



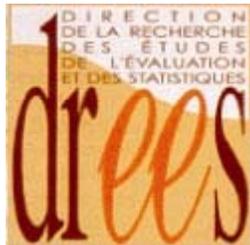
Grandir en France

Le projet ELFE

Etude longitudinale française depuis l'enfance

*Henri Leridon, Ined-Inserm,
juin 2007*

Les partenaires



ORIGINES : en France...

I/ Côté sciences sociales :

- Des préoccupations :
 - **de la Drees, du Plan, du CERC...** qui souhaitent mieux connaître et analyser les effets de la pauvreté et des transferts sociaux sur les familles, et particulièrement sur les enfants ; et recommandent, à partir des années 2000, des études longitudinales ;
 - **de l'Ined et l'Insee**, qui constatent les limites des outils existants pour suivre, notamment, les évolutions des structures familiales, et souhaitent une observation longitudinale permettant - par exemple - d'analyser convenablement le devenir des enfants après rupture du couple parental (cf. le Rapport « Panels » Lollivier-Chaleix de 2004).

II/ Côté santé :

- **Le Haut Comité de la santé publique**, dans son rapport *Santé des enfants, santé des jeunes* (en 1998) souhaitait :
 - « *Des études longitudinales dès la petite enfance, visant à dépister les troubles des acquisitions essentielles, les accidents et les violences, à analyser les comportements à risque, à évaluer l'impact des interventions entreprises* ».
 - « *Des recherches pluridisciplinaires, associant sciences sociales, cliniques et épidémiologiques, sur la genèse des situations et des comportements à risque* ».
- **La Loi d'août 2004 relative à la politique de santé publique** souligne « *un manque de connaissances sur les expositions des populations tant aux agents dont les effets chez l'homme ne sont pas démontrés (...) qu'à ceux dont les effets sont incontestables (..)* » et demande de s'intéresser en priorité aux expositions au tabagisme passif et aux allergènes ou agents chimiques présents dans l'air, l'eau de boisson, l'alimentation, ou par contact.

.../...

III/ En Santé et environnement :

- **Le Plan national « Santé-environnement »** de juin 2004 *propose (Action 26) de « réaliser une étude épidémiologique enfants en lien avec l'étude américaine National Children's Study », pour :*
 - *décrire la croissance et l'état de santé des enfants âge par âge,*
 - *mesurer les expositions aux principaux polluants environnementaux,*
 - *analyser les relations entre expositions et état de santé.*

(Origines)... et à l'étranger

- Depuis de nombreuses années, des pays comme la Grande-Bretagne et les Etats-Unis ont organisé de vastes cohortes constituées d'enfants suivis depuis la naissance (ou depuis la grossesse) jusqu'à l'âge adulte, sur la base d'échantillons représentatifs au plan national (ou régional).
- Les buts de ce type de suivis sont divers, mais ils incluent presque toujours l'étude du « *développement de l'enfant* », appréhendé dans un contexte familial, social, économique, éducatif à travers son histoire familiale et son parcours éducatif.
- La dimension *santé* est presque toujours présente, même si elle n'inclut pas nécessairement des observations cliniques ou le recueil de données biologiques ; des tests psychologiques ou psychomoteurs sont, en revanche, fréquents. Quand l'observation commence pendant la grossesse, la première étape est une étude de périnatalité.

Quelques références étrangères

(cohortes d'enfants suivis de la naissance à l'âge adulte)

Grande-Bretagne :

- 1946: NSHD (N = 5400). *(Toujours en cours)*
- 1958 [NSCDS] et 1970 [BCS70] (N=16000 chacune) *(En cours)*
- 1991-92 : ALSPAC (Avon) (N = 14 500 femmes enceintes)
- 2000 : Millenium Cohort Study (N = 21000, *dont des enfants de BCS70...*)

Canada :

- 1994 : NLSCJ/ELNEJ (N= 22800 enf. 0-11 ans. *Suivi jusqu'à 20 ans*)
- 1997 (Québec) : ELDEQ (N=2900 femmes enceintes. *Enfants suivis jusqu'à 5, puis 8 ans*)

Etats-Unis :

- 2002 : projet National Children Study (N = 100 000 – *Santé et environnement – Suivi jusqu'à 21 ans*) – Démarrage en 2007-08

Et en France ?

- L'outil Cohorte est de plus en plus largement utilisé (ex. : on a récemment recensé à l'Inserm plus d'une centaine de cohortes en cours ou en projet)
- ... mais peu de cohortes concernent des enfants
- ... et aucune n'a une approche aussi pluridisciplinaire que Elfe

Un exemple : Inégalités de santé et inégalités sociales

- Un groupe de travail constitué au sein de la *European Science Foundation* s'intéresse aux « Social variations in health expectancy in Europe ». Partant du constat que les inégalités sociales face à la santé sont importantes au sein de chaque pays, qu'elles tendent à s'aggraver, et qu'elles génèrent des préoccupations politiques de plus en plus fortes, le Groupe estime que **les données longitudinales sont indispensables** pour faire progresser nos connaissances dans ce domaine .
- On pense en effet que **les inégalités de santé sont l'aboutissement du cumul d'expositions** à des conditions environnementales défavorables, de comportements et d'attitudes développés tout au long du cycle de vie. Seule une observation suivie (et non purement rétrospective) permet de repérer les étapes majeures de ces processus, de prendre en compte toutes ses dimensions (économiques, familiales, scolaires...), et de mieux comprendre le sens des relations causales.

La « Life Course Approach »

- D'un point de vue plus strictement épidémiologique, on peut constater un intérêt croissant pour la *Life Course Approach*, comme en attestent les ouvrages de D. Kuh et Y Ben-Shlomo (4), ou de D. Kuh et R. Hardy (5), ainsi que le dossier consacré à ce thème par l'International Journal of Epidemiology (6).
- Les principes essentiels sont ceux évoqués plus haut, à savoir que certains facteurs de risque pour des maladies ou des accidents de santé survenant à l'âge adulte doivent être recherchés dans **des événements ou des expositions spécifiques durant l'enfance** (ou durant la grossesse), et que – à prédisposition génétique ou autre égale – des facteurs sociaux et familiaux peuvent jouer un rôle significatif.
- Dans cette approche, **les problèmes de chronologie et d'interactions sont essentiels** : il importe donc de constituer des biographies précises.

Le projet « ELFE »

- Associe, début 2006, de grandes institutions (Inserm, Ined, Insee, Invs), les administrations les plus concernées (Drees, Education nationale, Santé,...), pour créer un GIS, auquel pourront se joindre d'autres partenaires (caisses d'assurance maladie, mutuelles, allocations familiales...)
- S'appuie sur une équipe pluridisciplinaire et un ensemble de responsables thématiques,
et procède par appels à propositions, auprès des équipes de recherche publique, pour la définition du projet et des analyses à réaliser à chaque étape de la collecte
- Fait une large place à la dimension 'santé' et aux facteurs d'environnement (au sens large : physique, familial etc.)

Un projet très pluridisciplinaire

- *Thème général : développement de l'enfant*
 - contextes et interactions : familial, social, économique, environnemental
 - développement intellectuel, parcours éducatif, insertion professionnelle
 - périnatalité, santé (comportements, accidents, maladies...), expositions environnementales
- >> *Intérêt pour les démographes, les sociologues (de la famille, du travail, de l'éducation), les épidémiologistes...*

L'élaboration du contenu scientifique

- Les projets des équipes de recherche (près de 60 équipes, plus de 80 projets) sont discutés dans le cadre d'un (parfois plusieurs) groupe thématique
- Les coordonnateurs de ces groupes rapportent en réunion de « groupe de projet » les propositions de questions ou autres modalités d'observation
- L'équipe de projet, en liaison avec le GPS, et sous le contrôle du Conseil scientifique, fixe les étapes et modalités d'observation et les contenus des questionnaires, en assurant une cohérence d'ensemble et en veillant à ne pas trop solliciter les familles

Un projet de plus en plus « intégrateur »

- Appartenance à l'EDP (échantillon démographique permanent) de l'Insee (rapprochement avec les données de recensements et de l'état civil, et peut-être d'autres sources)
- **A la naissance : une enquête de « périnatalité » (type ENP 1981, 1995, 1999, 2003)**
- A 6 ans, 11 ans (peut-être 3-4 ans): des enquêtes « développement-santé » en milieu scolaire (Drees-Desco)
- De l'entrée en maternelle jusqu'à la sortie du système scolaire : recueil des données de suivi de l'éducation nationale (Depp)
- En permanence : données de consommation médicale (prescriptions, médicaments, analyses biologiques...) en provenance de l'Assurance maladie ; prestations familiales (CAF)

Outils envisagés (variables selon études)

- Relevés dans les dossiers de maternité
- Questionnaires (parents, puis enfants), en face à face ou par téléphone
- Tests (psychologiques, psychomoteurs...), en version simplifiée pour non professionnels
- Carnets de suivi, notamment en nutrition (outils télématiques ?)
- Données émanant du système scolaire (cursus, évaluations...)
- Examens médicaux (essentiellement en milieu scolaire)
- Données médicales issues de sources externes (registres, sécurité sociale...)
- Données sur les prestations familiales et autres aides financières versées aux familles (CAF)
- Variables de localisation (écoles, crèches, activités industrielles...) via les SIG (systèmes d'information géographique)
- Données d'expositions environnementales provenant de systèmes de surveillance et géocodées
- Prélèvements biologiques (à la naissance)

Grandes étapes de l'observation

- Echantillon initial : toutes naissances pendant les 4x4 jours du nouvel EDP (en 2009)
- Première enquête = Enquête nationale périnatale, en maternité (20')
- Interviews à domicile (par Insee) : à 6-8 semaines, puis 3 ans, 6 ans...
- Interviews téléphoniques prévus à 1 et 2 ans, puis entre 3 et 5 ans et plus tard...
- Examens de santé à l'école : 6 ans et 11 ans
- ...

ETAT ACTUEL

- Convention (GIS) signée le 8 mars 2006 entre les sept premiers partenaires. La CNAF a rejoint en décembre 2006
- Equipe scientifique de projet mise en place (1 directeur, 3 coordonnateurs sectoriels, 1 biostatisticien, 1 informaticien, 3 secrétaires...)
- Constitution d'une douzaine de groupes thématiques (avec responsables), organisant le travail des équipes de recherche
- 2 « appels à propositions » lancés auprès des équipes en sciences sociales puis en santé publique/épidémiologie : 60 équipes participantes, plus de 80 projets
- Constitution de groupes spécialisés « transversaux »

Liste des groupes thématiques

- Démographie et famille
 - Economie et précarité
 - Socialisation et éducation
 - Alimentation et nutrition
 - Développement psychomoteur
 - Périnatalité
 - Recours aux soins
 - Accidents et traumatismes
 - Contamination des milieux (air, eau...)
 - Expositions chimiques
 - Expositions physiques (radiations)
 - Asthme, maladie respiratoires, allergies
 - Cancer
- + groupes de liaison sur thèmes intéressant plusieurs groupes

Liste des groupes transversaux

- Méthodologie de la collecte
- Observation en maternité (liaison avec ENP)
- Informatique et protection des données
- Ethique

En préparation:

- Communication
- « Société civile et participants »

ETAT ACTUEL (suite)

- Conseil scientifique de 15 membres (dont 5 étrangers) mis en place en décembre
 - Nombreux contacts avec cohortes étrangères. Participation au réseau ICCCC (Cancer)
 - Proposition de création d'un réseau européen (demande à l'ESF)
 - Réflexions sur aspects éthiques, protection des personnes...
-
- Préparation de deux enquêtes-pilotes dans 2 régions en avril-juin et 2 autres en octobre-décembre 2007
 - Début de la collecte en janvier 2009

L'équipe ELFE

- Directeur du GIS : Henri Leridon
Coordinateur InVS : Georges Salines
- Coordinateurs sectoriels :
 - en sciences sociales : Claudine Pirus
 - en « santé-environnement » : Stéphanie Vandentorren,
 - en « santé » : Corinne Bois (*à temps partiel*) + N.
- - Une biostatisticienne : Hélène Sarter
- Un responsable informatique : Arnaud Dorléans
- Trois secrétaires-gestionnaires : Christine Gonzalez, Sorya Som, Marie-Danielle Bailly

Le Conseil scientifique

- Christian Baudelot (prof. de sociologie, ENS, Paris)
- **Anne Cambon-Thomsen** (généticienne, Inserm U558, Toulouse), Présidente
- **Chantal Cases** (directrice IRDES, Paris), Vice-présidente
- Sylvaine Cordier (épidémiologiste environn., Inserm U625, Rennes)
- Michel Fayol (psychologue cognitiviste, Univ. Clermont-Ferrand et CNRS)
- Denis Hémon (épidémiologiste environn., dir. IFR69, Inserm, Villejuif)
- Juliane Léger (pédiatre, Hôp. Robert-Debré, Paris)
- Eric Maurin (économiste, CNRS et EHESS, Paris)
- Joël Ménard (professeur de santé publique, CNAM, Paris)

- Heather Joshi (Démographe, responsable de la Millenium Cohort, Londres)
- Anne-marie Nybo-Andersen (Epidémiologiste, co-responsable de la cohorte danoise DNBC, Copenhague)
- Fred Paccaud (Prof. Santé publique, IUMSP, Lausanne)
- Jenny Pronczuk (OMS, Sécurité environnementale des enfants, Genève)
- Jordy Sunyers (Epidémiologiste environn, IMIM, Barcelone)

- ***Le Groupe de projet scientifique comprend :***
 - l'équipe de projet
 - les responsables thématiques
 - des responsables de groupes spécialisés :
méthodologie de la collecte, observation en maternité, informatique
et protection des données...

Responsables thématiques

- **Sciences sociales :**

- Démographie-famille : Didier Breton (Univ. Strasbourg)
- Socialisation-Education : Bertrand Geay (Univ. Amiens) et Françoise Oeuvrard (Depp)
- Economie-précarité : Gaël de Peretti (Ensaе-Cepe)

- **Santé:**

- Périnatalité : Béatrice Blondel (Inserm U149)
- Développement psychomoteur : Elise de La Rochebrochard (Ined-Inserm, U822)
- Alimentation-nutrition : Christine Tichit (Inra) et Naman Ahluwalia (Inserm U558)
- Recours aux soins : Corinne Bois (PMI-92)
- Accidents et traumatismes : Bertrand Thélot (InVS)

- **Santé-environnement :**

- Contaminations des milieux : Agnès Lefranc (Invs)
- Expositions chimiques : Céline Boudet (Ineris)
- Expositions physiques : Sandra Sinno-Tellier (Invs)
- Asthme, maladies respiratoires : Chantal Rahérisson-Semjen (Isped, Bordeaux)
- Cancer : Jacqueline Clavel (Inserm, U754)
- Maladies infectieuses : N.

Groupes spécialisés (1)

- **Méthodologie de la collecte**
 - Equipe projet
 - Service enquêtes Ined : Cécile Lefèvre, Raphaël Laurent, Géraldine Vivier, Nicolas Razafindratsima...
 - Service informatique Ined : Jean-Philippe Marceau
 - Service de méthodes statistiques Ined : Arnaud Bringé
 - Insee
 - Drees
 - Inserm U149

- Observation en maternités
 - Equipe projet
 - Service enquêtes Ined
 - Service informatique Ined
 - Insee
 - Drees
 - Inserm U149

Groupes spécialisés (3)

- Informatique et protection des données
 - Equipe projet
 - Informaticiens INSERM (DRI) et Unité Ined-Inserm (U822)
 - Service enquêtes Ined
 - Service informatique Ined
 - Insee
 - InVS

Groupes spécialisés (4)

- **Ethique**

En cours de mise en place, sous la responsabilité du Conseil scientifique Elfe. Composition provisoire :

- Anne Cambon-Thomsen, présidente du CS
- Jean-Paul Amann, laboratoire de Mme Fagot-Largeault au Collège de France
- Nicolas Lechopier, faculté de médecine de Lyon (Claude-Bernard)
- Joëlle Le Marec, Pr à l'Ecole normale supérieure de Lyon
- Emmanuelle Rial-Sebbag, faculté de médecine et Inserm, Toulouse