent se construire une identité en parfaite opposition l'un de l'autre. Rien dans les comportements ne semble les unir : Bastien est un enfant sage, très souriant, plutôt passif alors que Nicolas est un enfant peu souriant les premiers mois, colérique et très actif. Même si quelques ressemblances physiques sont évoquées :

« là il ressemble de plus en plus à son frère. Les yeux sont bleus comme son frère, mais un peu plus foncés, mais Bastien a vraiment les yeux bleu clair. Et bon, il n'y a que le petit menton et le nez là qui ne sont pas du tout comme son frère, mais sinon, il ressemble de plus en plus à son frère en ce moment » (Entretien à 2 mois, 2011).

Concernant les repas, Bastien n'aime que très peu de choses (essentiellement sucrées), il est compliqué de le faire manger puisqu'il se méfie des aliments et ne mange que chaud et mixé, alors que Nicolas aime davantage le salé et essaie très rapidement d'être autonome à table comme l'indiquent les différentes déclarations extraites de plusieurs des entretiens de la famille :

« Sauf pour Bastien, parce que Bastien c'est très difficile il ne mange pas, on arrive pas à lui faire manger ce qu'il ne (crie) il y a une méfiance par rapport à l'alimentation, Bastien il est encore aux petits pots » (Entretien à un an, 2012).

« je m'aperçois que contrairement à son frère, Bastien est très dessert très sucré, lui ça pas l'aire d'être le

Pas plus que ça ?

Pas plus que ça. Par contre oui le plat principal, légume viande on ne rigole pas quand on mange » (Entretien à un an, 2012).

« Bastien, il est entièrement dépendant, il faut le faire manger » (Entretien à un an, 2012).

« il mange presque de tout... il veut manger tout seul, veut faire comme un grand (...) il goûte, bon après.... il n'y a pas grand-chose qu'il n'aime pas, à part l'œuf (...) sinon il mange bien, on n'a pas à se plaindre... il a bon appétit, il mange de tout » (Entretien à 2 ans, 2013).

Cette dichotomie s'applique également à l'activité, les mouvements, la marche :

« il bouge quoi donc là on est en train de vivre quelque chose de différent, voilà donc ça, c'est plutôt bien, donc avec Bastien, c'était autre chose, mais voilà ça, ça nous fait un petit peu drôle parce que on avait jusque-là un petit garçon qui ne bougeait pas trop on le posait dans un coin et on le retrouvait au même endroit cinq minutes après avec Nicolas ce n'est pas le cas » (Entretien à un an, 2012).

« voilà c'est un plaisir de le voir marcher, courir, commencer à faire un peu de vélo... voilà donc ça, ça fait plaisir parce qu'on n'avait pas connu avec son frère, et ça nous a aussi chamboulé la vie parce que jusque-là on n'avait pas pris de mesure de protection » (Entretien à 2 ans, 2013).

Mais aussi à l'activité du bébé au cours de la grossesse, Nicolas étant plus remuant que Bastien :

« Il bougeait par rapport à son frère » (Entretien 2 mois).

Ces descriptions de Béatrice donnent donc l'impression d'un Bastien plus calme, plus paisible, plus passif, et d'un Nicolas plus remuant, plus vivant, ce qui est confirmé par le coucher au cours duquel Nicolas joue systématiquement les perturbateurs au point de devoir faire le coucher en deux sessions différentes :

« L'endormissement est assez difficile, et même de plus en plus difficile tous les deux, donc (???) pour la sieste je suis obligé de les séparer, j'en mets un dans son lit et l'autre dans notre chambre dans son lit parapluie pour qu'il s'endorme assez rapidement (...) Ils se réveillent pas l'un l'autre, mais ils sont très longs à s'endormir, voilà le petit il est debout dans son lit, il jette ses peluches, et c'est surtout Nicolas qui appelle son frère c'est lui le perturbateur en fait. Bon et le soir on n'a pas le choix en fait, la j'ai changé un peu de technique avant je les couchais en même temps. Et maintenant je couche Nicolas d'abord et une demi-heure après quand il est endormi je couche son frère. Bastien ne s'endort pas plus tôt, mais au moins c'est plus calme et Nicolas une fois qu'il est endormi il se réveille rarement quoi » (Entretien à un an, 2012).

Nicolas est donc décrit comme étant plus sensible, plus câlin que Bastien :

« il est très sensible davantage que son frère, on va dire en comment dire, si on se dispute par exemple le ton qui monte il se met à pleurer, un bruit inhabituel, quelque chose qui le surprend tout de suite il va se mettre à pleurer. Il est très très très sensible » (Entretien à un an, 2012)

« il est très demandeur de câlins, de le porter

Plus que le premier ?

Ouais. Ouais, ouais, ouais » (Entretien 2 mois, 2011)

« Qui a vraiment besoin de câlins, d'être rassuré, d'être euh... cocooné.

D'accord.

Et ça, ça me va bien à moi, hein. » (Entretien 2 mois, 2011)

Mais Nicolas est également décrit comme plus jaloux, plus colérique et plus violent :

« il est très jaloux de son frère par contre, il suffit que j'aie m'occuper de Bastien. Il peut être dans sa chambre en train de jouer tout seul dans son coin tout va bien, il suffit que je m'approche du frère pour m'occuper de lui, il laisse tout tomber, il vient et il faut qu'il se mette entre nous deux (...) et même quand il est chez nounou, quand elle s'occupe de l'autre petit garçon il est rendu à côté d'elle et il faut qu'elle s'occupe de lui aussi » (Entretien à un an, 2012).

« tout petit bébé ça s'était difficile, le soir il avait vraiment besoin d'être beaucoup dans les bras, je ne pouvais pas le poser (elle va le prendre dans les bras pour qu'il arrête de pleurer) encore maintenant il aime bien être dans les bras de maman (...) c'est un petit garçon plein de vie mais qui sait aussi ce qu'il veut, très colérique et je pense que on a des beaux jours devant nous (...) Ha oui quand il n'a pas ce qu'il veut il se roule par terre, il se cogne la tête par terre » (Entretien à un an, 2012).

« Bastien quand il était bébé je le mettais dans son lit je lui mettais une petite berceuse de relaxation ou des bruits de la nature ça le calmait, Remi non ça ne le calme pas » (Entretien à un an, 2012).

« Le souci qu'il y a eu, ça a été des soucis de propreté. Et puis des soucis un petit peu [un blanc], de comportement. Fallait pas trop qu'il y ait un copain qui l'embête, parce que boum... (...) Et puis un peu de problèmes d'autorité avec la maîtresse. Donc il a fallu recadrer tout ça » (Entretien à 3 ans, 2015).

Ces comportements sont tels qu'ils les amènent au point de devoir une psychologue afin de comprendre son mal-être :

« j'ai pris un rendez-vous avec le psychologue. Dans les patients j'ai une psychologue avec qui j'ai un peu sympathisé. Qui m'a vu enceinte, qui savait que Bastien avait des problèmes, le deuxième, qui se trouvait être gardé par la même nounou que sa petite fille. Puis bon un jour en discutant elle me dit : Quand Nicolas sera un petit peu plus grand, quand il aura commencé à aller à l'école, quand il parlera bien, ce serait bien de le montrer à quelqu'un pour voir un petit peu comment il vit ça avec son frère. C'était quelque chose à quoi je n'avais pas forcément pensé. Et puis là, quand j'ai vu qu'il me faisait cette crise, je me suis dit que je ne comprends pas. Et j'ai pris rendez-vous avec elle. Comme elle connaissait un petit peu la situation. Elle nous a vu trois, quatre séances. Ça a duré jusqu'à début décembre. Ben ma foi, ça lui a fait du bien. On nous a donné des pistes pour un peu comment réagir face à cette colère, comment s'y prendre un peu... Et puis il était tout le temps collé à moi. Son papa ne pouvait pas s'occuper de lui, c'était des cris, des hurlements. C'était tout le temps : maman maman, tout le temps collé collé collé. C'était plus possible » (Entretien à 3 ans, 2015).

On le voit à travers la description de ses enfants faite par Béatrice, tout les oppose, jusqu'au sourire :

« On est un plus souriant aussi, parce que quand on était petit, quand il est né (...) il était d'un sérieux (...) Alors autant son frère était lui souriant, enfin il est toujours souriant. J'ai des photos, mais c'est le contraste quoi (...) Un qui sourit et un autre qui fait la tête » (Entretien 2 mois).

L'impression que donne Béatrice à travers ses mots est que l'arrivée de Nicolas délivre la famille de la pesanteur du handicap de Bastien, apporte au sein de la maison un souffle de vie qui manquait jusque-là.

Alors même que sa grossesse et son accouchement semblent avoir laissé un souvenir plutôt positif à Claire, plusieurs signes avant-coureurs des problèmes de santé de Lylla se manifestent pourtant dès cette période. Ne semblant avoir alors alerté ni les parents ni le corps médical, ils ne sont toutefois pas interprétés comme tel sur le moment. Ils ne le seront que rétrospectivement, au fur et à mesure que grandiront les interrogations de Claire sur les problèmes de santé de sa fille. Ainsi, le premier entretien réalisé alors que Lylla est dans son sixième mois commence par l'évocation d'un torticolis dont la cause et l'origine restent floues. À la question de savoir si celui-ci est dû à la naissance, Claire évoque l'hypothèse qu'il ait été présent dès la grossesse :

« CB : C'est vrai qu'aux échographies on n'a jamais eu son profil donc euh, il semblerait qu'elle aurait pu rester...

BG : ... un peu de travers...

CB : Dans une position bloquée parce qu'elle est née déjà la tête se présentait un peu de biais ».

Elle dit également avoir remarqué, peu après la naissance, que sa fille ne tournait sa tête que d'un côté et qu'elle avait une boule dans le cou, qu'elle qualifie de « plutôt nerveuse ». Sans qu'elle semble lui en vouloir ou lui reprocher, elle explique que la pédiatre ne l'avait pas relevé. C'est donc Claire qui, d'elle-même, « sans ordonnance ni rien », prend l'initiative d'emmener sa fille chez l'ostéopathe. Si cette première pathologie est ainsi d'abord traitée en dehors du cadre médical, ses conséquences finissent par faire l'objet d'une véritable prise en charge médicale. Étant toujours tournée du même côté, Lylla présente en effet une tête plate. Sans que l'on sache bien, à la lecture des entretiens, si un diagnostic précis est alors établi, des séances de kiné sont en effet prescrites. Claire expliquera seulement que la pédiatre avait relevé une hypotonie musculaire pouvant être la cause du torticolis et du mauvais port de tête.

Immédiatement après avoir évoqué ces problèmes, et alors que Lylla manifeste un inconfort, Claire ajoute que sa fille a également souffert de « gros problèmes de digestion » ainsi que d'une pyélonéphrite qui s'est d'abord manifestée par une brusque montée de fièvre. Comme l'explique Claire, c'est à l'occasion de la visite chez le médecin qui s'en est suivi « qu'ils se sont rendu compte qu'elle vidait pas sa vessie complètement ». On apprend alors que Lylla a été « sondée pendant tout le retour à la maison ».

Bien que cela soit dit presque en passant, il faut croire que cette difficulté à uriner a suscité une certaine inquiétude. Lylla a en effet été présentée à un professeur du CHU régional, urologue spécialisé dans la chirurgie infantile. Après avoir gardé Lylla quelques jours en observation, celui-ci a considéré que tout allait bien et l'a autorisée à rentrer chez elle. Là encore, Claire se montre très critique vis-à-vis du corps médical. Elle met en effet en doute le diagnostic du médecin, estimant que si celui-ci n'a rien trouvé d'anormal c'est qu'il « n'avait pas de créneau pour

faire les examens » et regrettant de ne pas avoir été « assez en forme pour riposter ce jour-là ».

Mais au-delà de l'hypotonie musculaire et des problèmes urologiques, l'inquiétude de Claire tient également au fait que Lylla est un bébé qui ne pleure presque jamais. Alors que tout le monde dans son entourage trouve cela « génial », elle y voit au contraire un comportement anormal, voire suspect : « je trouve ça un peu curieux quand même. Un peu c'est un euphémisme quand même ». Mais là encore, ses interrogations ne trouvent pas de réponse médicale. Interrogée sur les réponses apportées par le médecin, Claire explique en effet que celui-ci « cherche », qu'il « ne sait pas trop » et qu'il trouve cela « curieux ».

Bien que ces problèmes de santé semblent finalement assez sérieux, au point que lors du deuxième entretien Claire expliquera que le dossier médical de sa fille est plus gros que le sien et que celle-ci a été tout le temps malade au début, ils n'occupent en fait qu'une toute petite partie du premier entretien. Pour donner une idée, sur les 50 pages que compte la retranscription, ce ne sont en effet qu'à peine plus de deux qui leur sont consacrés. Ils seront évoqués toutefois de manière incidente lorsque sera abordée la question du logement. Alors que la famille est provisoirement hébergée chez les grands-parents maternels, en attendant l'emménagement dans une nouvelle maison alors en travaux, les problèmes de santé de Lylla rendent en effet cette cohabitation intergénérationnelle pesante :

« CB : Si en plus la petite a des problèmes de santé et ça devient un peu dur dur quoi. Mais devoir tout partager tout le temps, c'est pas évident. Comme je dis, j'aimerais bien être préservée tout simplement parce qu'elle s'inquiète, je sais, d'accord c'est la grand-mère, mais elle a des attitudes à ne pas avoir...

BG : Oui elle est exposée du coup.

CB : Oui je ne demande pas à être préservée tout ça, mais c'est vrai que c'est énervant parce qu'elle elle le prend mal. Elle dit ouais, mais tu peux comprendre, je lui dis que c'est pas du tout la question (chuchotement), c'est pas quelqu'un de bête, mais j'aimerais simplement la préserver. Pour moi par exemple, je veux que les gens qui sont autour de la petite la regardent comme une enfant qui va bien, ce que déjà moi j'ai du mal à faire et à garder le sourire, alors si tout le monde autour euh... Donc j'ai fini par dire à toute la famille qu'elle allait bien, et tant que je saurais pas ce qu'elle a, je dirais rien. ».

Face à l'absence de diagnostic, il semble donc que la réponse de Claire aux problèmes de sa fille consiste à essayer de faire comme si tout était normal, ou tout du moins à essayer de s'en convaincre. Le terme « handicap » n'apparaît d'ailleurs à aucun moment au cours du premier entretien.

Au deuxième entretien en revanche, et alors que Lylla est âgée de 13 mois, la situation est en train d'évoluer, et ce même s'il n'y a rien de nouveau sur le plan médical. Les médecins sont en effet incapables de poser un diagnostic pour expliquer les problèmes de santé de Lylla. Comme le dit Claire : « on ne sait pas d'où ça vient », « ils ne savent pas d'où ça vient ». Les nombreux examens qu'elle a subis, dont une ponction lombaire et un test génétique dont les résultats se font

attendre, ont seulement permis d'écarter « des pistes de maladies qui sont assez courantes par rapport à l'hypotonie ». Ce n'est donc pas de l'institution médicale et de son expertise que procède la reconnaissance du handicap de Lylla. Faute de diagnostic, elle va emprunter d'autres canaux. Au moment du deuxième entretien, Lylla est prise en charge au sein d'un Centre d'action médico-sociale précoce. Dépendant de l'Association départementale d'aide pour les parents d'enfants inadaptés, ce CAMSP est situé dans une petite ville de banlieue, à une vingtaine de minutes en voiture du domicile de la famille. Deux jours par semaine, Lylla y bénéficie de séances d'ergothérapie et de psychomotricité, venant s'ajouter aux séances de kiné en cabinet libéral. Parce qu'elles s'effectuent, en partie, au sein d'une institution spécialisée dans la prise en charge des enfants présentant des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux, mais aussi et surtout parce qu'elles s'accompagnent d'un certain nombre de contraintes organisationnelles, ces séances de rééducation vont jouer un rôle décisif dans le processus qui va amener la mère de Lylla à accepter de reconnaître le handicap de sa fille. Une telle prise en charge suppose en effet d'effectuer de nombreux allers-retours en voiture et d'avoir un emploi du temps aménagé, ce qui va rapidement apparaître à Claire comme incompatible avec l'exercice d'une activité professionnelle à temps plein. C'est ainsi qu'elle a été amenée, un peu avant le premier anniversaire de Lylla, à faire une demande auprès de son employeur pour obtenir un congé de présence parentale et une autre auprès de la Caisse d'allocations familiales pour bénéficier de l'allocation journalière de présence parentale.

Si l'on en croit Claire, c'est donc bel et bien l'impossibilité matérielle de s'occuper correctement de sa fille et le sentiment de culpabilité qui en découle qui l'ont amené à accepter et à reconnaître son statut d'enfant différent. De même, ce sont toujours des considérations matérielles, financières cette fois, qui la pousseront à franchir une étape supplémentaire dans le processus de reconnaissance du handicap de sa fille en montant un dossier auprès de la MDPH.

Au moment du troisième entretien, la situation de Lylla, alors âgée de deux ans, n'a pas connu d'évolutions majeures sur le plan médical. Évoqué lors de l'entretien précédent, le processus de reconnaissance handicap qui allait alors être amorcé a maintenant abouti. Revenant sur les tenants et aboutissants de cette reconnaissance administrative, Claire confirme les différents points soulevés lors de l'entretien précédent. Elle redit par exemple ses difficultés à admettre le nouveau statut de Lylla, sa difficulté à concilier les contraintes inhérentes à la prise en charge de sa fille et son activité professionnelle, même étalée sur trois jours par semaine, la culpabilité qui en découle, et l'importance décisive des considérations matérielles et financières dans l'acceptation du statut d'enfant handicapé. Déjà à l'œuvre un an auparavant, ces différents facteurs l'ont d'ailleurs poussé, à la fin de l'été 2012, à franchir un pas supplémentaire dans la mise entre parenthèses de sa carrière professionnelle.

D'abord perçue comme provisoire, Claire étant censée reprendre le travail en avril 2013, cette mise en retrait de la sphère professionnelle s'inscrira finalement sur la longue durée. Au moment du troisième entretien, Claire a en effet déjà pris la décision de prolonger son congé de présence parentale jusqu'à l'épuisement de ses droits qui doit intervenir à la fin de l'année civile 2013 (en octobre-novembre).

La grossesse, la découverte de la malformation et sa prise en charge

Ayant tous les deux un emploi stable, Émeline et Julien ont attendu d'avoir acheté leur maison avant d'envisager la conception d'un bébé. Comme l'explique Julien, « fallait qu'on ait un métier chacun, fallait qu'on ait une maison ». Après une fausse couche en 2009, Émeline tombe enceinte fin octobre 2010. La grossesse semble s'être déroulée sans problème particulier, avec une préparation classique à la maternité. Émeline arrête le travail le 9 juin 2011. Sa reprise est prévue pour le 7 novembre, le congé maternité étant prolongé par 3 semaines de congés payés.

La grossesse est toutefois marquée par la découverte, lors de l'échographie du deuxième trimestre (dite « morphologique ») de ce qu'Émeline désigne, quand il en est question pour la première fois, comme la « malformation qu'il a au pied ». S'agissant des mots utilisés pour parler du pied bot dont souffre Sacha, il est à noter que « handicap » ne sera jamais utilisé au cours des cinq entretiens.

Le diagnostic du pied bot étant clairement posé avant même la naissance d'Sacha et étant donné qu'il s'agit d'une pathologie bien connue pour lesquelles les stratégies thérapeutiques sont bien définies et routinisées, Émeline et Julien peuvent se projeter assez facilement et sereinement dans l'avenir : d'une part, ils savent en effet assez précisément, et ce avant même la naissance, quelles seront les différentes étapes à franchir (kiné, opération éventuelle, pose d'une attelle, etc.) ; d'autre part, ils sont quasiment assurés du fait que cette malformation ne sera temporaire et qu'elle n'aura que peu d'impact sur la vie future de Sacha. Ce sont là des différences majeures avec le cas de Lylla (famille 31), caractérisé par une incertitude chronique.

La principale difficulté que le pied bot engendre est finalement d'ordre organisationnel. Émeline et Julien sont en effet contraints de mettre en place une organisation serrée qui permette à Sacha d'aller chez le kiné d'abord 6 fois, puis 5 fois par semaine. Pour ce faire, ils bénéficient de l'aide essentielle de la grand-mère maternelle. Assistante maternelle de profession, c'est elle qui se voit confier la garde de Sacha après qu'Émeline a repris le travail. À la fois grand-mère et nounou, elle peut ainsi emmener régulièrement Sacha chez le kiné, déchargeant ainsi les parents d'une importante contrainte.

D'un point de vue physique, les conséquences du pied bot seront limitées. Cette malformation n'aura en effet pas d'autres effets que de retarder un peu le développement moteur de Sacha. Ainsi, à l'âge d'un an, Sacha ne se tient pas encore

debout tout seul et ne marche pas à quatre pattes. Si Émeline reconnaît qu'« il n'est pas du tout, au niveau de la mobilité, il ne sera pas dans les premiers », elle ajoute toutefois immédiatement que « ça ne nous affole pas du tout ». Là encore, le fait que les troubles soient prévisibles et que leur disparition ne soit qu'une question de temps semble produire un rapport apaisé à la maladie. De plus, et contrairement à ce qui se passe pour Lylla, le pied bot ne s'accompagne d'aucun trouble connexe. Sacha n'a en effet aucun problème de santé majeur. Il marchera finalement à 16 mois, ce qui le situe finalement dans la norme. Au moment du cinquième entretien, peu avant ses quatre ans, il n'aura d'ailleurs plus d'attelle et aura arrêté les séances de kiné.

Découverte de la maladie, incidences sur la famille et la prise en charge

Dès la maternité, Julie la mère remarque que quelque chose ne va pas :

« déjà moi à la maternité dans son lit, j'avais dit c'est bizarre elle a déjà des réactions euh... Pas normales en fait. Et donc, toute petite ça se traduisait par... Une raideur de, de tout son corps, (...) Elle était, raide, mais, avec donc les yeux qui se révulsent la tête qui partait sur le côté, et elle devenait toute rouge ».

L'équipe médicale à l'hôpital ne se rend compte de rien, les crises sont passagères et sans signe avant-coureur. Au fil des semaines, la maladie évolue :

« en plus, plus, elle grandissait, et plus, c'était intense quand même. Plus ça devenait relativement, important jusqu'au soir où, où on a cru que franchement c'était euh... (...) Ben y a eu une crise où, ben elle est devenue donc de rouge elle est passée à blanche avec les lèvres bleues, et elle a saigné du nez ».

Après une première grosse crise, les pompiers font hospitaliser Sophie et c'est le début des allers-retours à l'hôpital universitaire le plus proche :

« Julie : Et c'est, ce jour qu'ils nous l'ont envoyée sur [ville], et ils l'ont gardée euh... Pff. Très très longtemps. (Rires)
Très longtemps. (Rires) Et c'est vrai que...
BG : Ça veut dire quoi une semaine ou...
Julie : Oh, ben après ils nous l'ont gardée,
Elle a passé plus de temps là-bas que, qu'ici.
BG : Ah d'accord !
Julie : Oh oui ils nous l'ont gardée déjà, une première fois bien... 3 semaines un mois,
BG : Oh là, oui en effet d'accord je pensais pas que c'était...
Julie : Oh si.
Donc on est revenus on y est retournés on est revenus... ».

Pendant les hospitalisations, les parents se relaient au chevet de Sophie, dormant dans le lit accompagnant. C'est alors une période d'inquiétude pour eux, surtout la nuit qu'ils appréhendent particulièrement, ils ne savent pas ce qu'a leur fille, mais ils savent que les crises vont arriver :

« Julie : Et donc là elle faisait presque 10 crises par nuit...
BG : Ouais.
Julie : Ah ouais ?
Ah oui oui oui.

BG : Ah ouais vous avez dû être très inquiets quand même ?

Julie : Ben, la nuit ouais c'était...

Ben surtout qu'on savait pas ce que c'était en fin de compte.

Mais c'est, dès qu'elle dormait en fait, chaque fois dès qu'elle dormait ben on avait le droit...

Dès qu'elle s'endormait, hop. ».

Les médecins pensent à de l'hypertonie et mettent Sophie sous traitement. C'est un échec. Elle est de nouveau hospitalisée après une crise importante, un nouveau traitement est administré, toujours pour hypertonie. Il a l'effet inverse escompté : dès que Sophie s'endort, les crises reprennent. Au cours de cette nouvelle hospitalisation, Sophie fait une crise alors qu'elle est surveillée sous électroencéphalographie, ce qui permet aux médecins de poser le diagnostic : crises d'épilepsie :

« Et donc de là elle y est retournée, et comme elle en faisait souvent ils l'ont tout de suite branchée en fait, ils lui ont fait un EEG en fait. Donc ils l'ont branchée et de là ils ont pu, enfin...

Avec des, des ventouses là ?

Des électrodes oui sur le... Donc ils l'ont laissée, 48 heures avec ça ?

Hum.

Et du coup, là enfin...

Et là ils ont fait un vrai diagnostic quoi, qu'ils avaient pas fait avant ?

Voilà, parce qu'elle a fait une crise, étant branchée donc... Enfin ils ont pu euh...

D'accord. Et là maintenant elle a un traitement régulier j'imagine ?

Voilà, hum. »

Nous sommes en février 2012, Sophie a alors trois mois, un nouveau traitement et un suivi médical sont mis en place. Le diagnostic rassure les parents, impressionnés par les crises et les hospitalisations à répétition de Sophie :

« Oui, pis, c'est vrai qu'en fin de compte on a eu peur tant qu'ils nous, tant qu'ils savaient pas nous donner un diagnostic parce que franchement en plus, on était dans le service neurologie fin... (Soupir) Faut voir les enfants quoi. Donc on se dit c'est pas possible qu'est-ce qu'elle a pourvu que. Donc bon c'est vrai qu'une fois qu'ils nous posent le diagnostic, mine de rien on... On fait ouf quoi.

Oui parce qu'on sait quoi, c'est pas la même chose.

Voilà et on sait, on sait que c'est pas...

On voit que, y a plus grave aussi.

Oui c'est pas une maladie dégénérative ou je sais pas quoi, c'est... Voilà c'est un trouble, mais bon voilà faut surveiller.

Voilà, mais c'est vrai que... Parce que ça pff même nous hein, faut pas se leurrer on s'attendait au pire aussi hein on s'est dit ça y est ils vont nous dire... ».

Chaque jour, Brandon et Julie injectent à Sophie son traitement dans la bouche à l'aide d'une seringue, traitement qu'elle a tout de suite accepté. Tous les mois, ses parents la conduisent en consultation au CHU local où le spécialiste effectue des examens et une prise de sang afin d'ajuster son traitement. En fonction des résultats, si les crises sont absentes, un médicament est changé ou la dose

diminuée ; en cas de crise, un retour en arrière dans le traitement est aussitôt appliqué.

À l'entretien à un an, en janvier 2013, Sophie n'a plus eu de crise d'épilepsie depuis la pose du diagnostic, le traitement n'a pas été supprimé, mais continue à être diminué régulièrement, sous contrôle d'une électroencéphalographie. Comme tout se passe bien, les rendez-vous avec le spécialiste sont désormais espacés de six mois. Une IRM est programmée pour voir si le cerveau s'est développé normalement et si rien d'opérable n'est détecté :

En juillet 2015, ce protocole est toujours d'actualité. L'arrêt des crises et le bon développement de Sophie rassurent les parents qui, désormais, envisagent son avenir plus sereinement. Seule la crainte de séquelles reste présente, mais la prise en charge de Sophie, la réactivité des médecins, la précocité du diagnostic, les réponses de l'équipe médicale aux questions et les résultats du traitement tranquilisent les parents :

« Et son traitement ou son état général ça a des conséquences sur ce qu'elle fait, son développement tout ça

Eux ils disent que non après c'est plus si elle le prend à long terme sur plusieurs années qu'il pourrait y avoir des incidents, mais pour le moment elle évolue normalement, donc non je ne pense pas, pour le moment ça va ».

À ce stade de l'analyse qualitative sur quatre parcours familiaux, on présente donc la monographie la plus exemplaire, pour mettre en évidence les pistes d'exploitation qui pourront être mises en œuvre avec l'ensemble des matériaux dans les étapes suivantes de l'analyse. Nous nous arrêtons sur l'un de ces quatre cas, celui de Lylla, cas en lui-même emblématique du type d'analyse qui peut être conduit à partir de ces matériaux. À travers ses spécificités mêmes, il permet de poser une série de questions et de formuler une série de remarques de portée plus générale sur la découverte, la reconnaissance et la prise en charge du handicap au cours de la toute petite enfance.

C. Un cas particulièrement exemplaire de l'indétermination à la mobilisation parentale

Pour rendre compte du travail d'analyse réalisé et des potentialités de développement ultérieur de l'analyse, on présente ici la monographie complète de Lylla. Les entretiens ont été réalisés en août 2011 (5 mois), en avril 2012 (13 mois), en mars 2013 (2 ans) et en novembre 2013 (3 ans). Une autre série d'entretiens a été réalisée avec la sœur de la mère, toujours dans le cadre de l'enquête « Génération 2011 ».

Lylla Demaison est née le 4 mars 2011. Ses parents s'appellent Claire Bouvier (C.) et Michael Demaison (M.). Lylla est leur premier enfant. En septembre 2014, la famille s'est agrandie avec l'arrivée d'un petit garçon prénommé Ilan. La famille habite un gros village d'un peu plus de 5 000 habitants, situé à la périphérie

d'une préfecture du sud-ouest de la France. Ce village abritait une usine d'un fabricant de moteurs et d'alternateurs, laquelle a fermé en 2011. L'entreprise a toutefois conservé un centre de formation et d'exposition sur le territoire de la commune.

La découverte du handicap

Qui le découvre ? Les parents ? Le corps médical ? Quelqu'un d'autre ? Que découvre-t-on ? Ou pour le dire autrement : quels sont les indices ou les éléments qui donnent à penser qu'il y a quelque chose qui ne va pas ? Est-ce un examen ou un diagnostic médical, donc un savoir savant ? Est-ce un constat des parents, donc un savoir profane ? Plus généralement : y a-t-il ou non un diagnostic médical qui permet de déterminer précisément de quel type de pathologie souffre l'enfant ? Si oui, à quel moment ce diagnostic est-il posé ? Si c'est le cas, qu'est-ce qui est annoncé aux parents ? Par qui ? Comment ? Quelle est la réaction des parents et comment varie-t-elle en fonction des paramètres qui précèdent ?

Appréhendé de ce premier point de vue, le cas de Lylla a ceci de spécial qu'il n'y a pas à proprement parler de découverte du handicap, et ce faute d'un diagnostic médical précis et bien établi qui permettrait d'expliquer l'origine des différentes pathologies dont elle souffre. Pour le dire autrement, il n'y a pas de nom qui puisse être mis sur une maladie et un handicap particuliers. Ce n'est donc que très progressivement qu'il va être admis que quelque chose ne va pas. La famille se trouve donc placée dans une situation d'incertitude qui perdure encore aujourd'hui, alors que l'enfant est maintenant âgée de 6 ans. Alors que la grossesse et l'accouchement se sont plutôt bien passés, ce sont en effet de premiers signes assez anodins et peu précis qui vont alerter la famille et plus particulièrement la mère (l'enfant ne tourne pas bien la tête, a la tête plate, a une espèce de boule dans le cou, ne pleure pas). D'ailleurs, face à ces signes de faible intensité, la mère ne va pas recourir à une prise en charge médicale, mais à une thérapie alternative via des séances d'ostéopathie. Si face à l'aggravation de ses symptômes, Lylla sera finalement prise en charge par le corps médical, celui-ci ne pourra pas faire mieux que d'écarter certaines hypothèses, et ce malgré le recours à des examens médicaux poussés et sophistiqués (tests génétiques et IRM notamment). On pourrait ainsi à partir du cas de Lylla construire un certain idéal type de la découverte du handicap caractérisé par l'incertitude, l'absence d'annonce, la dilution de la « découverte » dans le temps, l'incapacité de la médecine à se prononcer et le rôle moteur de la famille.

La reconnaissance du handicap

Quels liens entre reconnaissance médicale et reconnaissance administrative ? Laquelle intervient en premier ? Quelles sont les étapes qui mènent à la reconnaissance administrative ? Au-delà de la reconnaissance médicale et de la reconnaissance administrative, comment les parents en viennent-ils à reconnaître en leur for intérieur et à admettre que leur enfant est en situation de handicap ?

Résistent-ils à cette idée ? Y a-t-il, comme lors d'un deuil, une phase de déni ? Si oui, quelles formes prend ce déni et qu'est-ce qui permet de le dépasser ? Quels rapports entre ces trois formes de reconnaissance : médicale, administrative et personnelle (ou intime) ? La reconnaissance est-elle une contrainte ou, au contraire, une ressource pour les familles ? Dans quelle mesure cette première reconnaissance du handicap conduit-elle à inscrire l'enfant dans une « carrière » de handicap ? Le processus de reconnaissance du handicap est-il différent en fonction de la place de l'enfant dans la fratrie ?

Appréhendé de ce deuxième point de vue, le cas de Lylla apparaît comme singulier au sens où la reconnaissance administrative précède la reconnaissance médicale qui d'ailleurs n'est toujours pas intervenue (cf. *supra*). Cette reconnaissance administrative va se faire par étapes. Alors que Lylla est prise en charge dans un Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) pour des séances d'ergothérapie et de psychomotricité, sa mère, confrontée à son incapacité à concilier une activité professionnelle à plein temps avec les nombreux allers et retours qu'implique cette prise en charge paramédicale, va d'abord se résoudre à faire une demande auprès de son employeur pour obtenir un congé de présence parentale et une autre auprès de la Caisse d'allocations familiales pour bénéficier de l'allocation journalière de présence parentale. Or, comme l'explique la mère de Lylla, cette décision marquant un premier pas dans la reconnaissance administrative et institutionnelle du handicap a été très difficile à prendre. Pour elle, cela revenait en effet à renoncer à la fiction qu'elle avait tenté de maintenir jusque-là consistant à regarder sa fille comme une enfant qui va bien. En l'espèce, ce sont donc bel et bien l'impossibilité matérielle de s'occuper correctement de sa fille et le sentiment de culpabilité qui en découle qui ont amené la mère de Lylla à dépasser le déni, à accepter et à reconnaître ce statut d'enfant différent. De la même manière, ce sont toujours des considérations matérielles et financières qui la pousseront à franchir une étape supplémentaire dans le processus de reconnaissance du handicap de sa fille en montant un dossier auprès de la MDPH. Le cas de Lylla invite donc à questionner l'intrication des considérations matérielles et des considérations morales dans le processus de reconnaissance du handicap.

La prise en charge du handicap

En quoi consiste concrètement cette prise en charge ? Quels dispositifs et quels outils sont mis en place ? Quels types de ressources les familles peuvent-elles mobiliser pour faire face aux problèmes que rencontrent leurs enfants ? Économiques, sociales, culturelles ? De quelles aides les familles peuvent-elles bénéficier ? Quels rapports entretiennent-elles avec les institutions qui interviennent dans la prise en charge du handicap ? Dans quelle mesure la prise en charge d'un enfant en situation de handicap est-elle compatible avec la poursuite d'une activité professionnelle ? Comment s'effectue la répartition des tâches entre les parents ? Y a-t-il une répartition genrée de ces tâches ? Les contraintes et les

difficultés occasionnées par la prise en charge du handicap peuvent-elles déboucher sur des formes d'action collective et des processus de politisation du problème ?

Appréhendé de ce troisième point de vue, le cas de Lylla permet notamment de poser la question des rapports entre handicap et vie professionnelle des parents, d'une part, et de la division du travail de prise en charge du handicap. S'agissant du premier point, comme le montre le tableau figurant en annexe 4, la mère de Lylla va en effet connaître une trajectoire de décrochage progressif de l'activité professionnelle, et ce, en mobilisant toute une série de dispositifs d'aide sociale. À chaque étape, la prise de décision se fait sur la base d'arbitrages très serrés entre contraintes financières, organisationnelles et affectives. S'agissant du deuxième point, le cas de Lylla ne permet pas d'interroger le rôle des pères dans la prise en charge du handicap, tant cette dernière semble majoritairement assurée par la mère, et ce de tous les points de vue (matériel et affectif).

La trajectoire de la mère

Sa mère, C. a 27 ans au moment de la naissance de Lylla. C. est éducatrice spécialisée. Après avoir redoublé sa seconde et obtenu un baccalauréat série L, option arts plastiques, C. a passé une année à la faculté de langues de l'université la plus proche de chez elle avant d'opter pour une réorientation. Elle prépare alors, à l'aide d'une formation payante, le concours d'éducateur spécialisé. L'année suivante, elle acquiert une première expérience professionnelle du travail social en travaillant durant un an comme animatrice au sein d'un service d'accompagnement à la vie sociale. À l'issue de cette période de deux ans, elle réussit le concours et part à Toulouse où elle effectue ses trois ans d'études et obtient son diplôme d'État d'éducateur spécialisé. Elle effectue alors plusieurs stages avant d'être embauchée comme éducatrice spécialisée remplaçante, toujours, semble-t-il, dans la région de Toulouse. Confrontée à la difficulté de trouver un emploi stable, elle décide alors de partir pendant six mois à la Réunion avec des amies rencontrées en formation dans la perspective de trouver du travail.

Si elle ne parvient pas à trouver de travail sur place, elle décroche cependant depuis la Réunion un CDD, qui sera par la suite transformé en CDI, au sein de l'association « Agir pour la protection, l'éducation et la citoyenneté ». Dotée d'un budget annuel de 15 millions d'euros (en 2010) provenant de financements du département et de l'assurance maladie, cette association intervient dans le champ de la prise en charge du handicap. Elle s'occupe de jeunes et d'adultes présentant des handicaps tant physiques que mentaux. Avec 300 personnes réparties dans 25 métiers différents, il s'agit d'un des plus gros employeurs du sud de son département de résidence. L'association gère notamment un IME, un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), un Centre de placement familial socio-éducatif, une Maison d'accueil spécialisée (MAS), un foyer de vie et un Service d'accompagnement à la vie sociale. C'est dans ce dernier service intitulé « service d'accompagnement social et professionnel adultes handicapés » (SASPAH) que travaille C. Étant donné que ce service intervient sur l'ensemble du

département, elle est donc amenée à effectuer de nombreux déplacements, auxquels s'ajoute le temps de trajet pour se rendre sur son lieu de travail. Au détour d'une conversation sur la politique, elle déclarera ainsi : « *je passe mon temps sur la route* » (E2b : 27). Comme on le verra, cette situation aura des conséquences très importantes sur l'organisation de la vie quotidienne de la famille et va constituer l'un des facteurs déclenchants du processus de reconnaissance du handicap de Lylla.

La trajectoire du père

Âgé d'environ deux ans de plus que sa compagne, M. doit avoir 28 ou 29 ans au moment de la naissance de Lylla. Élève moyen au collège, M. connaît un redoublement en quatrième, qu'il juge « *sévère* » (E1 : 32). Déclarant avoir « *les capacités d'aller au lycée ou d'aller faire des études* » (E1 : 32), il s'oriente tout de même en lycée professionnel après sa troisième. Selon lui, ce choix de la filière professionnelle n'est pas un choix par défaut, dû à un niveau scolaire insuffisant, mais bien le résultat d'une sorte de défiance vis-à-vis des règles en vigueur dans l'univers scolaire. Son rapport à l'école, et peut-être plus précisément et plus généralement à l'autorité, semble en effet compliqué. S'il reconnaît son peu d'appétence pour le travail scolaire – ses efforts étant motivés par la perspective de « *ne pas [se] faire engueuler à la maison* » (E1 : 32) –, il explique son orientation en déclarant qu'il s'ennuyait à l'école et qu'il ne supportait pas de rester assis (E1 : 32). Questionné à ce sujet, il reconnaît également qu'il lui arrivait d'« *emmerder* » les enseignants. Poursuivant son propos, il pointe également l'inutilité des études générales qui, selon lui, ne servaient à rien. Dans la perspective de cette orientation dans la voie professionnelle, il effectue un stage en pâtisserie puis en maçonnerie, qu'il abandonne rapidement à cause des horaires et de la pénibilité du travail. Après s'être rendu à des journées portes ouvertes organisées par les Compagnons du devoir à La Rochelle, il finit par opter pour la préparation d'un CAP plomberie, qu'il complètera par un BEP. Rebuté par l'« *ambiance* » d'une institution comme le compagnonnage – qu'il qualifie de spéciale, compare à l'armée et décrit comme faite pour « *des jeunes qui ont pas grand-chose à côté* » (E1 : 31) –, il ne s'engage toutefois pas dans un tour de France. Son enracinement local semble également avoir joué un rôle important dans un tel choix, puisqu'il explique qu'il voulait continuer quand même à voir ses amis et qu'il avait tout ce qu'il fallait ici (E1 : 31).

Après l'obtention de ses diplômes et à l'issue de son apprentissage, M. commence à travailler comme intérimaire, avant de décrocher un CDI en 2006 dans une petite entreprise de bâtiment et de travaux publics, bientôt rachetée par une PME elle-même rachetée par une filiale du groupe Eiffage renommée en 2011

Eiffage Energy⁴⁴ et comptant plus de 17 000 salariés en 2006. Soumis à certains impératifs de productivité et de performance, M. semble malgré tout satisfait de sa situation qui lui offre une certaine stabilité et quelques avantages financiers comme des primes. Interrogé sur ses perspectives de carrière au cours du premier entretien, il exclut alors fermement l'idée de se mettre à son compte, cela lui semblant un choix trop contraignant :

« BG : Vous n'avez pas envie de monter une petite boîte ?

M. : Non. Du tout ! J'ai pas un programme de vie mais j'ai pas envie de me prendre la tête (rire), voilà. Je sais que pour certaines choses voilà hein, c'est un peu le yin et le yang...

BG : Hum.

M. : Il faut galérer pour avoir du bonheur mais non, ça c'est trop, trop prenant je pense. Je préfère euh, je préfère rentrer le soir, voir mes enfants, ma femme, et puis en profiter quoi.

BG : Hum.

M. : Pas être... après dans dix ans je changerai peut-être d'avis hein (rire), il y a rien de, rien de figé, rien d'écrit... ».

En janvier 2013 cependant, il décide sur un coup de tête de se mettre à son compte. Ayant réussi à négocier une rupture conventionnelle, il peut bénéficier des allocations chômage et touche 3 000 euros pour ses 7 ans d'ancienneté. Se développant peu à peu grâce au bouche-à-oreille et aux contacts noués avec un magasin *Invicta* situé en banlieue du chef-lieu de département qui lui sous-traite la pose de poêles de chauffage, son activité reste modeste. Il ne se verse en effet que 1 000 euros par mois, ce qui correspond à une baisse – dont il ne précise pas l'ampleur – de ses revenus par rapport à sa situation précédente. Malgré tout, il dit ne pas regretter son choix, trouvant plus de son sens à un travail dont il perçoit désormais mieux la finalité et appréciant surtout la liberté d'organisation de son emploi du temps que lui procure son statut de travailleur indépendant. La croissance de cette entreprise individuelle, au-delà de ce qui serait nécessaire pour assurer un niveau de vie décent à sa famille, n'apparaît toutefois pas comme une priorité pour lui. Au cours du troisième entretien, il déclarera ainsi ne pas courir après le profit (E3 : 46). Il semble avoir trouvé ainsi un équilibre lui permettant de concilier son travail, sa vie de famille et sa passion pour la musique. S'il se décrit lui-même volontiers comme quelqu'un de « *casanier* », ce que confirme sa femme d'un « *tu peux le dire* » qui laisse deviner que ce trait de caractère ne va pas sans tension dans leur couple (E1 : 16) -, il semble également consacrer beaucoup de son temps à son activité de batteur dans un groupe produisant un « *rock sombre et en français* »⁴⁵,

⁴⁴ <http://www.eiffage.com/home/actualites/dernieres-infos/mainContent/liste-dactualites/actualite-eiffage-44.html> [Retour au texte].

⁴⁵ Citation extraite d'un article d'un journal local.

qui a déjà sorti deux albums et donne régulièrement quelques concerts dans la région.

L'histoire du couple

C. et M. se sont rencontrés quand ils avaient respectivement 14 et 16 ans. Leur couple a connu une histoire plutôt heurtée, « *compliquée* » comme le dit M., faite de nombreuses périodes de séparation qui semblent dues à ce que celui-ci nomme, dès le premier entretien, son « *passé chaotique* » (E1 : 14). Si Michael ne donne pas plus de précisions dans l'immédiat, C. évoque peu après ce passé pour expliquer leurs périodes de séparation :

« BG : Et les séparations dans votre couple c'était lié à vos passages à vide ?

??? : Oui entre autres.

BG : Ou c'est l'inverse ?

M. : Ouais je pense qu'on s'est connu très jeune, enfin fin très jeune. Moi j'avais seize ans, toi tu avais quatorze ans c'est ça ? Je pense qu'on avait aussi besoin de faire notre parcours chacun de son côté aussi. Je pense que c'est mieux que ce soit fait comme ça.

C. : Après je pense... il y a des moments où il y a plus rien à faire.

BG : Plus rien à faire c'est-à-dire ?

C. : Il avait touché le fond et moi je pense... j'avais essayé de tout donner mais à moment j'avais réalisé que c'était une maladie d'essayer de faire celle qui soutient quoi donc à un moment j'avais à peu près fait le tour donc c'était mieux pour lui et pour moi et finalement, on s'est reconstruit chacun de son côté, moi je suis partie un peu voir ailleurs. »

Cette question manifestement délicate sera à nouveau abordée un peu plus tard au cours de l'entretien, lorsque C. évoquera ses départs à Toulouse puis à la Réunion et les séparations de fait que cela a entraîné. C'est pour expliquer ces prises de distance qu'elle mentionnera alors pour la première fois les problèmes liés à la consommation d'alcool de M. Ceux-ci seront une nouvelle fois abordés au cours du deuxième entretien, cette fois par M. lui-même lorsqu'il sera amené à parler de sa famille et de ses parents. Alors que celui-ci évoque le rapport ambivalent de son père à son métier de policier – caractérisé par un certain intérêt pour le travail en lui-même et une défiance vis-à-vis de l'institution (« *les collègues, le système judiciaire, les chefs, les commandants tout ça apparemment c'est une misère* » E2 : 35), Bertrand Geay propose une relance qui l'amène à revenir sur son rapport à son père et à l'autorité et, dans la foulée, sur son passé « chaotique » qui s'avère en fait être marqué par des addictions, à l'alcool et au cannabis, et par des épisodes dépressifs :

« BG : Bon en tous cas Gaétan ne voulait pas être policier...

M. : Oui... moi j'ai un parcours un peu chaotique...

BG : Donc un fils de policier un peu déviant...

M. : Ouais... je pense que ça a dû commencer par défi, par opposition, parce que je fumais même quand mon père était à l'étage... le chichon pour... il y avait un peu de ça aussi... donc forcément il y a eu conflit, mon père au lieu de me prendre comme un père et un fils m'a un peu pris comme à son boulot. Il m'a suivi en service... il y a eu ce rapport-là...

BG : Qui n'a pas facilité les rapports père/fils...

M. : Non, non... parce que moi du coup je me sentais encore plus surveillé et tout, il allait chez les copains, bon après, maintenant je le comprends mieux...

BG : Et au-delà de l'aspect comportement, sur des plans des opinions, des valeurs, est-ce que c'était un réac dans son jugement ? Est-ce qu'il y avait une rupture ?

M. : Ouais, il avait son discours, racailles, les noirs, les Arabes et moi à cette époque-là, je connaissais du monde, j'étais ami avec tout le monde... voilà, il y a eu ce passage-là. Après je suis tombé dans l'alcool donc là c'était encore autre chose, donc du coup ils en ont chié avec moi pendant longtemps, jusqu'à l'âge de 25 ans...

BG : Et par rapport à vos propres valeurs, vous êtes revenus à l'héritage familial ?

M. : Un petit peu, un petit peu... ouais, parce que je me suis rendu compte de beaucoup de choses, de choses qui ne marchaient pas non plus dans mes idéaux, et puis on avance petit à petit, puis on prend des responsabilités et puis on se rend compte que bon.... ils sont utopistes on va dire.... mais oui j'ai appris beaucoup de choses que m'ont inculqué mes parents, que je me sers d'ailleurs encore... Après ouais, moi je suis vraiment parti très très loin... c'était devenu une maladie...

BG : Et vous expliquez ça comment ?

M. : Alors.... parce que j'ai fait une cure... en face de Mikado⁴⁶ là... Donc on a cherché parce que pas forcément d'antécédent dans la famille, pas de prédisposition à ça. Donc on a cherché, en fait c'est une grande sensibilité par rapport aux injustices qu'il y a partout. En fait je regardais les infos, comme j'étais assez jeune, ça ne me faisait rien, éponge en fait, oui j'emmagasinais, je crois qu'après ça m'a donné un côté un peu dépressif, je ne pouvais pas faire grand-chose d'ailleurs... Et tout ce qui était autour de moi, que ce soit mon boulot ou au fin fond de l'Afrique, on a compris ça comme ça.... On a vu une psychologue, elle a dit « vous êtes au-dessus de ceux qui tombent dans l'alcool, les problèmes sont soit familiaux soit.... mais pas vous... ». C'était en fait une grande sensibilité, je pense que je ne savais pas comment la réinvestir, je l'ai réinvesti un peu dans la défonce, et ce n'était pas la meilleure solution et j'aurais pu faire autre chose...

C. : Oui c'est vrai mais c'est comme ça...

BG : Vous faisiez quoi à ce moment-là ? Vous vous connaissiez ?

M. : Oui, on a eu des passages un peu houleux...

BG : Des passages à vide...

C. : Moi pendant ce temps-là... (Incompréhensible à 1 h 5 min 45 s)

BG : (rire) ok...

C. : J'étais un peu impuissante...

M. : Je crois que c'est pire pour l'entourage...

C. : Déconnecté de la réalité quoi, il voyait des choses qui n'existaient pas...

BG : Y compris en termes affectifs ?

C. : De voir des gens qui n'existaient pas ou parler aux murs, en disant « vous croyez que je ne vous vois pas »...

BG : Ah oui...

C. : Des hallucinations quand même donc oui au quotidien ça a été douloureux...

BG : Ah oui... j'avais compris jalousie...

C. : Aussi, une fois j'étais avec une copine, il était persuadé que c'était un homme... alors que la copine il ne la connaissait pas... Alors du coup c'est vrai que ça m'a motivé deux

⁴⁶ Mikado est le nom d'un service de l'hôpital psychiatrique situé au chef-lieu du département qui accueille des jeunes en souffrance psychologique. En face de ce service, se trouve le Centre d'alcoologie et d'addictologie. [Retour au texte].

fois plus à m'engager dans mon travail, d'ailleurs il me l'a dit, ça m'a fait du bien, car je ne sais pas comment tu as réussi à travailler puisque je travaillais à mi-temps, d'avoir ton concours et à me supporter au quotidien... ».

Sans que l'on en sache précisément dans quelles circonstances, C. et M. se remettent à nouveau en couple en 2009 (E1 : 15). Dès cette période, M. semble alors prêt à avoir un enfant, contrairement à C. qui déclare : « *j'étais pas prête aussitôt que lui aurait voulu que je le sois* » (E1 : 16). Pour justifier cet état d'esprit, elle invoque, sans toutefois le formuler explicitement comme tel, l'incompatibilité entre, d'un côté, le fait d'avoir un enfant et, de l'autre, son goût pour les sorties et son « *besoin de découvrir* », que ne semble pas partager M. Interrogée sur le lien entre projet d'enfant et carrière professionnelle, elle ne semble alors pas faire de lien entre les deux, au sens où le premier serait un obstacle à la réussite de la seconde. Dans la suite de l'entretien, au moment d'évoquer sa carrière professionnelle, elle expliquera cependant avoir attendu de décrocher un CDI pour faire un bébé. Une fois la décision prise, C. tombe finalement presque immédiatement enceinte, plus rapidement que le couple ne l'avait envisagé.

La trajectoire de l'enfant dans sa famille

La grossesse, la préparation à l'accouchement et l'accouchement

La grossesse de C. semble pouvoir être découpée en deux périodes, avant et après l'arrêt du travail, périodes vécues de manière assez opposée. Interrogée à ce sujet, C. explique ainsi « *que c'était un peu dur jusqu'à ce que je sois arrêtée c'est-à-dire... enfin je ne réalisais pas vraiment que j'étais enceinte ou que je devais faire un peu plus attention à moi qu'avant, jusqu'au jour où euh, où j'étais arrêtée.* » (E1 : 2). Devant faire de nombreux trajets en voiture pour son travail (cf. *supra*) et ayant de premières contractions dès quatre mois et demi de grossesse, elle bénéficie d'un premier arrêt de travail. Elle alterne alors périodes d'arrêt et de reprise, avant d'être définitivement arrêtée à la fin du sixième mois. Comme l'explique C., commence alors une période tranquille et agréable, où elle se trouve disponible pour son bébé à venir : « *à six mois, là j'ai apprécié vraiment ma grossesse. J'ai pu en profiter. Essayer de ressentir les sensations comme on dit, avec le bébé* » (E1 : 2). Le couple effectue alors une préparation à l'accouchement selon la méthode de l'haptonomie. De leur propre aveu, ils ne se montrent toutefois pas très assidus, ne mettant la méthode qu'épisodiquement en pratique à la maison.

S'agissant de l'accouchement, C. ne semble pas avoir de véritable projet de naissance ou de souhait particulier. Elle envisage seulement la possibilité de ne pas recourir à la péridurale. Prévu pour la fin de mois de février, l'accouchement a lieu une semaine après le terme officiel. Alors qu'un accouchement déclenché était prévu, C. et M. se rendent à la maternité dans la nuit du mercredi au jeudi. C. passe toute la journée du jeudi à l'hôpital. L'accouchement traînant en longueur et le bébé stagnant un peu au niveau du bassin, la naissance sera finalement déclenchée et adviendra le vendredi à 6 heures du matin. Ayant finalement opté pour la péridurale, C. ne regrette pas son choix. Malgré un accouchement objectivement un peu

compliqué, son expérience lui apparaît positive. Louant notamment le travail de la sage-femme qu'elle a trouvé « *super bien* » et « *douce* », elle déclare ainsi « *je l'ai bien vécu* » (E1 : 4). On sent en revanche déjà poindre une certaine défiance vis-à-vis du corps médical (cf. *infra*). Elle brosse en effet un portrait peu aimable de l'interne auquel elle a eu affaire. Appelée à son chevet pour la rassurer, il s'est alors montré « *gêné* », « *mal à l'aise* » et « *intrusif* » (E1 : 4).

D'un enfant ayant des problèmes de santé à la reconnaissance du handicap

Alors même que sa grossesse et son accouchement semblent avoir laissé un souvenir plutôt positif à C., plusieurs signes avant-coureurs des problèmes de santé de Lylla se manifestent pourtant dès cette période. Ne semblant avoir alors alerté ni les parents ni le corps médical, ils ne sont toutefois pas interprétés comme tel sur le moment. Ils ne le seront que rétrospectivement, au fur et à mesure que grandiront les interrogations de C. sur les problèmes de santé de sa fille. Ainsi, le premier entretien réalisé alors que Lylla est dans son sixième mois, commence par l'évocation d'un **torticolis** dont la cause et l'origine restent floues.

À la question de savoir si celui-ci est dû à la naissance, C. évoque l'hypothèse qu'il ait été présent dès la grossesse :

« C. : C'est vrai qu'aux échographies on n'a jamais eu son profil donc euh, il semblerait qu'elle aurait pu rester...

BG : Un peu de travers...

C. : Dans une position bloquée parce qu'elle est née déjà la tête se présentait un peu de biais. ».

Elle dit également avoir remarqué, peu après la naissance, que sa fille ne tournait sa tête que d'un côté et qu'elle avait une boule dans le cou, qu'elle qualifie de « *plutôt nerveuse* » (E1 : 2). Sans qu'elle semble lui en vouloir ou lui reprocher, elle explique que la pédiatre ne l'avait pas relevé. C'est donc C. qui, d'elle-même, « *sans ordonnance ni rien* » (E1 : 1), prend l'initiative d'emmener sa fille chez l'ostéopathe. Si cette première pathologie est ainsi d'abord traitée en dehors du cadre médical, ses conséquences finissent par faire l'objet d'une véritable prise en charge médicale. Étant toujours tournée du même côté, Lylla présente en effet une tête plate. Sans que l'on sache bien, à la lecture des entretiens, si un diagnostic précis est alors établi, des séances de kiné sont en effet prescrites. C. expliquera seulement que la pédiatre avait relevé une **hypotonie musculaire** pouvant être la cause du torticolis et du mauvais port de tête.

Immédiatement après avoir évoqué ces problèmes, et alors que Lylla manifeste un inconfort, C. ajoute que sa fille a également souffert de « ***gros problèmes de digestion*** » ainsi que d'une **pyélonéphrite** qui s'est d'abord manifestée par une brusque montée de fièvre (E1 : 4). Comme l'explique C., c'est à l'occasion de la visite chez le médecin qui s'en est suivie « *qu'ils se sont rendu compte qu'elle vidait pas sa vessie complètement* » (E1 : 5). On apprend alors que

Lylla a été « *sonnée pendant tout le retour à la maison* » (E1 : 5). Bien que cela soit dit presque en passant, il faut croire que cette **difficulté à uriner** a suscité une certaine inquiétude. Lylla a en effet été présentée à un professeur de CHU, urologue spécialisé dans la chirurgie infantile. Après avoir gardé Lylla quelques jours en observation, celui-ci a considéré que tout allait bien et l'a autorisée à rentrer chez elle. Là encore, **C. se montre très critique vis-à-vis du corps médical**. Elle met en effet en doute le diagnostic du médecin, estimant que si celui-ci n'a rien trouvé d'anormal c'est qu'il « *n'avait pas de créneau pour faire les examens* » et regrettant de ne pas avoir été « *assez en forme pour riposter ce jour-là* » (E1 : 5).

Mais au-delà de l'hypotonie musculaire et des problèmes urologiques, l'inquiétude de C. tient également au fait que **Lylla est un bébé qui ne pleure presque jamais**. Alors que tout le monde dans son entourage trouve cela « *génial* », elle y voit au contraire un comportement anormal, voire suspect : « *je trouve ça un peu curieux quand même. Un peu, c'est un euphémisme quand même* » (E1 : 8). Mais là encore, ses interrogations ne trouvent pas de réponse médicale. Interrogée sur les réponses apportées par le médecin, C. explique en effet que celui-ci « *cherche* », qu'il « *ne sait pas trop* » et qu'il trouve cela « *curieux* » (E1 : 8).

Bien que ces problèmes de santé semblent finalement assez sérieux, au point que lors du deuxième entretien, C. expliquera que le dossier médical de sa fille est plus gros que le sien et que celle-ci a été tout le temps malade au début, ils n'occupent en fait qu'une petite partie du premier entretien. Pour donner une idée, sur les 50 pages que compte la retranscription, ce ne sont en effet qu'à peine plus de deux qui leur sont consacrés. Ils seront évoqués toutefois de manière incidente lorsque sera abordée la question du logement. Alors que la famille est provisoirement hébergée chez les grands-parents maternels, en attendant l'emménagement dans une nouvelle maison alors en travaux, les problèmes de santé de Lylla rendent cette cohabitation intergénérationnelle pesante :

« C. : Si en plus la petite a des problèmes de santé et ça devient un peu dur dur quoi. Mais devoir tout partager tout le temps, c'est pas évident. Comme je dis, j'aimerais bien être préservée tout simplement parce qu'elle s'inquiète, je sais, d'accord c'est la grand-mère, mais elle a des attitudes à ne pas avoir...

BG : Oui elle est exposée du coup.

C. : Oui je ne demande pas à être préservée tout ça, mais c'est vrai que c'est énervant parce qu'elle elle le prend mal. Elle dit ouais mais tu peux comprendre, je lui dis que c'est pas du tout la question (chuchotement), c'est pas quelqu'un de bête mais j'aimerais simplement la préserver. Pour moi par exemple, **je veux que les gens qui sont autour de la petite la regardent comme une enfant qui va bien, ce que déjà moi j'ai du mal à faire et à garder le sourire, alors si tout le monde autour euh... Donc j'ai fini par dire à toute la famille qu'elle allait bien, et tant que je saurai pas ce qu'elle a, je dirai rien.** »

Face à l'absence de diagnostic, il semble donc que la réponse de C. aux problèmes de sa fille consiste à essayer de faire comme si tout était normal, ou tout du moins à essayer de s'en convaincre. Le terme « handicap » n'apparaît d'ailleurs à aucun moment au cours du premier entretien.

Au deuxième entretien en revanche, et alors que Lylla est âgée de 13 mois, la situation est en train d'évoluer, et ce même s'il n'y a rien de nouveau sur le plan médical. Les médecins sont en effet incapables de poser un diagnostic pour expliquer les problèmes de santé de Lylla. Comme le dit C. : « *on ne sait pas d'où ça vient* », « *ils ne savent pas d'où ça vient* » (E2 : 1). Les nombreux examens qu'elle a subis, entre autres une ponction lombaire et un test génétique dont les résultats se font attendre, ont seulement permis d'écarter « *des pistes de maladies qui sont assez courantes par rapport à l'hypotonie* » (E2 : 1). **Ce n'est donc pas de l'institution médicale et de son expertise que procède la reconnaissance du handicap de Lylla.** C. se montre d'ailleurs toujours critique vis-à-vis du corps médical. Revenant sur les problèmes urinaires de Lylla, elle explique ainsi s'être « *accrochée un peu avec un pédiatre* » (E2 : 13) à propos de la nécessité de faire subir à sa fille un sondage urinaire quotidien, jugeant cela « *douloureux et traumatisant* » (E2 : 13). On apprendra alors que c'est à cette occasion qu'elle a été amenée à consulter un spécialiste au CHU local qui lui aurait dit : « *mais il faut arrêter ça tout de suite !* » (E2 : 13). Le fait d'avoir consulté un autre médecin a donc conforté Claire dans son jugement. Le recours à une tournure passive – « *on a été envoyé à Poitiers* » (E2 : 13) – semble toutefois indiquer qu'en l'occurrence elle n'a pas d'elle-même sollicité cette contre-expertise médicale. Elle est cependant loin de rester passive face aux soucis de santé de sa fille. Elle explique notamment avoir constitué un petit dossier médical en couchant sur le papier « *des choses que seule la maman va noter [...] comme le fait qu'elle ne clignait jamais des yeux, des petites choses comme ça* » (E2 : 17). Bien qu'elle ne s'étende pas sur les usages de ces notes, on comprend qu'elle a régulièrement soumis le fruit de ses observations aux différents médecins ayant eu Lylla en consultation, par exemple lorsque celle-ci a subi un électroencéphalogramme à Bordeaux pour écarter un diagnostic d'épilepsie. Peut-être a-t-elle voulu constituer ainsi une contre-expertise profane face à l'incapacité de la médecine à établir les causes des problèmes de sa fille ?

Faute de diagnostic, **la reconnaissance du handicap de Lylla va donc emprunter d'autres canaux.** Au moment du deuxième entretien, Lylla est prise en charge au sein d'un **Centre d'action médico-sociale précoce.** Dépendant de l'Association départementale d'aide pour les parents d'enfants inadaptés, ce CAMSP est situé dans une petite ville à une vingtaine de minutes en voiture du domicile de la famille. Deux jours par semaine, Lylla y bénéficie de séances d'ergothérapie et de psychomotricité, venant s'ajouter aux séances de kiné en cabinet libéral. Parce qu'elles s'effectuent, en partie, au sein d'une institution spécialisée dans la prise en charge des enfants présentant des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux, mais aussi et surtout parce qu'elles s'accompagnent d'un certain nombre de contraintes organisationnelles, ces séances de rééducation vont jouer un rôle décisif dans le processus qui va amener la mère de Lylla à accepter de reconnaître le handicap de sa fille. Une telle prise en charge suppose en effet d'effectuer de nombreux aller et retour en voiture et d'avoir un emploi du temps

aménagé, ce qui va rapidement apparaître à Claire comme incompatible avec l'exercice d'une activité professionnelle à temps plein. C'est ainsi qu'elle a été amenée, un peu avant le premier anniversaire de Lylla, à faire une demande auprès de son employeur pour obtenir un **congé de présence parentale** et une autre auprès de la Caisse d'allocations familiales pour bénéficier de l'**allocation journalière de présence parentale** (cf. annexe 4). Accordés à toute « *personne qui assume la charge d'un enfant atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants* »⁴⁷, ce congé et cette prestation permettent à C. respectivement de **ne travailler que trois jours par semaine** et de bénéficier d'une allocation journalière de 44 euros servant à compenser, en partie, la perte de revenus occasionnée par la réduction de son temps de travail. Alors même qu'il peut apparaître comme une réponse rationnelle à l'impossibilité de concilier sa vie professionnelle et la prise en charge des problèmes de santé de sa fille, le choix de C. de recourir à ce congé parental n'a manifestement pas été simple à effectuer. Il lui a en effet fallu, comme elle l'explique dès le début du deuxième entretien, non seulement faire accepter cette décision à son employeur mais aussi, et surtout, renoncer à la fiction qu'elle avait tentée de maintenir jusque-là consistant à regarder Lylla comme une enfant qui va bien :

« BG : Et donc l'employeur ça se passe bien ?

C. : Ça a été dur d'accepter cette prise de décision...

BG : C'était il y a deux mois...

C. : Ça a été dur le premier mois, ça n'a pas fait plaisir cette décision, et puis c'est vrai que j'en avais parlé une première fois, **j'avais dit déjà que j'avais des soucis, j'avais la culpabilité de ne pas m'autoriser de pouvoir l'accompagner et de faire ce qu'il fallait**, sachant que **c'est quand même déstabilisant de dire que son enfant a des soucis quand même**, donc **au début on est dans le déni, on passe par plein d'étapes**, donc **quand on l'a reconnu je me suis dit que finalement il y a des choses à faire mais on ne se donne pas les moyens de le faire**, on allait au kiné le soir à la débauche mais on ne respectait pas son rythme, ça décalait tout... [E2 : 4] ».

Si l'on en croit C., c'est donc bel et bien l'impossibilité matérielle de s'occuper correctement de sa fille et le sentiment de culpabilité qui en découle qui l'ont amené à accepter et à reconnaître son statut d'enfant différent. De même, ce sont toujours des considérations matérielles, financières cette fois, qui la pousseront à franchir une étape supplémentaire dans le processus de reconnaissance du handicap de sa fille en montant un dossier auprès de la MDPH.

⁴⁷<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072050&idArticle=LEGIARTI000006900949&dateTexte=&categorieLien=cid> [Retour au texte].

« BG : Et au niveau revenu, ça vous met en difficulté pour...

CB : Je ne me rends pas trop compte, j'ai l'impression que ça puise un peu dans les réserves, je ne sais pas, là j'ai des droits que je ne connaissais pas, on va monter un dossier auprès de la MDPH, ça me fait un peu bizarre de faire ça...

BG : Hum, hum...

CB : Ça veut dire de reconnaître... là on parle de handicap, là ça fait un peu bizarre, c'est vrai que je le fais régulièrement pour les adultes⁴⁸ mais... là c'est ma vie quoi... (émue) Mais c'est vrai qu'il va falloir que je le pose parce que ça va nous faire un peu d'argent en plus... je perds quoi, au maximum 400 euros quand je fais les 80 % en trois jours finalement, je ne m'en sors pas trop mal, mais bon... ».

Comme le montre bien ce qui précède ainsi que cet extrait d'entretien, la reconnaissance du handicap de Lylla ne procède donc pas d'un diagnostic médical mais de contraintes tant matérielles que financières et d'une logique administrative. Le rôle de l'expertise médicale resterait toutefois à préciser. L'attribution du congé de présence parentale et de l'allocation journalière de présence parentale nécessite en effet « *un certificat médical détaillé, établi conformément à un modèle défini par arrêté des ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale, adressé sous pli fermé à l'attention du service du contrôle médical, attestant la particulière gravité de la maladie, du handicap ou de l'accident de l'enfant et précisant la nature des soins contraignants et les modalités de la présence soutenue du parent aux côtés de l'enfant, ainsi que la durée prévisible du traitement de l'enfant* »⁴⁹. Or, si l'on regarde le modèle fourni par la CAF⁵⁰, celui-ci invite le médecin à renseigner le « *diagnostic de la maladie, de l'accident ou du handicap à l'origine de la demande* ». On peut ainsi supposer qu'un médecin a donc dû être amené à mettre des mots, reste à savoir lesquels, sur les problèmes de santé de Lylla.

Au moment du **troisième entretien**, la situation de Lylla, alors âgée de deux ans, n'a pas connu de ruptures majeures.

Sur le plan médical, c'est en effet le *statu quo*. Bien que Lylla ait subi de nouveaux examens, notamment une IRM pour identifier de possibles causes neurologiques, ses parents n'ont toujours pas de diagnostic et ne savent pas de quoi est atteinte leur fille (E3 : 14). Quant aux résultats du test ADN, le CGH-Array, ils se font toujours attendre. À cause de dysfonctionnements internes à l'hôpital de Bordeaux, les analyses n'avaient toujours pas commencé un an après le prélèvement sanguin. La lassitude et la fatigue inhérente à cette situation

⁴⁸ Sous-entendu : dans le cadre de son travail. [Retour au texte].

⁴⁹ <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006073189&idArticle=LEGIARTI000006750749&dateTexte=&categorieLien=cid> [Retour au texte].

⁵⁰ https://www.caf.fr/sites/default/files/caf/311/Documents/TravailleursSociaux/circulaire_27_avril_2006_ajpp.pdf [Retour au texte].

d'incertitude prolongée n'ont fait que renforcer la défiance de C. vis-à-vis de la médecine, perçue comme un univers déshumanisé. Comme elle l'explique spontanément après avoir évoqué l'absence de diagnostic : « *c'est fatigant, c'est très fatigant. [...] En fait on ne sait pas vraiment et... Ce qui est fatigant c'est que... Il faut se battre en fait, il faut se battre avec la médecine pour avoir des réponses, pour qu'on ne nous oublie pas. Voilà on est un peu, comme un numéro dans une grosse machine* » (E3 : 14). Sans vouloir « être parano », elle en arrive même à suspecter une possible erreur médicale lors de son accouchement, qu'elle requalifie ici de « *compliqué* » contredisant ainsi le souvenir plutôt positif évoqué lors du premier entretien (E3 : 17).

Évoqué lors de l'entretien précédent, le processus de **reconnaissance du handicap** qui allait alors être amorcé a maintenant abouti. Revenant sur les tenants et aboutissants de cette reconnaissance administrative, C. confirme les différents points soulevés lors de l'entretien précédent. Elle redit par exemple ses difficultés à admettre le nouveau statut de Lylla, sa difficulté à concilier les contraintes inhérentes à la prise en charge de sa fille et son activité professionnelle, même étalée sur trois jours par semaine, la culpabilité qui en découle, et l'importance décisive des considérations matérielles et financières dans l'acceptation du statut d'enfant handicapé. Déjà à l'œuvre un an auparavant, ces différents facteurs l'ont d'ailleurs poussé, à la fin de l'été 2012, à franchir un pas supplémentaire dans la mise entre parenthèses de sa carrière professionnelle (cf. annexe 4).

BG : Vous étiez à temps partiel il me semble il y a... il y a un moment ?

C. : J'étais à... Enfin, c'est un peu complexe. Là du coup j'ai eu le droit, enfin... **Lylla a été reconnue... euh... Par la MDPH, comme...**

BG : Hum hum, c'est un pourcentage c'est ça, comment c'est... ? Oui ?

C. : Oui, oui enfin, c'est une modification de reconnaissance du handicap. C'est des fourchettes, enfin ça ne veut pas dire grand-chose d'ailleurs les pourcentages là, enfin donc, bref. **C'est aussi ce qui permet de, d'avoir des droits donc... La démarche n'a pas été évidente mais...** (Rires) je l'ai fait faire on va dire, voilà donc... En fait,

BG : Pas évidente ? Pour vous psychologiquement ou techniquement ?

C. : Oui, ben c'est mon métier donc je fais ça tout le temps mais pour les autres (rires). Là, je l'ai fait pour ma fille. La démarche n'était pas facile quand même. Et en même temps j'avais conscience que je si je ne le faisais pas je n'aurais pas les droits suffisants pour avoir le temps de m'occuper d'elle, parce que...

BG : Eh oui, voilà, ça peut... Faciliter la vie quoi.

C. : Donc, je l'ai donné à... je l'ai donné à l'assistante sociale, (rires) j'ai signé en bas à droite. Mais... Du coup j'ai pris, au départ j'ai pris des journées, en fait on a des droits, ces 310 jours sur trois ans, avec comme condition de prévenir l'employeur 48 heures à l'avance, pour le principe mais bon, en général on se débrouille pour que ce soit fait un peu autrement parce que c'est un peu délicat pour l'employeur.

[...]

Voilà, on ne pouvait pas me remplacer sur... Sur ce contexte-là, donc **je me suis très vite fatiguée**. À faire, ben 33 heures en trois jours, et puis, plus la distance parce que **je travaille loin** quand même, et puis **j'avais l'impression d'être, pas vraiment disponible à mon travail, pas vraiment disponible pour ma fille**.

BG : Oui donc on n'est content nulle part

C. : Donc ce que je fais, c'est que j'ai pris ce congé mais à temps... Complet [...]

BG : Pas de problème insurmontable du côté employeurs ?

C. : Non. Enfin... Non parce que ça c'est plutôt bien imbriqué par rapport à leurs besoins à eux enfin... Aux collègues enfin, à la situation. **C'est vrai que moi j'étais un peu dans la culpabilité... Des deux côtés hein, de ne pas pouvoir faire mon travail, de ne pas pouvoir être avec ma fille.** Et puis au final, comme ça les arrangeait et moi ça m'arrangeait aussi, c'était parfait quoi. Voilà.

D'abord perçue comme provisoire, C. étant censée reprendre le travail en avril 2013 (E3 : 9), cette mise en retrait de la sphère professionnelle s'inscrira finalement sur la longue durée. Au moment du troisième entretien, C. a en effet déjà pris la décision de prolonger son congé de présence parentale jusqu'à l'épuisement de ses droits qui doit intervenir à la fin de l'année civile 2013 (en octobre-novembre) (cf. annexe 4). De plus, comme le montre l'extrait du troisième entretien reproduit ci-dessous, la perspective de reprendre de travail à l'issue du congé de présence parentale est alors en balance avec le projet d'avoir un deuxième enfant.

BG : Des projets pour l'année qui vient ? On en a déjà un peu parlé hein le... L'entreprise, le...

M. : C'est ça.

BG : Mais des choses dont on n'aurait pas parlé, un autre enfant ? Se marier ?

M. : Un autre enfant euh... Oui, c'est venu, **c'est venu sur le tapis** il n'y a pas si longtemps que ça. Après **on a des choses à mettre au point** sur les...

C. : Oui mais non...

BG : Comment ?

C. : Je dis oui mais non, c'est ça ?

M. : **Il faut qu'on en parle.** Il faut qu'on en parle et puis remettre des trucs... Ça va être pour ma disponibilité surtout. Il y a des solutions mais qui ne conviendraient pas forcément...

C. : Non non, on va attendre, déjà je vais voir... Moi je ne sais déjà pas ce que je fais à la fin de l'année parce que je suis censée réembaucher à temps plein et je ne sais pas comment je vais... vivre.

M. : Toi tu as encore oui, tu as encore pas mal de questions...

C. : Toute... Mon côté, culpabilité là. Et puis c'est vrai que du coup si je fais un deuxième enfant j'aimerais bien... Prendre un congé parental et... ce n'est pas le moment, en fait.

BG : Donc il faudrait attendre un peu quoi ?

C. : Oui. Donc du coup j'ai envie... D'être plus présente quoi enfin... Je me rends compte que... Enfin là c'est vrai que je ne me suis pas posée la question parce que... ».

Alors même qu'il s'agit d'un projet ancien du couple qui avait été déjà évoqué dès le premier entretien (E1 : 22), l'arrivée d'un deuxième enfant semble alors remise à plus tard au profit d'une future reprise du travail. **Le couple va pourtant faire un arbitrage inverse**, dont les tenants et aboutissants resteraient à discuter. À l'issue de son congé de présence parentale, C. décide en effet négocier **une rupture conventionnelle** avec son employeur et de se retrouver au **chômage**. Au même moment, le couple se lance dans la **conception d'un deuxième bébé** qui naîtra finalement début septembre 2014.

Ainsi, **au moment du quatrième entretien**, réalisé en novembre 2014, C. n'a toujours pas repris le travail. Après avoir été au chômage de novembre 2013 à l'été 2014, elle est maintenant **en congé parental** (cf. annexe 4). **Lylla** quant à elle a commencé à aller à **l'école**, une matinée par semaine à partir de janvier 2014 puis à mi-temps, le matin, à partir de la rentrée de septembre 2014. Au moment de

l'entretien, **les journées de C. s'organisent donc presque exclusivement autour de la garde de ses enfants**, Ilan toute la journée, Lylla l'après-midi après sa sortie de l'école.

Son appréhension de cette nouvelle situation est manifestement ambivalente. D'un côté, cette situation d'inactivité et de mère au foyer est extrêmement pesante. Elle explique ainsi qu'être « *à la maison toute la journée, c'est tout sauf gratifiant en fait. Une journée, c'est indéfini. Une journée, elle dure la semaine. Des fois j'en peux plus d'être à la maison quoi* » (E4 : 26). Mais d'un autre côté, ce congé parental lui offre aussi la possibilité de pouvoir consacrer du temps à ses enfants, et notamment à Ilan. Interrogée sur ses projets professionnels, elle explique ainsi vouloir se laisser « *en tout cas six mois de congé parental, parce qu'il est tout petit et que j'ai envie de profiter d'un bébé qui est... voilà. La revanche un peu sur la vie, d'un bébé qui va bien et (soupir de soulagement) ça fait du bien* » (E4 : 7). Comme le montre la retenue de C. à décrire son fils comme normal, ce qui rejetterait *de facto* Lylla du côté de l'anormalité, c'est bien le handicap de sa fille qui est déterminant non seulement dans l'appréciation, positive ou négative, de sa situation mais aussi dans la manière dont elle se projette dans son avenir professionnel. Ainsi, elle a pu envisager un temps de devenir assistante maternelle ce qui lui aurait permis de garder sa fille tout en cumulant un salaire avec le complément de libre choix d'activité lié au congé parental. Au moment du quatrième entretien, le projet est toutefois en « *standby* » car il comporte beaucoup d'incertitudes et ne va pas sans contraintes (formation, mise aux normes du logement, formalités administratives, etc.). Déclarant bien aimer son métier et avoir envie d'y retourner, C. envisage également de reprendre son travail d'éducatrice spécialisée à mi-temps. Mais là encore, le handicap de Lylla pose des questions presque insolubles :

« CB : Aujourd'hui c'est bête, mais... comment dire ? Comme j'ai rompu mon contrat de travail par rapport à la situation de Lylla, j'ai une allocation compensatrice de handicap, de la perte de salaire entre guillemets. Donc là, j'ai demandé le renouvellement. Là, je l'ai plus en fait, à partir de ce mois-ci. J'attends en fait que mon dossier passe en commission. Je sais pas s'ils vont me le réaccorder. Finalement, si je bosse à mi-temps, du coup, ils vont me l'enlever. Sachant que si c'est un petit peu loin, mettons... [...] Et du coup, c'est vrai que le calcul, il faut le faire. Financièrement, c'est presque pas avantageux. Sachant qu'il faudra que je paie quelqu'un pour garder Lylla l'après-midi. Plus le p'tit. Ou payer la garderie. C'est tout un calcul à faire. Au final, du fait de la situation de Lylla, c'est quand même pas simple. ».

D. Conclusion du volet qualitatif

Ce cas et les trois autres étudiés sont illustratifs de processus psychosociaux par ailleurs connus dans le champ du handicap, comme l'annonce du handicap, et de processus plus généraux traités ici dans une situation particulière (rapport aux institutions et à leurs normes, place du père et de la mère dans prise en charge de l'enfant, styles de vie et pratiques éducatives plus ou moins déclinées ou mis en suspens dans ces cas particuliers).

Au regard des entretiens issus de la cohorte « Génération 2011 » et des monographies qui en découlent, de nouvelles perspectives de recherche s'offrent à nous. Il serait intéressant de développer plusieurs points ayant émergé des matériaux qualitatifs, comparables sans doute aux données quantitatives issues de la cohorte Elfe, et poursuivre ainsi le travail autour de cette méthode mixte de recherche, réellement enrichissante pour l'étude du champ du handicap.

La comparaison des formes de réorganisation domestique consécutives à la naissance et des ressources mobilisées dans la mise en œuvre du « métier de parent » semble être une première piste intéressante. Elle permettrait à la fois de situer les 4 cas dont les monographies sont établies parmi les 50 de l'étude « Génération 2011 », tout en les étayant d'indicateurs statistiques issus de l'étude Elfe.

Une analyse langagière sur des points précis serait également envisageable et ce, sur deux niveaux d'étude : le premier concernerait les mots employés par les parents lors des entretiens comme l'utilisation prénom ou du mot « bébé » pour nommer l'enfant, ou bien encore l'évolution de la qualification du problème au fil des entretiens. Le second degré d'analyse se situerait davantage au niveau des champs de référence et registres, comme la santé, la psychologie, la normalité ou bien encore de l'usage ou non de l'humour.

Enfin, l'étude de l'expression des parents sur les causes de l'état de l'enfant et les multiples responsabilités semblerait tout à fait pertinente dans le cas de la cohorte longitudinale « Génération 2011 » qui permet sur le long terme entre autres de comparer l'enfant en situation de handicap avec les autres enfants (de la fratrie ou de la cohorte), d'étudier le recours à la génétique et plus largement à l'hérédité, la volonté des parents de s'en remettre au hasard ou à la fatalité. Ces différents aspects pouvant être analysés en lien avec la position sociale et le système de valeurs des familles rencontrées.

Conclusion et discussion générale

Avant d'évoquer les retombées possibles de notre projet et les perspectives que nous envisageons de poursuivre, nous souhaitons rappeler quelques éléments clés issus de notre recherche sur les trajectoires longitudinales de très jeunes enfants en situation de handicap et/ou à BEP à partir de l'analyse secondaire des données ELFE et Génération 2011. Il existe peu de travaux relatifs à la petite enfance des individus en situation de handicap. Cependant, le projet mené à partir de données longitudinales récentes permet de pallier le manque de recherches sur le modèle écologique de la situation du handicap (au sens large), plus spécifiquement dans la prime enfance. Il propose également une meilleure compréhension des BEP pour les enfants, des analyses comparatives d'enfants tout-venant et en situation de besoins particuliers, y compris ceux en situation de handicap, à partir de la cohorte Elfe, dans une perspective longitudinale par le biais d'une approche pluridisciplinaire.

A. Un projet d'analyses secondaires innovant menée dans une perspective transdisciplinaire

Elfe 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. Elle concerne 18 329 enfants nés en 2011. 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 né à terme sur 50 naissances inclus dans la cohorte, Elfe est un échantillon représentatif créé par grappes. Conçu comme un versant qualitatif d'Elfe et se fondant sur les mêmes étapes de recueil, l'enquête sociologique Génération 2011 permet de retracer les parcours de familles. Ces deux sources de données permettent d'étudier les liens entre les situations de handicap 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 et absentes sont celles s'inscrivant dans une perspective longitudinale. Dans ce contexte, l'objectif principal de ce projet d'analyses de données secondaires était de vérifier si les indicateurs présents dans la cohorte généraliste Elfe permettent d'accéder aux spécificités des situations des familles dont un enfant est en situation de handicap.

La méthodologie de cette recherche a pris appui sur l'utilisation de données secondaires dans une approche mixte combinant à la fois un volet quantitatif et un volet qualitatif. En plus de fournir un cadre de validation externe à la création des

indicateurs quantitatifs d'opérationnalisation des BEP et/ou de la situation de handicap à partir des items présents dans Elfe (investigués à la naissance, à 2 mois et à 1 an), le volet qualitatif (issu de l'analyse secondaire de données d'entretiens de Génération 2011) permet d'investiguer la question des aménagements directement mis en place par les familles de la naissance jusqu'à l'âge de 3 ans. Nous n'avons pas exactement étudié, terme à terme, la question des trajectoires des jeunes enfants en situation de handicap et/ou à besoins particuliers dans les deux volets (Sections Présentation des résultats du volet quantitatif et Présentation des résultats du volet qualitatif). Les membres en charge du volet quantitatif ont dans un premier temps choisi d'opérationnaliser la situation de handicap à partir des aménagements mis en œuvre tout au long de la vie de l'enfant par les institutions et les familles tandis que les chercheurs responsables du volet qualitatif se sont d'abord focalisés sur les attentes et les représentations des parents. Ceci étant, nous n'avons pas travaillé de façon étanche et par la confrontation et la mise en perspective de nos cadres conceptuels et théoriques, nous sommes parvenus à nous saisir et inscrire nos questionnements dans une perspective nourrie très largement des travaux menés dans le cadre de méthodes mixtes (voir section Présentation du dispositif méthodologique).

Plus précisément, le volet quantitatif a consisté à analyser les données issues des fichiers Elfe à la maternité, aux 2 mois et au 1 an de l'enfant. Les données recueillies : dans le dossier médical et par entretien auprès de 18 041 familles dans les jours suivant l'accouchement ainsi que dans 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 au 1 an de l'enfant ont été analysées. Le choix a été d'adopter et développer une démarche de création d'indicateurs de besoins particuliers et/ou de situation de handicap. La notion d'aménagement a été mobilisée car la cohorte Elfe permet d'étudier l'émergence de situations de handicap au cours du développement et leurs prises en charge au travers notamment des aménagements proposés dans le parcours de vie des individus. Sur les 229 items se rapportant au handicap ou à des BEP, 67 items ont été sélectionnés. Puis des indicateurs ont été créés par incrémentation dont trois relatifs aux aménagements médicaux, sanitaires et sociaux. Deux autres indicateurs ont été mobilisés : la perception de l'état de santé général de l'enfant par ses parents et un indicateur synthétique que nous avons créé à partir des réponses en clair fournies par les parents concernant la maladie/le trouble ou le problème de santé spécifique de leur enfant. Les analyses statistiques menées étudient d'une part, les différences entre les groupes d'enfants avec et sans BEP (dans ce cas, les traitements concernent l'ensemble des enfants Elfe) et d'autre part, les différences intragroupes des enfants présentant des BEP (dans ce cas, les analyses concernent le sous-échantillon d'enfants ayant des BEP). Le volet qualitatif de la recherche a permis de fournir des éléments sur les parcours de vie des enfants en situation de handicap et de leurs

familles de la naissance à 3 ans⁵¹. Soulignons que l'entrée privilégiée en termes de besoins et d'aménagements a été celle relative à la question du handicap et non pas, comme dans le volet quantitatif, à une catégorie générale de BEP. L'analyse secondaire d'entretiens sociologiques menés dans le cadre du projet « Génération 2011 » a été conduite. L'intérêt de cette étude est d'avoir collecté des observations et des entretiens autour d'un ensemble de questions également traitées dans Elfe par questionnaires. Parmi les 50 familles participant à l'étude, quatre sont concernées par la problématique du handicap et/ou des BEP. Elles ont donc fait l'objet de monographies, à partir des entretiens réalisés dans le cadre de ce dispositif d'étude longitudinale qualitative, retraçant les parcours de deux filles et deux garçons. L'analyse des entretiens a permis notamment de vérifier si les indicateurs présents dans les questionnaires Elfe permettent d'accéder aux spécificités des situations des familles dont un enfant est en situation de handicap. Autrement dit, le volet qualitatif a permis de valider de manière externe les opérationnalisations mises en œuvre dans le volet quantitatif et de circonscrire les situations à étudier de manière prioritaire, au regard du vécu des familles, à partir des données Elfe.

B. Une recherche liant enjeux méthodologiques et scientifiques forts

Au départ du projet, nous nous inscrivions dans une perspective interdisciplinaire – c'est-à-dire en transférant des méthodes d'une discipline à l'autre – rendue possible par Elfe et Génération 2011 qui étudient de manière pluridimensionnelle et pluridisciplinaire⁵² l'environnement de vie de l'enfant depuis sa naissance dans une perspective longitudinale. Au fur et à mesure de l'avancement du projet, de la sélection des théories, à l'opérationnalisation puis à l'analyse des données, les temps d'échanges et de co-construction collective ont permis de développer un regard plus transdisciplinaire, où précisément l'interdisciplinarité devient le tiers qui permet l'interaction entre les différentes disciplines (Nicolescu, 2011).

En effet, il nous semblait opportun d'articuler les perspectives et les informations fournies par les différents chercheurs engagés dans ce projet. Le positionnement méthodologique dans une démarche de méthode mixte a facilité le développement d'un langage et de méthodes communes mais également d'un

⁵¹ Rappelons que les données Elfe à 2 et 3 ans n'étaient pas encore disponibles au moment des analyses quantitatives, c'est pourquoi les deux volets n'ont pas analysé le même empan temporel de vie. [Retour au texte].

⁵² « La pluridisciplinarité concerne l'étude d'un objet d'une seule et même discipline par plusieurs disciplines à la fois. La recherche pluridisciplinaire apporte un plus à la discipline en question, mais ce « plus » est au service exclusif de cette même discipline » (Nicolescu, 2011, 96). [Retour au texte].

regard transdisciplinaire sur la question des trajectoires dans la petite enfance. En effet, notre travail d'analyses secondaires de données longitudinales présente plusieurs niveaux d'enjeux (méthodologiques, scientifiques et politiques) qui ont nécessairement infléchi les choix opérés au cours des différentes étapes du projet.

Sur les plans méthodologique et statistique, l'exploitation des données Elfe invite à réfléchir à des modèles d'analyses complexes permettant de considérer une double « contrainte » : celle liée au suivi longitudinal et aux « sorties » des participants en fonction des vagues (phénomène de l'attrition) mais également celle relative au moment d'apparition du handicap ou des besoins particuliers et à leurs caractères évolutifs et dynamiques. Nous relevons dans le volet quantitatif que pour l'item de présence d'un BEP visible ou invisible, seuls 13 enfants sont concernés à la fois à 2 mois et à 1 an. Plus précisément, il y a eu 371 sorties de la situation observée et 416 entrées dans la situation. Etudier de manière plus précise qui sont ces enfants et savoir si d'autres désignations se maintiennent à 2 ans et 3 ans permettrait d'avancer sur la prise en compte de la dimension dynamique induite par une conceptualisation sociale et environnementale du handicap et plus largement des besoins particuliers. Ces analyses pourraient peut-être également permettre d'établir des profils renvoyant à des traitements institutionnels particuliers.

Sur le plan scientifique, ces résultats enrichissent les très rares données disponibles sur le handicap avant 3 ans et pallient l'absence de données longitudinales dans le champ. On peut citer l'analyse de Candiago et al. (2012) sur les bases de données françaises de la DREES utilisées par la CNAF comme données de cadrage pour le développement de certaines politiques familiales. Notre travail de conceptualisation du handicap de manière dynamique et situationnelle nous a amenés à privilégier une entrée par les aménagements en tant qu'élément mis en œuvre pour adapter l'environnement. Si la notion de prise en charge a d'abord été envisagée, puisqu'elle correspond aux pratiques institutionnelles actuelles, nous avons privilégié le terme d'aménagement. Ce dernier permet une distanciation des institutions en rendant possible la prise en compte d'aménagements conçus et mis en œuvre directement par les familles elles-mêmes mais aussi en termes de soutien et d'étayage plus spécifiques lorsque l'enfant est en situation de handicap et ou à BEP, à travers par exemple le rôle indispensable dans certaines configurations familiales des grands-parents. De plus, le terme d'aménagement permet de se distancier d'une représentation de la prise en charge durant la petite enfance comme étant avant tout médicale. Enfin, prendre en compte plusieurs types d'aménagements peut permettre d'étudier de façon intégrée les trajectoires d'enfants généralement étudiées sous l'angle exclusif soit du handicap, soit du suivi par l'aide sociale, soit de leur origine migratoire. Si la notion de besoins éducatifs particuliers permet de considérer des éléments de trajectoires communs ou des processus identiques de désignation, une opérationnalisation par les besoins ne permet pas d'étudier de manière fine les interactions entre plusieurs besoins pris en charge par différents acteurs. La notion d'aménagement nous semble porteuse pour mener des recherches de manière intersectionnelle sur ces questions.

C. Retombées et valorisation des résultats de la recherche

Tout d'abord, ce travail d'analyses secondaires de données sur les enfants en situation de handicap a permis de valoriser le potentiel de recherche en SHS fourni par Elfe en ce qui concerne les enfants en situation de handicap et/ou à BEP, aussi bien auprès des chercheurs que des enseignants spécialisés ou des praticiens psychologues. Elfe représente un protocole d'envergure permettant la constitution de sous-échantillons, elle autorise ainsi la conduite d'analyses comparatives d'enfants en situation de handicap, d'enfants à BEP et d'enfants tout-venant. Des publications et des communications scientifiques et de diffusion ont été réalisées dans le réseau Elfe, au niveau national, ainsi qu'au niveau international (voir Annexe 6 - Publications et productions scientifiques). De plus, le fait d'avoir mené cette recherche et d'avoir investigué la question du handicap et des besoins particuliers dans la cohorte généraliste Elfe a permis aux chercheurs⁵³ impliqués dans le suivi des protocoles nationaux de recueil de données longitudinaux d'intégrer des éléments relatifs aux aménagements pour les protocoles en grande section de maternelle et à l'école élémentaire par exemple. Des items relatifs aux enfants à BEP, dans une perspective plus large que l'approche épidémiologique du handicap et de la santé privilégiée jusqu'à présent sont ainsi intégrés aux futurs dispositifs.

Ces réajustements *a minima* des protocoles permettront de continuer à étudier les trajectoires des enfants en fonction de leurs besoins ou de leur désignation comme ayant des besoins particuliers ou n'en ayant plus nécessairement à la vague de recueil concernée (voir annexe 7 – Suggestions pour les recueils Elfe à venir). Ainsi notre participation au groupe thématique Elfe « Accès aux soins » nous a permis d'introduire des items relatifs aux aménagements dans un partenariat de recherche initié par Elfe et des services départementaux de PMI en 2014-15 (Bois & Guillemot, 2014). Il sera donc possible par exemple de croiser des indicateurs d'aménagements que nous avons construits avec les éléments de prise en compte de l'enfant « différent » à l'âge de 4 ans dans le bilan de santé proposé par les PMI aux enfants scolarisés en maternelle, selon le fonctionnement spécifique par département en petite ou moyenne section. Réalisée dans 32 départements métropolitains, cette enquête permettra également de documenter l'existence d'aménagements (projet d'accueil individualisé, projet personnalisé de scolarisation), d'orientation ou de suivi (orthophoniste, centre d'action médico-sociale précoce...), d'anomalies du développement (psychomoteur, langagier) ou de déficiences sensorielles. L'enquête concerne les

⁵³ Nous (Mélissa Arneton et Amélie Courtinat-Camps, Bertrand Geay étant directeur adjoint d'Elfe) participons au suivi des questionnaires de l'enquête nationale ainsi qu'à la construction des questionnaires et des dispositifs de recueil ultérieurs. [Retour au texte].

enfants nés les jours d'inclusion à la cohorte Elfe, dans des territoires très variés du point de vue géographique, de la population et de l'offre de soins. Il est prévu d'inclure plus de 10 000 enfants dont un tiers appartenant à la cohorte Elfe.

Les responsables d'équipe du projet sont membres du groupe transversal « Ecole », d'un groupe thématique « Accès aux Soins » ou « Socialisation – Education » d'Elfe. Avoir mené cette recherche conjointement, nous a permis de défendre la nécessité d'avoir des indicateurs permettant d'appréhender le handicap et/ou les BEP dans les prochains dispositifs de recueil. Cette systématisation de recueils dans Elfe concernant les enfants à besoins particuliers d'un point de vue social en plus d'items relatifs aux conditions de vie et à une approche épidémiologique du handicap et de la santé permettra de poursuivre l'investigation de multiples dimensions et d'aller plus loin dans l'exploration des trajectoires de ces enfants.

Il nous semble cependant important de questionner l'opportunité et la faisabilité financière et humaine de conduire une étude spécifique dans le cadre d'Elfe concernant les enfants en situation de handicap et/ou à besoins particuliers. Les études longitudinales plus anciennes peuvent nous apporter des renseignements précieux à ce sujet. Ainsi, par exemple, Minna Puustinen (membre impliqué dans le présent projet) a récemment cherché à analyser, avec Riitta-Leena Metsäpelto, Anna-Liisa Lyyra, Katja Kokko et Lea Pulkkinen de l'université de Jyväskylä (Finlande), la question du handicap et des besoins éducatifs particuliers dans la cohorte longitudinale généraliste suivie sans interruption depuis 1968 dans le cadre de *Jyväskylä Longitudinal Study of Personality and Social Development (JYLS)*. Leur travail⁵⁴ indique qu'exploiter des données recueillies *a posteriori* auprès des parents sur les besoins particuliers que leur enfant avait lorsqu'il était scolarisé pose des problèmes majeurs de reconstruction des trajectoires par les acteurs et donc de fiabilité des données. Il serait ainsi pertinent de financer une étude en silo par exemple dans Elfe en s'appuyant sur les déclarations des acteurs au moment où ils vivent la situation plutôt qu'en recueillant des informations *a posteriori*. Une telle étude permettrait également d'appréhender la question des événements de vie et de croiser plus d'informations que celles actuellement disponibles dans Elfe. Cette étude spécifique pourrait ainsi permettre d'affiner des éléments de réponse concernant par exemple l'engagement associatif et militant des parents en leur demandant par exemple de préciser dans quelle mesure leur enfant les a amenés à reconsidérer les thèmes de leur engagement ou ces conditions de réalisation.

Créer un dispositif d'étude complémentaire donnerait également la possibilité d'explorer des relations suggérées par les analyses qualitatives et

⁵⁴ Ce travail a donné lieu à une communication lors d'un workshop international à Oslo (Norvège) en 2014. Un article est actuellement en cours de rédaction.

apparues dans les analyses quantitatives sans pouvoir de manière précise expliquer le sens de la relation. Pourquoi les parents d'enfants ayant des aménagements recourent-ils différemment aux modes de garde par les grands-parents et les institutions de la petite enfance ? Comment s'explique le fait que les attentes envers les grands-parents concernant leur participation à l'éducation de l'enfant ne soient pas les mêmes si les enfants bénéficient ou non d'aménagements institutionnels pour des besoins particuliers ? De manière prospective, cette étude pourrait permettre d'éviter l'attrition de participation à Elfe des parents ayant un enfant à besoins particuliers ou en situation de handicap.

Par ailleurs, notre projet a certes permis d'analyser la pertinence des indicateurs développés dans une cohorte longitudinale généraliste dans le cadre de la compréhension des situations des familles dont un enfant fait face à une situation de handicap, mais il a également favorisé la construction de nouveaux indicateurs (autour des aménagements notamment). Ces derniers pourraient servir de point d'appui à d'autres équipes de recherche développant des travaux autour du handicap et/ou des BEP. Leurs descriptions de construction sont actuellement en cours de validation par le comité d'accès aux données pour les mettre à disposition dans le cadre de la base de données Elfe et ce, avec une traçabilité et une validation éthique. Il s'agit désormais de poursuivre le travail engagé et de se donner les moyens d'exploiter les bases de données issues des différents volets de l'enquête Elfe. Notre travail, que nous qualifierons de préliminaire et d'exploratoire, a également permis d'amorcer des partenariats avec d'autres cohortes européennes, qui devraient se poursuivre (cohortes norvégienne et finlandaise). Il serait intéressant de monter un réseau au niveau européen pour étudier la question du handicap et celle des besoins particuliers dans des cohortes longitudinales. L'analyse des études faites dans le cadre de la *Millenium Cohort Study* indique que l'opérationnalisation choisie est celle du handicap considéré comme apparaissant à une vague et ensuite attribuée de manière définitive à l'enfant. Or la conceptualisation de la situation de handicap permet de penser des entrées et des sorties de la situation de handicap de manière dynamique comme l'attestent nos résultats, aussi bien quantitatifs que qualitatifs.

Perspectives pour une société inclusive

Enfin, dans la mesure où les cohortes comme Elfe représentent des outils indispensables d'aide à la décision publique et peuvent orienter certaines actions de santé publique, il nous apparaît essentiel d'envisager la poursuite des analyses des données Elfe sous l'angle de l'impact de la territorialisation sur les aménagements proposés dans les grandes zones géographiques ou sur les choix des familles par rapport aux aménagements institutionnels médicaux, sanitaires et sociaux proposés à leurs enfants. En effet, prendre en compte différents types d'aménagements permet d'étudier les trajectoires d'enfants ayant fait l'objet de désignation de besoins particuliers, en tenant compte de mécanismes visibles et invisibles de sélection. Poursuivre l'étude des aménagements peut permettre de mettre en évidence la divergence d'itinéraires scolaires, et voir si l'hétérogénéité des parcours induit une hétérogénéité dans les manières dont ces enfants « prennent part » à la

société en tant que citoyens. L'accès à des données longitudinales autorise l'étude *a posteriori* de l'influence des aménagements et des soutiens rapportés par les parents sur les socialisations éducatives. Si les cohortes longitudinales comme Elfe ne permettent pas d'appréhender directement les effets d'un paradigme d'inclusion sur les situations des enfants ou sur les relations qu'entretiennent les parents et les acteurs professionnels, elles fournissent des éléments essentiels sur les conditions du développement des enfants. La méthodologie mixte appliquée à cette recherche a mis en exergue plusieurs phénomènes qu'il semblerait intéressant d'approfondir à l'avenir. Si en termes d'actions de santé publique, notre recherche ne permet pas à l'heure actuelle de proposer des actions concrètes au niveau opérationnel, il nous semble que deux axes relevés dans nos analyses devraient faire l'objet d'investigations complémentaires : l'impact de la territorialisation sur les trajectoires des enfants d'une part et l'impact de la désignation des enfants comme ayant des besoins particuliers sur les parcours des parents d'autre part.

Etudier l'impact de la territorialisation sur les trajectoires des enfants

Si l'impact de la territorialisation des services institutionnels d'accompagnement, de suivi ou de coordination sur les trajectoires des adultes font l'objet de nombreuses études, de tels travaux sont plus rares chez les enfants. Or l'un de nos résultats indique que les parents s'interrogent sur les possibilités de se rapprocher d'un centre de soins pour leur enfant ou de déménager si cela l'éloigne d'un environnement adapté à ses besoins et/ou son handicap. Une analyse exploratoire quantitative indique qu'à 1 an, la région parisienne et le bassin parisien ouest sont les régions dans lesquelles les enfants bénéficient le plus d'aménagements médicaux alors que la région Nord est celle dans laquelle les enfants bénéficient le plus d'aménagements sanitaires. S'agit-il de différences dans les profils des familles habitant ces régions ? Ces différences reflètent-elles des conditions d'accès des familles aux soins ou aux services différentes en fonction du maillage territorial ? Des analyses complémentaires seraient à conduire notamment en prenant en compte les bases contextuelles appareillables avec les données Elfe qui peuvent être demandées et fournies, sous réserve que ces données ne permettent pas de lever l'anonymat des familles. L'une des quatre bases permet de prendre en compte le réseau d'accompagnement à la naissance (source Drees Enquête nationale périnatale 2010, questionnaire Etablissement) ; elle réunit 18 indicateurs sur la maternité de naissance dont l'organisation de consultations prénatales, la présence de cours de préparation à l'accouchement, la formation du personnel à l'allaitement... Étant donné que les politiques sociales concernant l'autonomie et la dépendance s'actualisent aux niveaux départemental et régional, une autre base intéressante serait celle fournissant sept indicateurs sociodémographiques à l'échelle du département d'habitation de la famille Elfe. Issue d'informations fournies par l'INSEE (source Insee 2009-2011), elle comprend notamment un ratio de dépendance démographique, c'est-à-dire la part des 0-14 ans et des 65 ans et plus par rapport au reste de la population à l'échelle du département. Il serait intéressant de croiser cet indicateur pouvant renvoyer à l'opérationnalisation d'un intérêt local

pour les politiques sociales concernant la dépendance et la petite enfance avec des données issues de la CNAF sur les équipements proposés dans la petite enfance dans des bassins particuliers (aides financières proposées aux familles, nombre de places en crèche en inclusion...). Nos résultats quantitatifs indiquent que les parents ayant des enfants à besoins particuliers ont moins recours aux différentes modalités de garde collective que les autres et ce, bien que des politiques inclusives incitatives soient officiellement développées. Si 18,30% des familles ayant un enfant avec des besoins particuliers le mettent en crèche contre 15,90% au niveau global, elles ne sont que 37,80% à le faire garder par une assistante maternelle alors que la proportion générale est de 39,20%. Ce constat reflète-t-il un faible nombre de places disponibles en garde collective ou une moindre formation des assistantes maternelles dans le domaine de l'inclusion ? Ou renvoie-t-il plutôt à une méconnaissance des familles de ces possibilités de garde ?

Rendre visibles les parcours des parents

Concernant les choix des familles par rapport aux aménagements institutionnels qui leur sont proposés pour leur enfant, il semble, à la lumière de notre étude, qu'une attention toute particulière devrait être portée aux trajectoires des parents eux-mêmes. Il s'agirait en quelque sorte de visibiliser des parcours jusqu'alors invisibles. Demandes d'aménagement(s), montage de dossiers de reconnaissance du handicap, inscriptions en institut, difficultés d'éducation, congés parentaux forcés, emplois du temps adaptés, mise en pause de la carrière professionnelle, autant de situations et de compromis auxquels les parents sont confrontés lorsque leur enfant s'écarte de la norme.

S'il est assez courant de trouver chiffré dans les études le nombre de demandes d'aménagements dont bénéficie un enfant, le type d'aménagements (matériel, humain, financier ou de transport) ou bien la durée d'attribution de ces aménagements, il reste encore aujourd'hui compliqué d'obtenir des données précises concernant les incidences professionnelles, sociales ou économiques consécutives à l'arrivée d'un enfant à BEP et/ou en situation de handicap au sein du foyer familial. Sont-elles plus importantes que dans les familles dont les enfants n'ont pas de besoin particulier ? Si oui, dans quelle mesure ? Et comment les appréhender ?

Les études qualitatives nous permettent aujourd'hui de constater que ces impacts existent, qu'ils sont présents dans les discours et les observations. Reste à voir s'il est possible d'étendre et de généraliser ces découvertes à l'ensemble des familles ayant un enfant à BEP et/ou en situation de handicap en effectuant des recherches dans les études statistiques longitudinales ou récurrentes, comme les données Elfe ou CNAF. Ces items n'étant pas traités de manière directe pour l'instant – à ce propos, il semble essentiel de les inclure dès à présent dans les protocoles de recherche –, il reste cependant la possibilité de trouver dans les données actuelles des moyens détournés d'identifier des pistes, notamment en s'intéressant de plus près aux trajectoires et à la qualité de vie des parents afin de

comprendre celles des enfants. Par exemple, étudier la santé mentale des pères et mères, leur carrière professionnelle, les déménagements successifs, les travaux effectués dans le logement, la volonté et le déroulement d'éventuelles grossesses par la suite ou encore les choix éducatifs permettraient de comparer les parcours des familles sous des nouveaux angles. Concernant les choix éducatifs, les analyses exploratoires des attentes parentales à l'égard du rôle joué par les grands-parents dans Elfe indiquent que les pères et les mères d'un enfant en situation de handicap sollicitent plus leur parent du même sexe qu'eux : le père sollicite plus le grand-père paternel et la mère sollicite plus la grand-mère maternelle. Il serait intéressant d'étudier plus avant ce résultat qui semble paradoxal par rapport au fait qu'en général les enfants ayant des aménagements sont moins confiés à la garde de leurs grands-parents. Rendre visibles les parcours des parents dans de prochaines analyses s'avère donc indispensable.

Laisser du temps au temps

Un autre point non négligeable a également émergé au cours de la conduite de ce projet : une sorte de théorie de la relativité s'applique aux familles ayant des enfants à besoins particuliers. En effet, dans ces foyers, l'espace et le temps prennent une toute autre dimension que dans les foyers ordinaires, et ce, semble-t-il, en fonction du type de besoin ou de déficience dans le cas d'une situation de handicap. Ainsi, il apparaît dans le volet qualitatif que plus la différence se fait ressentir tôt dans la vie de l'enfant, et que plus un diagnostic est rapidement posé sur la maladie ou le handicap, plus il est possible pour les familles d'anticiper les évolutions à venir, les éventuels obstacles à franchir, les aménagements à prévoir. Au contraire, les familles, dont les besoins particuliers de l'enfant arrivent progressivement sans qu'ils ne sachent réellement jusqu'où ils iront dans le suivi et les aménagements, diffèrent dans leurs projections vers l'avenir. En effet, dans certaines familles qui ont un enfant en situation de handicap est moins visible, voire invisible les premiers mois, il faut accepter que le temps fasse son œuvre, les besoins émergent progressivement sans pouvoir être anticipés, ce qui impose aux parents une période plus longue d'appropriation et de compréhension de la situation, de mise à distance et d'analyse du phénomène. Cette nécessité de laisser du temps au temps peut expliquer que dans le volet quantitatif autant d'entrées et de sorties soient observées, tant au niveau des indicateurs d'aménagement que de la présence d'un besoin particulier visible ou invisible.

Un enfant très calme à la naissance qui s'avère être en fait un enfant à BEP nécessitant de plus en plus d'aménagements au fil de son évolution, un enfant dont le corps grandit plus vite que son cerveau ne se développe ou, lorsqu'un diagnostic prénatal permet de mettre en place une palette de soins avant même la naissance de l'enfant, ou lorsqu'un diagnostic posé rapidement donne lieu à un traitement efficace ne guérissant pas l'enfant mais lui permettant d'avoir une qualité de vie proche d'un enfant tout-venant, sont autant de cas très différents et d'exemples de parcours rencontrés par les parents dans l'étude qualitative longitudinale sur

laquelle s'appuie en partie cette recherche et qu'il faudrait chercher à mettre davantage en perspective avec les données quantitatives extraites de l'étude Elfe.

Il s'agit donc de prolonger les investigations ébauchées en ce sens dans cette recherche afin de mettre en évidence ces points de basculement que connaissent les familles ayant des enfants en situation de handicap et/ou à besoins particuliers, et ce tout au long de leur parcours, afin de mieux comprendre quels sont les processus à l'œuvre mais également les stratégies mises en place (décrochage, institutionnalisation, aménagements, réaménagements, ajustements économiques, sociaux et professionnels) pour faire face aux situations et ainsi mieux les accompagner.

Pour ne pas conclure...

Même s'il n'est pas encore possible de faire des préconisations concrètes (nous ne sommes en effet qu'au début d'un travail de longue haleine sur les données longitudinales), privilégier l'angle des aménagements permet d'évoquer les trajectoires des familles et des enfants qui ont été désignés comme en situation de handicap ou ayant des besoins particuliers. Étudier ces trajectoires sous l'angle de la désignation de besoins particuliers, en tenant compte des mécanismes visibles et invisibles de sélection, est rendu possible par l'utilisation de cohortes comme Elfe ou Génération 2011.

Références bibliographiques

- Adrien, J.-L., Rossignol, C., Barthélémy, C., José C. et Sauvage, D. (1995). Développement et fonctionnement de la « théorie de l'esprit » chez l'enfant autiste et chez l'enfant normal. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'enfant*, 35, 188-196.
- Albrecht, G. L., Ravaud, J. F., & Sticker, H. J. (2001). L'émergence des disability studies: état des lieux et perspectives. *Sciences sociales et santé*, 19(4), 43-73.
- Ancel, P. Y. (2010). Epipage 2: une étude épidémiologique nationale pour mieux connaître la prise en charge et le devenir des enfants grands prématurés. *Revue de médecine périnatale*, 2(2), 61-62.
- Arneton, M. (2014). Quels usages de l'analyse de données secondaires pour étudier le handicap ? In M. Thiel (Ed.), *Les enjeux éthiques du handicap* (pp. 227-240). Strasbourg : Presses Universitaires de Strasbourg.
- Arneton, M., Courtinat-Camps, A., Geay, B., & Bois, C. (2016). Intérêts et limites des suivis de cohorte pour comprendre les situations de handicap de l'enfant. *Spirale – Revue de Recherches en Education*, 57, 109-119.
- Baudot, P.-Y. (2013). Figures de l'État local. Une approche relationnelle des politiques du handicap. *Sciences de la société*, 90, 92-109.
- Baurain, C. & Nader-Grosbois, N. (2013). *Compétences sociales émotionnelles, enfant typique et déficient intellectuel*. Saarbrücken : Presses académiques francophones.
- Beaucher, V., & Jutras, F. (2007). *Étude comparative de la métasynthèse et de la méta-analyse qualitative*. Université de Sherbrooke.
- Bedoin, D. (2016). Accueillir l'enfant et découvrir le handicap. In D. Bedoin & M. Janner-Raimondi (2016), *Accueil de jeunes enfants en situation de handicap en crèche et maternelle* (pp. 25-43). Grenoble : PUG.
- Bedoin, D. & Janner-Raimondi, M. (dir.) (2016). *Accueil de jeunes enfants en situation de handicap en crèche et maternelle*. Grenoble : PUG.
- Ben Soussan, P. (2006). L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions. Toulouse, France: ERES. doi:10.3917/eres.benso.2006.01.
- Bétrisey, C., Tétreault, S., Piérart, G., & Desmarais, C. (2014). Les mesures de soutien privilégiées par les parents immigrants d'un enfant mineur qui présente des besoins spéciaux: une étude de la portée. *Service social*, 60(2), 29-52.
- Bétrisey, C., Tétreault, S., Piérart, G. & Desmarais, C. (2015), Services de soutien utilisés par les parents migrants d'un enfant en situation de handicap, *La revue internationale de l'éducation familiale*, 38(2), 119-144. DOI 10.3917/rief.038.0119.
- Blossfeld, H.P, Schneider, T. & Doll, J. (2009). Methodological advantages of panel studies. Designing the new National Educational Panel Study (NEPS) in Germany. *Journal for Educational Research Online*, 1, 10-32.

- Bois, C. (2011). *ELFE et handicap*, présentation à l'INSERM Villejuif. Novembre 2011.
- Bois, C. & Guillemot, G. (2014). Bilans de santé PMI 3-4 ans à l'école maternelle dans les Hauts-de-Seine, France : synthèse des études 2005 et 2010 et perspectives, *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 29, 482-90.
- Bourdieu, P. (1979). *La distinction. Critique sociale du jugement*. Paris : éd. de Minuit, coll. « Le sens commun ».
- Bourdieu P., & Wacquant, L.J.D. (1992). *Réponses pour une anthropologie réflexive*. Paris : Seuil, coll. « Libre Examen ».
- Bronfenbrenner, U., & Ceci, S.J. (1994). Nature-nurture reconceptualized in developmental perspective: A bioecological model. *Psychological Review*, 101(4), 568-586.
- Brun, Ph., & Mellier, D. (2016). L'inclusion scolaire de l'enfant handicapé : un éclairage de la psychologie du développement, *Bulletin de psychologie*, Tome 69 (4), N°544, 253-266.
- Bruner, J. S. (1983). *Le développement de l'enfant : savoir-faire, savoir dire*. Paris : PUF, coll. « Psychologie d'aujourd'hui ».
- Bryman, A. (2006). Integrating quantitative and qualitative research: how is it done? *Qualitative research*, 6(1), 97-113.
- Caille, J. P. (2001). Scolarisation à 2 ans et réussite de la carrière scolaire au début de l'école élémentaire. *Éducation et formations*, 7-18.
- Candiago, P., Moreira, M., Ruffiot, A., Robin, K. & Maneveau, R. (2012). Les publics des établissements d'accueil du jeune enfant (EAJE). Attribution des places et gestion au quotidien, *Dossier d'études de la CAF*, 152.
- Cans, C. (2004). Handicaps d'origine périnatale, aspects épidémiologiques. In expertise collective INSERM (Ed). *Handicaps d'origine périnatale, aspects épidémiologiques*. Rapport d'expertise collective (pp. 345-50). Paris : Inserm.
- Cardin, J.-F., Desrosiers, H., Belleau, L., Giguère, C. & Boivin, M. (2011). Les symptômes d'hyperactivité et d'inattention chez les enfants de la période préscolaire à la deuxième année du primaire. *Portraits et trajectoires. Série Étude longitudinale du développement des enfants du Québec – ÉLDEQ*, 12.
- Carlier, M. (2015). Décrire et comprendre la déficience intellectuelle. In J. Juhel, & G. Rouxel (Eds.) *Différences et variabilité en psychologie* (pp. 83-100). Rennes: PUR.
- Charkaluk, M. L., Truffert, P., Marchand-Martin, L., Mur, S., Kaminski, M., Ancel, P.Y., & Epipage Study Group. (2011). Very preterm children free of disability or delay at age 2: predictors of schooling at age 8: a population-based longitudinal study. *Early human development*, 87(4), 297-302.
- Combessie, J.-C. (1984). L'évolution comparée des inégalités : problèmes statistiques, *Revue française de sociologie*, 25(2), 233-254.
- Christ, T. W. (2007). A Recursive Approach to Mixed Methods Research in a Longitudinal Study of Postsecondary Education Disability Support. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(3), 226-241.

Creswell, J. W. (2013). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Sage publications.

Dale, A. (1993). Le rôle de l'analyse secondaire dans la recherche en sciences sociales. *Sociétés contemporaines*, 14-15, 7-21.

Dargentas, M., Le Roux, D., Salomon, A-C. & Brugidou, M. (2007). Sur les perspectives de la recherche qualitative en France : capitalisation et réutilisation d'entretiens de recherche, *Recherches qualitatives*, 3, 156-173.

Dayan, C. (2017). La relation d'aide dans une fratrie avec une personne handicapée. *Dialogue*, 216(2), 39-51. doi:10.3917/dia.216.0039.

Delobel-Ayoub, M., Bakel, M. V., Klapouszczak, D., Ehlinger, V., Tronc, C., Arnaud, C., & Cans, C. (2010). Prevalence of severe childhood disabilities in France and trends over time. *Bulletin Epidemiologique Hebdomadaire*, (16/17), 180-184.

Devaux, M., Jusot, F., Sermet, C. & Tubeuf, S. (2008). Hétérogénéité sociale de déclaration de l'état de santé et mesure des inégalités de santé, *Revue française des affaires sociales*, 1, 29-47.

Dickes, P., Tournois, J., Flieller, A. & Kop, J-L. (1994). *La psychométrie*. Paris : Presses Universitaires de France.

Duyme, M. & Souteyrand, Y. (1986). Sciences sociales et psychologie : un partage des tâches. Analyse seconde des réponses à un appel d'offres sur la prévention des handicaps. *Sciences sociales et santé*, 4(1), 119-131.

Ebersold, S. (2009). Autour du mot "inclusion", *Recherches & Formation*, 61, 71-83.

Ebersold, S. (2012). Parcours de scolarisation et coopération : enjeux conceptuels et méthodologiques, *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 57, 55-64.

Ebersold, S., & Detraux, J.-J. (2013). Scolarisation et besoin éducatif particulier: enjeux conceptuels et méthodologiques d'une approche polycentrée. *Alter*, 7, 102-115.

Elias, N. (1991) (1^{ère} édition 1983). *La société des individus*. Paris : Fayard.

Elder, G.H. (1998). The life course as developmental theory. *Child Development*, 69(1), 1-12.

Evans, P. (2007). Comparer les pratiques éducatives. In C. Gardou & D. Poizat (Eds.). *Désingulariser le handicap* (pp. 103-115). Toulouse : Editions Erès.

Fagnani, J. (2000). *Un travail et des enfants. Petits arbitrages et grands dilemmes*. Paris : Bayard.

Feys, J. (2016). New Nonparametric Rank Tests for Interactions in Factorial Designs with Repeated Measures, *Journal of Modern Applied Statistical Methods*, 15 (1), 78-99.

Florin, A. (2007a). *Faut-il scolariser les enfants de deux ans?*, *Les réponses de la psychologie scientifique aux questions que tout le monde se pose*, Société française de psychologie.

Florin A. (2007b). *Modes d'accueil pour la petite enfance. Que dit la recherche internationale ?* Ramonville Saint-Agne : Érès.

Flower, A., Burns, M. K. & Bottsford-Miller, N. A., (2007). Meta-Analysis of Disability Simulation Research. *Remedial and Special Education*, 28, 72-79.

Fougeyrollas, P., Bergeron, H., Cloutier, R., Côté, J., St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. RIPPH, Québec.

Garel, M., Dardennes, M. & Blondel, B. (2004). Conséquences pour la famille d'une naissance très prématurée deux mois après le retour à la maison. Résultats de l'enquête qualitative d'EPIPAGE. *Archives pédiatriques*, 11(11), 1299-1307.

Garel, M., Dardennes, M. & Blondel, B. (2007). Stress psychologique des mères un an après la naissance d'un grand prématuré. Résultats de l'étude EPIPAGE. / Mothers' psychological distress 1 year after very preterm childbirth. Results of the EPIPAGE qualitative study. *Child Care Health Development*, 33(2), 137-143.

Gargiulo, M. & Scelles, R. (2013). Famille et handicap : mutations dans les pratiques. *Dialogue*, 200(2), 85-96. doi:10.3917/dia.200.0085.

Geay, B. (2000a). Cultures enfantines et construction de l'habitus. *Actes du colloque Représentations*, Poitiers, Publications de la Maison des Sciences de l'Homme et de la Société.

Geay, B. (2000b). *Processus de socialisation, groupes de pairs et cultures enfantines. Sociétés et cultures enfantines*. Lille : éd. Université Lille 3.

Geay, B. (2014). Les normes transmises par les personnels d'accueil des jeunes enfants au prisme des rapports de classe. *Politiques Sociales et Familiales*, 118(1), pp. 35-44.

Geay, B., & Humeau, P. (2015). *Effects of the social and educational pathways of the parents on the family education and the early development of children. First outcome of the French cohort ELFE*. American Educational Research Association Conference. Chicago, 16-20 avril.

Godeau E., Sentenac M., Pacoricona D., Ehlinger V. (2015). Elèves handicapés ou porteurs de maladies chroniques. Perception de leur vie et de leur bien-être au collège. *Éducation et formations*, 88-89, 145-161.

Goffman, E. (1975). *Stigmate : Les usages sociaux des handicaps*. Paris : Les éditions de Minuit, 176.

Goulet, L.R., & Baltes, P.B. (1970). *Life-span developmental psychology: Research and theory*. New York: Academic Press.

Grandjean, P. (2008). Late insights into early origins of disease. *Basic and Clinical Pharmacology and Toxicology*, 102(2), 94-99.

Grimprel E. (2001). Epidémiologie de la bronchiolite du nourrisson en France. *Archives Pédiatriques*, 8 (1), 83-92.

Grossetête, M. (2014). Grande cause, petit écran. Le handicap selon la télévision française (1995-2009). *Genèses*, 95 (2), 49-70.

Guellec, I., Lapillonne, A., Renolleau, S., Charlaluk, M.-L., Roze, J.-C., Marret, S. & EPIPAGE Study Group. (2011). Neurologic outcomes at school age in very

preterm infants born with severe or mild growth restriction. *Pediatrics*, 127, 883-891.

Guével, M. R., & Pommier, J. (2012). Recherche par les méthodes mixtes en santé publique: enjeux et illustration. *Santé publique*, 24(1), 23-38.

Guidetti, M., & Tourette, C. (1999). *Handicaps et développement psychologique de l'enfant*. Paris: Armand Colin.

Harkness, S., Super, C.M., Sutherland, M.A., Blom, M.J.M., Moscardino, U., Johnston Mavridis, C., & Axia, G. (2007). Culture and the Construction of Habits in Daily Life: Implications for the Successful Development of Children with Disabilities. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, Vol 27(1), 33-40.

Harma, K., Gombert, A., Marrone, T. & Vernay, F. (2016). Évolution de la représentation sociale du handicap des collégiens scolarisés dans un cadre inclusif selon des facteurs contextuels. *Bulletin de psychologie*, 544 (4), 279-294.

Harris, J., Keil, S., Lord, C. & McManus, S. (2012). Sight impaired at age seven: Secondary analysis of the Millennium Cohort Study. Rapport remis à NatCen Social Research.

Herrou, C., & Korff-Sausse, S. (1999). *Intégration collective de jeunes enfants handicapés*. Toulouse : Erès.

INSERM (2004). *Handicaps d'origine périnatale, aspects épidémiologiques*. Rapport d'expertise collective. Paris : Inserm.

Jenson, J. & Sineau, M. (Eds) (1997). *Qui doit garder le jeune enfant ? Modes d'accueil et travail des mères dans l'Europe en crise*, L.G.D.J, Paris.

Johnson, R. B., Onwuegbuzie, A. J., & Turner, L. A. (2007). Toward a definition of mixed methods research. *Journal of mixed methods research*, 1(2), 112-133.

Jongbloed-Pereboom, M., Janssen, A. J., Steenbergen, B., & Nijhuis-van der Sanden, M. W. (2012). Motor learning and working memory in children born preterm: a systematic review. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 36(4), 1314-1330.

Juillard, H. (2015). *Pondération de l'enquête ELFE au temps 0 (maternité)*. Note disponible sur https://pandora.vjf.inserm.fr/doc/ELFE_NoteSuc0.pdf

Kalubi, J.-C. & Bouchard, J.-M. (2005). Pédagogie sociale et interventions auprès des parents. In: *Santé, Société et Solidarité*, 2 [Handicaps et personnes handicapées], 125-132

Kerbourc'h, S., Dalle-Nazébi, S., Le Clainche, C. & Narcy, M. (2013). L'emploi et l'expérience professionnelle de sourds en milieu ordinaire. Les conditions de travail et le rôle des "aménagement", *Séminaire « Handicap – Santé » du 10 janvier 2013 organisé par l'Institut fédératif de recherche sur le handicap à Paris*.

Khanlou, N., Haque, N., Mustafa, N., Vazquez, L. M., Mantini, A., & Weiss, J. (2017). Access barriers to services by immigrant mothers of children with autism in Canada. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 15(2), 239-259.

Lanoë, J.L., & Thierry, X. (2013). *Participation et attrition dans l'étude ELFE, les lundis de l'INED*, 18 Février 2013.

- Larroque, B., Ancel, P. Y., Marret, S., Marchand, L., André, M., Arnaud, C., ... & Burguet, A. (2008). Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EPIPAGE study): a longitudinal cohort study. *The Lancet*, 371(9615), 813-820.
- Larroque, B., Ancel, P.-Y., Marchand-Martin, L., Cambonie, G., Fresson, J., Pierrat, V., Rozé, J.-C., Marpeau, L., Thiriez, G., Alberge, C., Bréart, G., Kaminski, M., Marret, S. (Epipage Study group) (2011). Special care and school difficulties in 8-year-old very preterm children: the Epipage cohort study. *PLoS One*, 6(7) :e21361.
- Le Laidier, S. (2015). À l'école et au collège, les enfants en situation de handicap constituent une population fortement différenciée scolairement et socialement. *Note d'information*, 4.
- Le Blanc, G. (2009). *L'invisibilité sociale*. Paris : PUF.
- Lecerf, T., de Ribeaupierre, A., Fagot, D., & Dirk, J. (2007). Psychologie développementale du lifespan. Théories, méthodes et résultats dans le domaine cognitif. *Gérontologie et société*, vol. 30 (123), 85-107.
- Letscher, S., Deslandes, R. & Parent, G. (2015). Engagement de pères et de mères entendants pour la participation de leur enfant sourd : éducation, travail et choix de carrière, *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 72, 233-248.
- Lemoine, L., Laroche, E. et Schneider, B. (2006). Lien entre les stratégies conversationnelles des adultes, mères et professionnelles, et les compétences de l'enfant trisomique 21 au sein d'une interaction de tutelle. In Benoît Schneider (Ed.) *Enfant en développement, famille et handicaps* (pp.191-197). Editions Erès.
- Le Roux, N. & Marcellini, A. (2011). L'insertion professionnelle des étudiants handicapés en France. Revue de questions et axes de recherche. *Alter*, 5 (4), 281-296.
- Leys, C. & Schuman, S. (2010). A nonparametric method to analyze interactions: The adjusted rank transform test, *Journal of experimental social psychology*, 46(4), 684-688.
- Lignier W., Lomba C., & Geay B. (2012). La socialisation des enfants saisie par l'enquête quantitative. *Politix. Revue de sciences sociales du politique*, 99, 201-215.
- Luc, J.-N. (1997), *L'Invention du jeune enfant au XIX^e siècle. De la salle d'asile à l'école maternelle*. Paris : Belin.
- Lund, K. & Suthers, D. (2016). Le déterminisme méthodologique et le chercheur agissant, *Education et didactique*, 10 (1), 29-37.
- Marquier, R. (2014). 1,2 million de travailleurs sociaux en 2011, *Études et Résultats*, 893, Drees, Septembre.
- Marini, H. (2012). Deuxième partie enquête épidémiologique. In Thouroude, L. (Ed.). *Intégration et inclusion des jeunes enfants en situation de handicap dans les dispositifs d'accueil préscolaires hauts normands* (pp. 14-36). Rapport de recherche pour la région Haute-Normandie. Rouen : Université de Rouen.
- Marret, S., Ancel, P. Y., Marchand, L., Charollais, A., Larroque, B., Thiriez, G., ... & Bréart, G. (2009). Prises en charge éducatives spécifiques de l'enfant grand

prématuré à 5 et 8 ans: résultats de l'étude EPIPAGE. *Archives de pédiatrie*, 16, S17-S27.

Martin, C. (1997). Les familles et la demande de service. Enjeux de protection sociale, enjeux d'emploi. In Guido de Ridder (ed.), *Les nouvelles frontières de l'intervention sociale* (pp. 47-75). Paris : L'Harmattan.

Maruani, M. (2000, rééd. 2003). *Travail et emploi des femmes*. Paris : La Découverte.

McArdle, J. J. (2012). "Foundational issues in the contemporary Modeling of Longitudinal Trajectories", In B. Laursen, T. D., Little & N. A. Card (Eds). *Handbook of developmental research methods* (pp. 385-410). New-York: Guilford Press.

Mellier, D. (2011). Comment les situations de handicap interrogent la psychologie de l'enfant et de l'éducation. *Approche neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*, 23(112), 153-160.

Moisan C. (ed.) (2014) *Repères et références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche. Edition 2014*. Paris : Ministère de l'éducation nationale.

Nelson, K. (1996). *Language in cognitive development. Emergence of the Mediated Mind*. New-York : Cambridge University Press.

Nicolescu, B. (2001). De l'interdisciplinarité à la transdisciplinarité : fondation méthodologique du dialogue entre les sciences humaines et les sciences exactes. *Nouvelles perspectives en sciences sociales*, 71, 89-103.

Nguyen, B. (2014). Techniques d'anonymisation. *Statistique et société*, 24, 43-50.

Observatoire national de la petite enfance (2011). *L'accueil du jeune enfant en 2011. Données statistiques*. Paris : CNAF.

Observatoire National de la Petite Enfance (2014). *L'accueil du jeune enfant en 2013*. Paris : Caisse Nationale d'Allocations Familiales.

Odom, S. L., Zercher, C., Li, S., Marquart, J. M., Sandall, S., & Brown, W. H. (2006). Social acceptance and rejection of preschool children with disabilities: A mixed-method analysis. *Journal of Educational Psychology*, 98(4), 807.

ONU - Organisation des Nations Unies (2006) *Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)*. New-York : ONU.

Plaisance, E. (1986). *L'Enfant, la maternelle, la société*. Paris : Presses Universitaires de France.

Parsons, S. & Platt, L. (2013). *Disability among young children. Prevalence, heterogeneity and socio-economic disadvantages*. CLS (Centre for Longitudinal Studies) Working Paper 2013 / 11. London: Institute of education, University of London.

Pelchat, D., Lefebvre, H. & Levert, M. (2005). L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : état actuel des connaissances. *Enfances, Familles, Générations*, (3). DOI : 10.7202/012536ar

Pirus C., Bois C., Dufourg M.-N., Lanoë J.-L., Vandentorren S., & Leridon H. (équipe Elfe) (2010). La construction d'une cohorte : l'expérience du projet français Elfe. *Population*, 65(4), 637-670.

- Pirus, C., & Leridon, H. (2010). Les grandes cohortes d'enfants dans le monde. *Population*, 65(4), 671-730.
- Plaisance, E. (1986). *L'Enfant, la maternelle, la société*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Plaisance, E. (2005). Denominações da infância: do anormal ao deficiente. *Educação & Sociedade*, 26(91).
- Platt, L., Parsons, S., Chatzitheochari, S., Fauth, B., Jelici, H., Stobbs, P. & Winters, L. (2013). *Research summary one: What is the prevalence of child disability?* Briefing paper. London: Centre for Longitudinal Studies.
- Pulkkinen L. & Kokko K. (2012). Foundational issues in longitudinal data collection. In B. Laursen, T.D. Little & N. A. Card (eds.), *Handbook of developmental research methods* (pp.129–147). New-York: The Guilford Press.
- Ravaud J.-F. (2014). Les enquêtes en population générale sur le handicap : un outil d'observation essentiel de la statistique publique. *Informations sociales*, 183(3), 40-49.
- Ravaud, J. F., Letourmy, A., & Ville, I. (2002). Les méthodes de délimitation de la population handicapée: l'approche de l'enquête de l'Insee Vie quotidienne et santé. *Population*, 57(3), 541-565.
- Rayna S. & Plaisance E. (1997). L'éducation préscolaire aujourd'hui : réalités, questions et perspectives. *Revue française de pédagogie*, 119, 107-139.
- Roussel, P., Giordano, G. & Cuenot, M. (2012). *Approche qualitative du recueil des données de santé mentale dans l'enquête Handicap-Santé-Ménage (2008)*. Rapport de recherche pour la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.
- Roussel, P., Arnaud, et collaboratrice (2016). *Presentation of the French Surveys Handicap-Santé (Disabilities and Health) which concern children and adults*. French-norwegian workshop on parents with chronically ill or disabled children, 9 june 2016, Oslo and Akershus University College of Applied Sciences and Grhapes/ INS HEA, Suresnes (France).
- Salbreux, R. (2007). Découverte et annonce du handicap mental : pour un accompagnement plus humain de l'enfant et de sa famille. Dans *Handicap mental : prévention et accueil* (pp. 1-24). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur. doi:10.3917/dbu.jonck.2007.01.0001.
- Sansavini, A., Pentimonti, J., Justice, L., Guarini, A., Savini, S., Alessandroni, R., & Faldella, G. (2014). Language, motor and cognitive development of extremely preterm children: Modeling individual growth trajectories over the first three years of life. *Journal of communication disorders*, 49, 55-68.
- Sarter N., Razafindratsima N. et l'équipe Elfe. (2009). Évaluation et traitement de la non-réponse dans la cohorte Elfe : résultats des études pilotes. *Recueil du Symposium 2008 de Statistique Canada, 2008*. Actes en ligne disponibles sur <http://www.statcan.gc.ca/pub/11-522-x/2008000/article/10960-fra.pdf>
- Schiltz, M.-A. (2005). Faire et défaire des groupes : L'information chiffrée sur les « populations difficiles à atteindre ». *Bulletin de méthodologie sociologique*, 86, 30-54.

- Scelles, R. (2010). Ne jamais réduire l'enfant et sa famille à leurs problèmes. *Spirale*, 55(3), 147-153.
- Seynhaeve, I. & Nader-Grosbois, N. (2006). Comment effectuer le suivi longitudinal d'enfants à développement atypique ? Évaluations développementales et fonctionnelles. Dans B. Schneider (Coord.), *Enfant en développement, famille et handicaps* (pp. 181-189). Toulouse: ERES.
- Siegal, M., Pascalis, O., & Want S.-C. (2003). Le développement social des enfants sourds. *Enfance*, 55, 81-87.
- Sirota, R. (dir.) (2006). *Éléments pour une sociologie de l'enfance*. Rennes : Presses Universitaires de Rennes (coll. « Le sens social »).
- Special Educational Needs (2001). *Code of practice*. United Kingdom Education Government.
- Spira, A. (2013). Les grandes cohortes de santé en France. *Bulletin de l'académie nationale de médecine*, 2, 315-328.
- Teddlie, C., & Tashakkori, A. (2009). *Foundations of mixed methods research: Integrating quantitative and qualitative approaches in the social and behavioral sciences*. Sage.
- Teune, M. J., Bakhuizen, S., Bannerman, C. G., Opmeer, B. C., van Kaam, A. H., van Wassenaer, A. G., ... & Mol, B. W. J. (2011). A systematic review of severe morbidity in infants born late preterm. *American journal of obstetrics and gynecology*, 205(4), 374-e1.
- Thouroude, L. (dir.). (2012). *Intégration et inclusion des jeunes enfants en situation de handicap dans les dispositifs d'accueil préscolaires hauts normands*. Rapport de recherche pour la région Haute-Normandie. Rouen : Université de Rouen.
- Tomás, J. (2010). La notion d'invisibilité sociale, *Cultures et Sociétés*, 16, 103-109.
- Torchin, H., Ancel, P. Y., Jarreau, P. H., & Goffinet, F. (2015). Épidémiologie de la prématurité: prévalence, évolution, devenir des enfants. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, 44(8), 723-731.
- Toubon, J. & Avenard, G. (2015). *Handicap et protection de l'enfance. Des droits pour des enfants invisibles*. Rapport annuel des droits de l'enfant établi par le Défenseur des droits. Paris : Le défenseur des droits.
- UNESCO - Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (1994) *Déclaration de Salamanque et analyse*. Paris : UNESCO.
- Van der Maren, J.-M. (2012). Historique des perspectives de recherche: de la vérité aux énoncés hypothétiques, *Recherches qualitatives*, 12, 9-28.
- Vaniscotte, F. (1996). *Les Écoles de l'Europe, systèmes éducatifs et dimension européenne*. Paris : IUFM de Toulouse-INRP.
- Vieira, M. E. B., & Linhares, M. B. M. (2011). Developmental outcomes and quality of life in children born preterm at preschool-and school-age. *Jornal de pediatria*, 87(4), 281-291.
- Villaume, S., & Legendre, E. (2014). Modes de garde et d'accueil des jeunes enfants en 2013. *Études et résultats*, 896.

Vygotski, L. (1985) (1ère édition 1934). *Pensée et langage*. Paris : Messidor-Editions sociales.

Washington Group on Disability Statistics. (2013). *Development of an Internationally Comparable Disability Measure for Censuses*. Document en ligne consulté le 05-04-2013 sur http://www.cdc.gov/nchs/data/washington_group/meeting8/NSO_report.pdf

Williamson, L., Davis, E., Priest, N., & Harrison, L. (2011). Australian family day care educators: A snapshot of their qualifications, training and perceived support. *Australasian journal of early childhood*, 36(4), 63.

Wood, P.-H. (1980). Comment mesurer les conséquences de la maladie : la classification internationale des infirmités, incapacités, handicaps. *Chronique OMS*, 34, 400-405.

Zucman, É. (2014). Réflexions sur l'annonce. *Contraste*, 40(2), 67-79. doi:10.3917/cont.040.0067.

Liste des annexes

Annexe 1 – Tâches scientifiques réalisées

Annexe 2 – Items des questionnaires retenus pour la création des indicateurs synthétiques d'aménagements

Annexe 3 – Informations généalogiques de la famille Bouvier-Demaison

Annexe 4 – Evolution de la situation professionnelle de Claire

Annexe 5 - Publications et production scientifique réalisées dans le cadre du projet

Annexe 6 – Suggestions pour les recueils Elfe à venir

Annexe 1 - Tâches scientifiques réalisées

Constitution du comité scientifique

La constitution d'un comité de pilotage (CoPil), composé des chercheurs impliqués dans la recherche sur les enfants en situation de handicap constitue un lieu d'échanges et de discussion qui permet de travailler collectivement autour des choix épistémologiques et méthodologiques, mais également des stratégies d'analyse de résultats. Outre les chercheurs impliqués dans le projet, les membres de ce CoPil sont les suivants : Xavier Thierry (chargé de recherche, INED) ; Corinne Bois (médecin en PMI, responsable du groupe accès aux soins d'Elfe), Line Massé (PU en psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières), Martine Janner-Raimondi (PU en sciences de l'éducation, université Paris 13).

Ce CoPil s'est réuni deux fois en juillet et en novembre 2016. L'objectif du premier CoPil était de présenter le cadre général de la recherche et notamment les angles théoriques et méthodologiques privilégiés concernant la situation de handicap et la notion de BEP. Le second CoPil visait à présenter des premiers résultats de chacun des volets et à questionner leurs mises en relation dans le cadre d'une méthodologie mixte.

Jalons chronologiques

- Recension méthodologique des études relatives aux situations de handicap, comment les réponses sont transformées en indicateurs sur le handicap, quelle(s) pondération(s) sont utilisées, quelles décisions éthiques, méthodologiques et théoriques ont été prises
- Etat de la littérature scientifique sur handicap et primes socialisations notamment recension des données quantitatives françaises (critères d'inclusion et indicateurs utilisés concernant le handicap)
- Présentation des plans d'analyse au comité scientifique

Volet quantitatif

- Demande des données ELFE au comité d'accès aux données en fonction de l'analyse précise des items
- Mise à disposition des fichiers de données ELFE par le comité d'accès aux données
- Analyse des données brutes et calculs des situations de handicap dans les données ELFE
- Proposition d'indicateurs statistiques synthétiques d'aménagements et d'une ventilation pour les items en clair à ELFE pour les injecter dans la base de données ELFE
- Comparaison des données produites par rapport aux autres sources existantes

- Demande des données ELFE au comité d'accès aux données avec les nouveaux indicateurs incorporés
- Application de modèles de pondération, analyse des statistiques descriptives des fichiers en tenant compte des caractéristiques socio-biographiques des familles
- Rédaction des documents techniques afférents aux indicateurs synthétiques créés
- Analyses statistiques multivariées des données ELFE

Volet qualitatif

- Transcriptions des entretiens maternité, 2 mois, 1 an, 2 ans et 3 ans.
- Identification des familles par une lecture extensive de l'ensemble des transcriptions pour les 50 familles pour les vagues entre la naissance et 1 an.
- Rédaction de parcours biographiques des quatre familles prises en compte
- Elaboration d'une grille thématique d'analyse secondaire des entretiens
- Analyse et interprétations des données qualitatives
- Rédaction d'une monographie complète d'un cas exemplaire

Actions menées tout au long du projet

- Mise en relation des résultats quantitatifs et qualitatifs
- Mise en perspective des données et des résultats d'Elfe avec d'autres résultats quantitatifs dans d'autres cohortes nationales (Epipage) et internationales notamment la *Millenium Cohort Study*
- Dans le cadre d'un plan de dissémination des résultats et leurs confrontations à d'autres cadres scientifiques, réalisation de communications (inter)nationales
- Publication d'articles dans des revues scientifiques.

Annexe 2 – Items des questionnaires retenus pour la création des indicateurs synthétiques d'aménagements

Les items sont présentés par type d'aménagement (médical, sanitaire ou social) en titre de niveau 3. La présence selon le questionnaire du répondant principal est mentionnée en titre de niveau 4. La présentation de l'item correspond à la version catégorisée des questionnaires Elfe, issue informatisée en vue d'une enquête par téléphone.

Données médicales

Questionnaire mère et père à 1 an :

Si problème de santé déclaré à 2 mois

DIAGPBA

[Enfant ELFE] est-il suivi pour une autre maladie ou un autre problème de santé nécessitant une prise en charge spécialisée ?

1 Oui

2 Non

Si pas entretien à 2 mois ou aucune pathologie grave à 2 mois (PBSANT≠1 et PBTYP=vide et MALAD=vide et PQHO11=2 et PQHO12=2)

DIAGPBB

[Enfant ELFE] est-il suivi pour une autre maladie ou un autre problème de santé nécessitant une prise en charge spécialisée ?

1 Oui

2 Non

[Enfant ELFE] a-t-il vu d'autres professionnels de santé depuis son retour à la maison après la naissance ?

ORTHO Orthopédiste 1 Oui / 2 Non

ORL O.R.L. 1 Oui / 2 Non

PNEUMO Pneumologue 1 Oui / 2 Non

CARDIO Cardiologue 1 Oui / 2 Non

OPHTAL Ophtalmologue 1 Oui / 2 Non

PPSY Pédiopsychiatre 1 Oui / 2 Non

LUNET

Votre enfant porte-t-il des lunettes ?

1 Oui

2 Non

TRAUD

Un trouble de l'audition a-t-il été diagnostiqué chez votre enfant ?

1 Oui

2 Non

3 Incertain (en cours d'exploration)

4 [Ne sait pas]

Si SIFFP=1 ou TOUX=1 ou GENRES=1 ou ENCOMB=1

GENURG

Ont-ils nécessité une consultation médicale aux urgences ?

1 Oui

2 Non

3 [Ne sait pas]

De façon plus générale, votre enfant prend-il actuellement de façon continue (prescription supérieure à 1 mois) les médicaments suivants :

VENTO Un traitement de fond pour des problèmes respiratoires ? Ventoline Becotide flixotide pulmicort bricanyl 1 Oui / 2 Non

ANTICO Anticonvulsivant (médicament contre les convulsions l'épilepsie) 1 Oui / 2 Non

Si HOSP=1

HOSPACC

Cette hospitalisation était-elle liée à un accident (chute, intoxication, brûlure, doigts pincés, noyade, piqure d'insecte...) ? (répétée 5 fois)

1 Oui

2 Non

Données sanitaires

[Questionnaire Mère et Père à 1 an :](#)

[Enfant ELFE] a-t-il vu d'autres professionnels de santé depuis son retour à la maison après la naissance ?

PSY Psychologue 1 Oui / 2 Non

PSYM Psychomotricien 1 Oui / 2 Non

ORTHF Orthophoniste 1 Oui / 2 Non

ORTHP Orthoptiste 1 Oui / 2 Non

OPT Un opticien 1 Oui / 2 Non

AUD Audioprothésiste 1 Oui / 2 Non

Avez-vous été en consultation avec votre enfant dans un :

CAMPS C.A.M.P.S 1 Oui / 2 Non

CMP C.M.P ou C.M.P.P 1 Oui / 2 Non

Votre famille bénéficie-t-elle depuis les 2 mois de votre enfant?

AIDPUER De l'aide d'une puéricultrice ou d'une sage-femme de la PMI 1
Oui / 2 Non

[Questionnaire Mère enfant placé :](#)

Votre famille bénéficie-t-elle depuis les 2 mois de votre enfant?

AIDPUER De l'aide d'une puéricultrice ou d'une sage-femme de la PMI 1
Oui / 2 Non / 3 [Non réponse] / 4 [Ne sait pas]

Données sociales

[Questionnaire Mère et Père à 1 an :](#)

PLACEMENT

[Enfant ELFE]/[Enfant JUMEAU]ne vit pas avec vous, est-ce suite à un placement ?

1 Oui

2 Non

Votre famille bénéficie-t-elle depuis les 2 mois de votre enfant?

AIDTR De l'aide d'une travailleuse familiale 1 Oui / 2 Non

AIDASS D'un soutien par une assistante sociale 1 Oui / 2 Non

AIDED D'un soutien par un(e) éducateur/éducatrice 1 Oui / 2 Non

Si AIDPUER=1 ou AIDTR=1 ou AIDASS=1 ou AIDED=1

AEMOD

[ENFANT] est-il suivi dans le cadre d'une action éducative en milieu ouvert décidée par le juge des enfants (AEMO) ou d'une aide éducative à domicile décidée par les services de l'ASE (AED) ?

1 Oui d'une AEMO (mesure prise par un juge des enfants)

2 Oui d'une AED (mesure prise par l'ASE)

3 Non

4 [Ne sait pas]

Questionnaire Mère enfant placé :

Votre famille bénéficie-t-elle depuis les 2 mois de votre enfant?

AIDTR De l'aide d'une travailleuse familiale 1 Oui / 2 Non / 3 [Non réponse] / 4 [Ne sait pas]

AIDASS D'un soutien par une assistante sociale 1 Oui / 2 Non / 3 [Non réponse] / 4 [Ne sait pas]

AIDED D'un soutien par un(e) éducateur/éducatrice 1 Oui / 2 Non / 3 [Non réponse] / 4 [Ne sait pas]

Si AIDASSD=1 ou AIDSOC=1 ou AIDEDD=1 ou AIDJUGD=1

AEMODD

[ENFANT] est-il suivi dans le cadre d'une action éducative en milieu ouvert décidée par le juge des enfants (AEMO) ou d'une aide éducative à domicile décidée par les services de l'ASE (AED) ?

1 Oui d'une AEMO (mesure prise par un juge des enfants)

2 Oui d'une AED (mesure prise par l'ASE)

3 Non

4 [Ne sait pas]

Annexe 3 – Informations généalogiques de la famille Bouvier-Demaison

Pour rendre accessible le tableau de famille récapitulant les informations sur les arrière-grands-parents, les grands-parents, les parents de Lylla, une liste à puces est proposée sous le tableau I.

Tableau I : Tableau de famille

Rémi artisan de blocs funéraires	Gisèle mère au foyer	Henri forgeron	???	Jean-Robert gendarme (a vécu en Algérie)	Henriette femme au foyer	Jean « dans les bureaux »	??? (Michael ne connaît pas son prénom) femme au foyer
Karl artisan maçon aîné d'une fratrie de 4 enfants	Françoise Secrétaire benjamine d'une fratrie de 3 enfants		Alain ouvrier puis brigadier de police aîné d'une fratrie de 5 enfants		Colette secrétaire de mairie cadette d'une fratrie de 6 enfants		
Claire Bouvier née le 25 novembre 1983 éducatrice spécialisée benjamine d'une fratrie de 3 enfants				Michael Demaison Né en 1981 ou 1981 plombier salarié puis artisan un frère aîné policier, une sœur homosexuelle			
Lylla							
Karl et Françoise ont eu leur premier enfant respectivement à l'âge de 19 et 21 ans. Ils sont mariés. On ne pas toutefois s'ils se sont mariés avant ou après la naissance de leurs enfants				Michael doit avoir environ 2 ans de plus que Claire			
Selon Claire, il y a beaucoup d'artisans, de travailleurs indépendants dans sa famille							

- Claire, la mère de Lylla : née le 25 novembre 1983, éducatrice spécialisée, benjamine d'une fratrie de 3 enfants
- Branche maternelle : Rémi (artisan de blocs funéraire) et Gisèle (mère au foyer) sont les parents de Karl (artisan maçon, aîné d'une fratrie de quatre enfants). Henri (Forgeron) et prénom inconnu sont les parents de Françoise (secrétaire, benjamine d'une fratrie de trois enfants). Selon Claire, il y a beaucoup d'artisans, de travailleurs indépendants dans sa famille
- Remarque concernant les grands-parents maternels : Karl et Françoise ont eu leur premier enfant respectivement à l'âge de 19 et 21 ans. Ils sont mariés. On ne pas toutefois s'ils se sont mariés avant ou après la naissance de leurs enfants.
- Mickaël, le père de Lylla : Né en 1981 ou 1981, plombier salarié puis artisan, a un frère aîné policier, une sœur homosexuelle.

- Branche paternelle : Robert (gendarme à la retraite ayant vécu en Algérie) et Henriette (femme au foyer) sont les parents d'Alain (ouvrier puis brigadier de police, aîné d'une fratrie de cinq enfants. Jean (« dans les bureaux ») et prénom inconnu de Mickaël (femme au foyer) sont les parents de Colette (secrétaire de mairie, cadette d'une fratrie de six enfants).
- Remarque concernant le couple parental de Claire et Mickaël : Michael doit avoir environ 2 ans de plus que Claire.

Annexe 4 – Evolution de la situation professionnelle de Claire

Le tableau II présente l'évolution professionnelle de Claire, la mère de Lylla, en tenant compte de sa situation professionnelle (temps plein, partiel, congé parental, sans emploi), du mode de garde de Lylla (assistante maternelle, aide humaine en classe de maternelle, sans) et des revenus de la famille en tenant compte des allocations versées par la CAF par exemple. Pour faciliter l'accessibilité du tableau, au lieu d'intégrer des notes de bas de page renvoyant aux sources administratives expliquant certains termes, une liste à puces suit le tableau.

Tableau II : Situations professionnelles de la mère Claire entre mars 2011 et novembre 2014

<u>Date</u>	Mars 2011 naissance de Lylla	février 2012	Vers la rentrée scolaire 2012	Nov 2013	Été 2014	Nov 2014 Naissance d'Ilan 09/2014
<u>Situation</u>	Travail salarié à temps plein (35heures)	Congé de présence parentale (deux jours / semaine) Travail salarié à 80 % / trois jours par semaine Charge de travail effective reste à peu près identique	Arrêt complet du travail Congé de présence parentale à temps plein Reprise du travail prévue en avril 2013 (E3 : 9)	Rupture conventionnelle du contrat de travail Chômage	Congé maternité	Congé parental
<u>Mode de garde</u>	Néant Assistant e maternelle pour quatre jours par semaine prévue à partir du 1 ^{er} septembre 2011. Contrat de 40 heures (8 h-18h x 4)	Assistante maternelle trois jours / semaine (lundi, mardi, mercredi) Contrat de 30 heures.	Assistante maternelle deux jours / semaine (lundi, mercredi) Contrat de 20 heures		École une matinée par semaine depuis janvier 2014	École le matin AVS 15 heures / semaine

Revenus	Salaire (environ 1500€ ???) + allocation de base (≈ 184€ / mois)	80 % du salaire (≈ 1200€) + allocation journalière de présence parentale (≈ 44€ / jour non travaillé) + allocation de base (≈ 184€/mois)	0 % du salaire + allocation journalière de présence parentale (≈ 44€ / jour non travaillé) + allocation de base (≈ 184€/mois) + prestations liées à la reconnaissance du handicap de Lylla ? = Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (CAF) et Prestation de compensation du handicap (Conseil général) ??? (somme impossible à calculer) ???	allocation d'aide au retour à l'emploi (environ 11€/jour + 40 % du salaire journalier de référence) + allocation de base (≈ 184€/mois) + prestations liées à la reconnaissance du handicap de Lylla ? (somme impossible à calculer)	indemnité journalière maternité (calculée sur les salaires des 3 mois qui précèdent la date d'effet de la rupture de votre contrat de travail ≈ 45€/jour, soit 1350€/mois) + allocation de base (≈184€/mois) + allocations familiales (≈130€) + prestations liées à la reconnaissance du handicap de Lylla ? (somme impossible à calculer)	complément libre choix d'activité (≈383€/mois) + allocation de base (≈184€/mois) + allocations familiales (≈130€) + prestations liées à la reconnaissance du handicap de Lylla ? (somme impossible à calculer)
Total revenus Claire + prestations sociales	1684€	1736€	1196€ + prestations handicap	???	1664€ + prestations handicap	697€ + prestations handicap

- Pour le congé de présence parental, plus d'informations sur <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1631>
- Pour le congé parental, plus d'informations sur <http://www.caf.fr/ma-caf/caf-de-la-vendee/offre-de-service/petite-enfance/le-conge-parental-les-complements-de-la-caf>
- Salaire de 1500€ d'une éducatrice spécialisée identifié à partir de <http://www.onisep.fr/Ressources/Univers-Metier/Metiers/educateur-specialise-educatrice-specialisee>
- Pour l'allocation de base, plus d'informations sur <https://www.caf.fr/aides-et-services/s-informer-sur-les-aides/petite-enfance/l-allocation-de-base>
- Pour l'allocation journalière de présence parentale, plus d'informations sur <https://www.caf.fr/aides-et-services/s-informer-sur-les-aides/petite-enfance/l-allocation-journaliere-de-presence-parentale-ajpp-0>
- Pour l'indemnité journalière maternité, plus d'informations sur <http://www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/par-situation-personnelle/vous-allez-avoir-un-enfant/vous-etes-enceinte-votre-conge-maternite/vos-indemnitees-journalieres.php> et sur <http://www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/par-situation->

[personnelle/vous-allez-avoir-un-enfant/vous-etes-enceinte-votre-conge-maternite/vos-indemnitees-journalieres.php](#)

- Pour le complément libre choix d'activité, plus d'informations sur <http://www.caf.fr/ma-caf/caf-de-la-vendee/offre-de-service/petite-enfance/le-conge-parental-les-complements-de-la-caf>

Annexe 5 - Publications et production scientifique réalisées dans le cadre du projet

Les articles seront disponibles en open access sous HAL 18 mois après la période d'embargo des revues.

Articles dans des revues à comité de lecture

Arneton, M., Courtinat-Camps, A., Geay, B. & Bois, C. (2016). Intérêts et limites des suivis de cohorte pour comprendre les situations de handicap de l'enfant. *Spirale – Revue de recherches en éducation*, 57, 109-119.

Arneton, M. & Courtinat-Camps, A. (2016). Participer au suivi longitudinal d'une cohorte d'enfants pour mieux comprendre l'environnement des élèves à besoins éducatifs particuliers, *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 73, 337-343.

Communications scientifiques

Arneton, M. & Girault, C. (mai 2017). Comparer les situations de handicap à partir des aménagements déclarés par les familles issues ou non de l'immigration - application à partir des données longitudinales françaises issues d'Elfe, Congrès international de l'ARIC « Nouveaux contextes et nouvelles pratiques interculturelles. Globalisation et circulation », ARIC et université de Madagascar, 23- 26 mai 2017, Antananarivo (Madagascar).

Arneton, M., Courtinat-Camps, A., Girault, C., Fontanaud, S., Joselin, L., Puustinen, M. & Geay, B. (septembre 2016). Approches individuelles et environnementales du handicap dans le cadre d'une cohorte longitudinale pluridisciplinaire d'enfants, ELFE. Liens et interactions, bien être et vulnérabilité : questions actuelles, 57ème congrès annuel de la SFP, Société Française de Psychologie et l'Université Paris Ouest Nanterre la Défense, 7 - 9 septembre 2016, Nanterre (France).

Arneton, M., Courtinat-Camps, A., Puustinen, M. & Joselin, L. (juin 2016). Variabilités intra- et inter-individuelles à l'épreuve du handicap : l'exemple de l'Etude longitudinale française depuis l'enfance (ELFE). XXII journées internationales de psychologie différentielle, Université Savoie Mont-Blanc, 22 au 24 juin 2016, Chambéry (France).

Arneton, M., Courtinat-Camps, A., Joselin, L., Fontanaud, S., Clément, P., Puustinen, M. & Geay, B. (juin 2016). First results about the children in situation of disability and their family's context since the birth to 1-year-old (ELFE and Generation 2011). Elements issued of a mix method approach. Franco-norwegian Workshop on parents with chronically ill or disabled children, 9 June 2016, Oslo

and Akershus University College of Applied Sciences and Grhapes/ INS HEA, Suresnes (France).

Arneton, M., Courtinat-Camps, A. (septembre 2014). *Use of data resulting from the ELFE study to analyze the life trajectories of children in situation of disability*. Workshop on health, wellbeing and work among parents with chronically ill or disabled children, October 10 2014, Oslo and Akershus University College of Applied Sciences, Oslo (Norvège).

Actions de diffusion et de vulgarisation

Arneton, M. (juin 2017). *En tant qu'enseignant, participer à des recherches longitudinales sur les BEP*. Module de formation d'initiative nationale en direction des enseignants spécialisés de l'éducation nationale sur « Recherches actuelles sur les BEP : des enfants, des élèves et leurs parents », 29 mai au 2 juin 2017, INS HEA, Suresnes.

Courtinat-Camps, A., Arneton, M., Geay, B., Joselin, L., Puustinen, M. (mai 2016). *Les enfants à besoins éducatifs particuliers de 0 à 2 ans : analyses secondaires de données longitudinales (issues de Elfe et de Génération 2011) (communication affichée)*. Journées d'études de psychologie du développement. 30 mai 2016, Université de Toulouse – Jean Jaurès.

Curapp-Ess (2016). Brève dans La lettre du Curapp-ESS - Le Handicap, un enjeu familial et social. Consultable sur <https://www.u-picardie.fr/curapp/sites/default/files/pdf/LettreN%C2%B05F%C3%A9vrier2016.pdf>

Girault, C. (2016). Note de lecture - *Petite enfance et handicap*, Sous la direction de Diane BEDOIN et Martine JANNER-RAIMONDI, Presses universitaires de Grenoble, 2016, *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 75, 351-367.

Grhapes (2014). Présentation sur les pages Recherche de l'INS HEA - Les enfants à besoins éducatifs particuliers de 0 à 2 ans : analyses secondaires de données longitudinales (issues d'Elfe et de Génération 2011). Consultable sur <http://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>

Petit, M. (2015). Entretien avec MéliSSa Arneton - Les enfants à besoins éducatifs particuliers de 0 à 2 ans : analyses secondaires de données longitudinales (issues de l'enquête Elfe. *INS Flash*, 104. Consultable sur http://communication.inshea.fr/ins_flash/flash_104/html/Flash104-01.htm

Annexe 6 – Suggestions pour les recueils Elfe à venir

Suggestion 1

Concernant l’item de « consultation au sein d’un CAMPS ou d’un CMPP », il faut noter que dans ces structures, la famille peut rencontrer différents types de professionnels (médecin généraliste, pédiatre, psychiatre, kinésithérapeute, psychomotricien, orthophoniste, psychologue, travailleur social etc.). Dans ce cadre, il n’est pas possible de savoir s’il n’y a pas eu de doublons avec les questions portant sur la rencontre avec un orthophoniste, ou avec un psychologue par exemple. Normalement les enfants ne peuvent pas être suivi par les deux structures, hors 17 enfants le sont dans les données Elfe.

Il serait peut être intéressant dans les prochaines vagues, de poser la question différemment, peut-être en intégrant cette question directement dans comme une modalité d’une question emboîtée relative aux professionnels (exemple 1) ou en reformulant la question (exemples 2a et 2b) ou en modifiant ses modalités de réponse (exemple 3).

Exemple 1

[Enfant ELFE] a-t-il vu d'autres professionnels de santé depuis son retour à la maison après la naissance ?

PSY Psychologue 1 Oui / 2 Non

Ce psychologue, l’avez-vous consulté dans un :

CAMPS1 C.A.M.P.S 1 Oui / 2 Non

CMP1 C.M.P ou C.M.P.P 1 Oui / 2 Non

Exemple 2a

Ce/ces professionnel-s, les avez-vous rencontré dans le cadre de consultation dans un :

CAMPS C.A.M.P.S 1 Oui / 2 Non

CMP C.M.P ou C.M.P.P 1 Oui / 2 Non

Exemple 2b

En dehors de ces professionnels, avez-vous été en consultation avec votre enfant dans un :

CAMPS C.A.M.P.S 1 Oui / 2 Non

CMP C.M.P ou C.M.P.P 1 Oui / 2 Non

Exemple 3

Avez-vous été en consultation avec votre enfant dans un :

CAMPS C.A.M.P.S 1 Oui pour ce-s professionnel-s / 2 Oui pour d'autre-s professionnel-s / 3 Non

CMP C.M.P ou C.M.P.P 1 Oui pour ce-s professionnel-s / 2 Oui pour d'autre-s professionnel-s / 3 Non

Suggestion 2

Il est apparu au cours de la phase d'opérationnalisation que pour les trois variables possibles d'analyse pour travailler sur les enfants à besoins particuliers que sont, les trois indicateurs de suivis, l'état de santé perçu et les indicateurs BEP, les questions ne sont pas posées à l'intégralité des enquêtés. C'est le cas notamment des enfants placés, pour ceux-ci, ne sont posées que les questions concernant le suivi social et l'état de santé perçu. Les questions d'ordres sanitaires et médicales ne le sont pas. A la vague au 1 an de l'enfant, il n'a pas été possible de construire pour les enfants placés, les indicateurs de suivi médical et social, ainsi que les deux variables de besoins éducatifs particuliers construites à partir des problèmes de santé nécessitant une prise en charge particulière.

Une attention particulière devrait être portée dans la suite des recueils en raison notamment du risque de surreprésentation des enfants en situation de handicap suivis par la protection de l'enfance (Toubon & Avenard, 2015). Il y est estimé que le taux de prévalence du handicap chez les enfants protégés est d'environ 7 fois supérieur au taux dans la population générale.