

RECHERCHE-ACTION

LYON, VAULX-EN-VELIN, 2024-2026

COMPRENDRE

POUR FAVORISER L'ACCES AUX SOINS

**DES ENFANTS CONCERNES PAR DES TROUBLES DU
NEURODEVELOPPEMENT**

ET EN SITUATION DE PRECARITE

CHAPITRE 1 : CE QU'ON APPREND
DES DONNEES ELFE (INED-INSERM)
ET DE LA REVUE DE LITTERATURE

Sous la coordination de la Mission Régionale d'Information sur l'Exclusion (MRIE)

Étude de ce chapitre réalisée par :

Elisa Herman, directrice de la MRIE

Roman Navarro, chargé de mission

Behnaz Khosravi, chargée de mission

Avec la contribution de :

Juliette Léger, chargée de mission

Jade Allali - Salomon, stagiaire Master 2, Université Lyon 2

Mia Guinot, stagiaire Master 1, Université Paris Nanterre

Avec l'appui et l'expertise du comité scientifique :

Bénédicte Braconnay, CMP de Vaulx-en-Velin, Le Vinatier

Camille Delest, Santé commune de Vaulx-en-Velin

Anouk Flamant, INSEI, Grhapes, Triangle

Frédérique Giraud, Université Paris Cité, IUT, CERLIS

Elisa Herman, MRIE, CMW

Behnaz Khosravi, MRIE, CMW

Jessica Pothet, Université Lyon 1 - INSPE de Lyon, CMW

En collaboration avec nos partenaires :



Table des matières

Introduction générale	5
I. Situation de handicap dans l'enfance et précarité (Revue de la littérature)	8
1) Sur la conception générale du handicap en France	8
2) Appréhender les situations de handicap dans les enquêtes	9
3) Appréhender la situation de pauvreté dans les enquêtes	10
4) Enquêter avec des enfants	10
5) Handicap et pauvreté : une articulation au cœur des recherches actuelles ...	12
6) L'impact du handicap au sein de la famille : relations avec les professionnel-le-s, négociations et milieu social.....	17
II. L'enquête ELFE : une ressource pour comprendre les situations sociales des enfants concernés par un TND	20
Introduction	20
Objectifs	20
Méthodologie	20
1) Données	20
2) Population générale	22
3) Sous-population étudiée : enfants concernés par un trouble neurodéveloppemental	22
4) Travail préalable sur les données	22
5) Variables socio-démographiques décrivant les familles des enfants ELFE	23
6) Variables utiles concernant la présence d'un TND	24
7) Traitements statistiques réalisés	24
La précarité liée à une présence accrue de certains troubles neurodéveloppementaux chez les enfants	25
1) Rappel de la description de la population et de la sous-population étudiées .	25
2) Troubles du langage et de l'attention : une prévalence plus élevée par rapport aux autres TND	25
3) Parmi la sous-population concernée, une majorité d'enfants est touchée par un seul TND	26
4) Les filles sont moins représentées parmi les enfants atteints d'au moins un TND	26
5) Les enfants atteints d'un TND : plus fréquemment issus de familles nombreuses et moins souvent aînés.....	27
6) Les parents d'enfants dont le TND a été déclaré sont moins souvent diplômés que ceux de la population générale.....	28

- 7) Les pères d'enfants ayant déclaré un TND sont moins souvent en activité professionnelle que ceux de la population générale29
- 8) La proportion des mères en activité professionnelle est plus faible parmi celles d'enfants dont le parent a déclaré un TND29
- 9) La proportion de parents à faible revenu est plus élevée parmi les parents déclarant un TND chez l'enfant30
- 10) Une répartition des situations conjugales parentales différente entre les enfants de la population générale et ceux dont les parents déclarent un TND30
- 11) Une population plus faible de mères immigrantes parmi les enfants dont le parent a déclaré un TND.....31

Les situations de TND sont reliées à plusieurs caractéristiques sociales des parents, telles que le niveau de diplôme, la situation professionnelle, le revenu, et l'histoire migratoire32

Espace de différenciation sociale des familles36

Références bibliographiques38

Introduction générale

Les troubles du neurodéveloppement (TND) sont définis comme un ensemble d'affections qui débutent durant la période du développement et qui entraînent des difficultés dans l'acquisition et l'exécution de fonctions spécifiques intellectuelles, motrices ou sociales¹. Les classifications médicales les plus récentes définissant ces TND sont le DSM-5 (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux – 5^{ème} édition) et le CIM-11 (Classification internationale des maladies – 11^{ème} version).

Selon le DSM-5, la dénomination des TND regroupe plusieurs pathologies :

- Les handicaps intellectuels
- Les troubles de la communication regroupant les troubles du langage, de la phonation, de la fluidité verbale et de la communication sociale
- Le trouble du spectre autistique (TSA)
- Les troubles spécifiques de l'apprentissage (lecture, expression écrite et déficit du calcul)
- Les troubles moteurs
- Les troubles de l'attention/hyperactivité (TDA/H)
- Les autres troubles neurodéveloppementaux spécifiés ou non spécifiés

Ces TND ne sont pas des catégories de pathologies isolées les unes des autres, ils forment un spectre sur lequel les troubles peuvent être multiples et liés les uns aux autres, rendant le diagnostic complexe.

Les facteurs augmentant les risques de développer un TND sont nombreux et variés. Ils peuvent être d'origine génétique, épigénétique ou environnementale. Certains ont été identifiés dès les périodes périnatale et néonatale. Par exemple, la prématurité tardive et la prématurité modérée sont associées à un risque modéré, tandis que la grande prématurité et la prématurité extrême constituent des facteurs de risque élevés. D'autres éléments contribuent également au risque, notamment les antécédents familiaux de TND et les situations de précarité socio-économique. Comme le souligne le rapport du Sénat de mai 2023 sur la prise en charge des TND, le manque de données disponibles à l'échelle nationale sur la prévalence de ces troubles constitue un véritable obstacle à l'élaboration et à la mise en œuvre de politiques publiques adaptées. En l'absence de statistiques fiables en France, les chercheurs s'appuient sur la littérature internationale pour estimer qu'environ 10 à 15 % des enfants qui naissent chaque année seraient concernés par un TND².

Dans le cadre de la Stratégie nationale pour les troubles du neuro-développement 2023-2027, il est estimé qu'en France, une personne sur six est concernée par un TND. L'autisme toucherait entre 1 et 2 % de la population, les troubles « Dys » environ 8 %, le trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) 6 % des enfants et 3 % des adultes, et le trouble du développement intellectuel environ 1 %. Plus de la moitié des personnes atteintes d'un TND présentent un second trouble neurodéveloppemental, et de nombreuses comorbidités sont fréquentes : épilepsie, troubles gastro-intestinaux, pathologies cardiovasculaires, troubles de la vision et de l'audition, troubles du sommeil, troubles du comportement alimentaire, troubles anxieux et dépression. Par ailleurs, 70 % des personnes concernées présentent des difficultés cognitives persistantes à l'âge adulte³.

¹ American Psychiatric Association. DSM-5. *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Issy-Les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2015

² Rapport d'information n° 659, *Prise en charge des troubles du neuro-développement : le compte n'y est pas*, mai 2023, p. 20 : <https://www.senat.fr/notice-rapport/2022/r22-659-notice.html>

³ *Le dossier de presse de la Stratégie nationale 2023-2027 Pour les troubles du neurodéveloppement : Autisme, Dys, TDAH, TDI*, Novembre 2023, <https://handicap.gouv.fr/nouvelle-strategie-nationale-pour-les-troubles-du-neurodeveloppement-autisme-dys-tdah-tdi>

L'INSERM mène plusieurs études sur le développement des enfants, dont l'enquête Épipage 2, portant sur les petits âges gestationnels, et la cohorte Marianne, qui permettra de comparer, dès la naissance, le développement d'enfants présentant un TND à celui d'enfants neurotypiques. À celles-ci s'ajoute la cohorte ELENA, coordonnée par le CRA Rhône-Alpes, qui regroupe environ 900 enfants ayant un diagnostic de TSA.

La Mission Régionale d'Information sur l'Exclusion aborde les inégalités sociales de santé, depuis plusieurs études⁴, en cherchant à mobiliser les analyses des personnes concernées sur leur vécu. Le présent rapport s'intéresse ici aux travaux de recherche qui objectivent ces inégalités et mettent en évidence les différents empêchements existant selon les contextes de précarité. Cette première étape de notre travail est un préalable permettant de construire une approche appropriée et fine avant d'aller enquêter avec les personnes concernées pour réussir à croiser ces trois regards complémentaires : celui des personnes en situation de pauvreté, celui des chercheurs, celui des professionnel-le-s travaillant auprès des personnes. Ce dernier regard sera collecté également dans un second temps de notre démarche.

Le présent rapport se structure en trois temps. D'abord nous présentons les nombreux travaux inspirants en sciences sociales pour aborder les liens entre conditions de vie et situations de handicap, ainsi que certains travaux ayant aussi abordé le temps de l'enfance (notamment sur les aspects de la méthodologie d'enquête auprès des enfants). Les situations liées à des troubles neurodéveloppementaux sont complexes et multiples, elles ne relèvent pas toutes à proprement parler du « handicap », mais sur différents aspects des échos existent entre ces deux contextes, et notamment l'impact que les conditions de vie peuvent avoir.

Ensuite, une seconde partie du rapport décrit les premières analyses réalisées à partir des données de l'enquête ELFE pour investiguer les situations sociales des familles au sein desquelles vit un enfant connaissant un trouble neurodéveloppemental. Si notre recherche-action concerne spécifiquement des familles et des professionnel-le-s des territoires de Lyon et Vaulx-en-Velin (69), où résident les enfants suivis par la Santé Commune et le Centre médico-psychologique (CMP) du Vinatier, les données en population générale permettent de comparer les situations. Elles permettent également de définir des profils d'accès aux soins en fonction des vécus de précarité et ainsi de mieux cibler les familles à qui il sera proposé de contribuer à l'enquête qualitative.

L'enquête ELFE⁵ (Etude longitudinale française depuis l'enfance) est pilotée par l'Institut national d'études démographiques (INED) et par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), il s'agit de la première cohorte de suivi d'enfants en France. L'étude a débuté en 2011,

⁴ Consultables sur www.mrie.org : Démarche de croisement des savoirs à l'hôpital de Chambéry, « mieux connaître pour mieux soigner », avec ATD, FNDSA, 2023 ; Etude monographies de territoires, Santé, précarité et emploi des habitant-e-s en quartiers politique de la Ville, soutien DREETS Auvergne-Rhône Alpes, 2023 ; Etude quantitative et qualitative, Accompagnement diagnostic santé et addictions dans les structures d'Habitat et Humanisme, pour Fédération Habitat et Humanisme, 2022 ; Enquête quantitative et focales qualitatives pour le Logement d'abord : Qualification des besoins des personnes en situation de rue, avec Métropole de Lyon/Fondation Abbé Pierre, 2019 ; Etude « Accès à la santé des personnes en situation de handicap et de précarités », avec Adapei 69, APF, UNAFAM, ARS Rhône-Alpes, 2016

⁵ L'enquête Elfe 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 Santé publique France, 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 – ministère en charge de la santé et des affaires sociales), 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, de la recherche et de l'innovation et de l'Institut national de la jeunesse et de l'éducation populaire (Injep). Dans le cadre de la plateforme RE-CO-NAI, 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.

plus de 18 000 enfants ayant été recrutés, avant leur naissance, au sein de maternités choisies aléatoirement et permettant un échantillon représentatif de la population française. De la naissance à 20 ans, le suivi des enfants dans l'étude Elfe repose sur des questionnaires adressés aux parents, ainsi que sur des entretiens avec les enfants, des observations et des tests. Certaines vagues mobilisent également des professionnel·le·s de santé, des enseignants et des structures médico-sociales, comme la PMI. (CHARLES, THIERRY, LANOE, BOIS, DUFOURG, POPA, CHEMINAT, ZAROS, GEAY, 2020).

Enfin, ce premier chapitre de notre travail nous permet d'envisager les enjeux à venir et la conception des deux autres phases qui sont amorcées : le recueil des données de suivi de soins avec nos deux partenaires (Santé Commune et le CMP du Vinatier), ainsi que les profils que nous contactons pour l'enquête qualitative.

I. SITUATION DE HANDICAP DANS L'ENFANCE ET PRECARITE (REVUE DE LA LITTERATURE)

1) Sur la conception générale du handicap en France

À partir des années 2000, on constate l'émergence d'un modèle « social », mettant en lumière le rôle de l'environnement dans les situations de handicap. **Le fait de considérer que l'environnement — qu'il soit social, matériel, organisationnel, etc. — contribue autant à la production du « handicap » que les déficiences ou les incapacités est relativement récent.** Cette conception s'est traduite par l'adoption, en 2001, de la Classification Internationale du Fonctionnement de la santé et du handicap (CIF), par l'OMS. Selon cette classification, handicap résulte de l'interaction entre divers facteurs, dans la mesure où il *« se caractérise comme le résultat de la relation complexe entre le problème de santé et les facteurs personnels d'une personne, et des facteurs externes qui représentent les circonstances dans lesquelles vit cette personne. »* (CAROTENUTO-GAROT, 2020). Cette approche a ensuite été consacrée en France par la loi de 2005.

Dans la loi du 11 février 2005, la définition suivante est mobilisée : « constitue un handicap, au sens de la présente loi, 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 ». La loi du 11 février 2005 a posé le principe du droit à la scolarisation dans l'établissement scolaire le plus proche de son domicile pour les élèves en situation de handicap. Il demeure également la possibilité de fréquenter un autre établissement en fonction de la prescription du PPS (projet personnalisé de scolarisation) (en ULIS, en UE, en ESMS). (LAIDIER, 2017).

Le Modèle de Développement Humain Processus de Production du handicap (MDH-PPH), présenté par Patrick Fougeyrollas (2010), se divise en trois composantes : les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie – dont l'interaction constante conduit, soit à des processus handicapants, soit à des processus favorisant la participation sociale. **La situation de handicap peut apparaître lorsque l'environnement social confronte un individu à des obstacles restreignant son aptitude personnelle à effectuer ses activités courantes et à incarner différents rôles sociaux.** Un fonctionnement en vase clos séparant monde social et monde sanitaire s'observe alors (CAROTENUTO-GAROT, 2020).

Notre regard sur les conditions de vie des enfants concernés par un TND s'inscrit dans une prise en compte des facteurs environnementaux, non pas en supposant que la précarité engendre le trouble, mais en observant comment les inégalités de richesse et d'intégration sociale compliquent l'accès aux soins, influencent la précocité du repérage, la qualité de l'accompagnement, ainsi que les représentations sociales autour du diagnostic

2) Appréhender les situations de handicap dans les enquêtes

Il existe une pluralité de manières d'appréhender le handicap en général (y compris lorsqu'il concerne les troubles du neurodéveloppement – TND) dans les enquêtes, en partant de la définition de 2005 en France :

- ➔ Déclarer une **limitation sévère** dans une fonction physique, sensorielle ou cognitive
- ➔ Déclarer une **forte restriction depuis plus de 6 mois pour des raisons de santé dans les activités que les gens font habituellement**. Cf. l'indicateur *GALI (Global Activity Limitation Indicator)* : les personnes répondant « oui fortement » à la question « Etes-vous limité-e, depuis au moins 6 mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ? » Cet indicateur inclue quatre éléments constitutifs du handicap (dimension chronique, causes, conséquences sur activités, contexte social donné).

En France en 2021 : 0,9 % des enfants de 5 à 14 ans ont déclaré de fortes restrictions dans leurs activités en raison de leur état de santé ou d'un handicap. Par ailleurs, 4,5 % ont au moins une limitation fonctionnelle sévère, 3,4 % ont au moins une limitation cognitive, 0,9 % au moins une limitation fonctionnelle physique et 1 % une limitation fonctionnelle sensorielle. En croisant les deux critères (limitations et restrictions), 4,8 % des enfants vivant à domicile de 5 à 14 ans sont en situation de handicap (Panorama DREES, 2023).

Ces indicateurs, construits à partir des enquêtes de la DREES, permettent d'appréhender le handicap "au sens large", sans cibler spécifiquement les TND. Toutefois, leur articulation avec d'autres dispositifs d'observation, tels que les cohortes de naissance, ouvre des perspectives pour mieux comprendre les situations spécifiques des enfants concernés par un TND.

Dans cette perspective, l'enquête ELFE offre la possibilité d'analyser les activités scolaires, éducatives et de loisirs des enfants à différents âges, afin de mieux comprendre les limitations qu'ils rencontrent dans leur vie quotidienne lorsqu'ils présentent un TND, en les comparant à celles observées dans la population générale.

D'autres indicateurs ont été construits (qui **ne se juxtaposent pas**, et renvoient aussi à d'autres populations) : la reconnaissance administrative, auto-déclaration comme « personne handicapée », ou fait de recevoir de l'aide de professionnel-le-s ou de proches (approches mixtes mobilisées par DREES, 2017 ; Panorama DREES, 2023).

Enfin, une autre appréhension possible du **handicap « au sens large » est mobilisée dans l'étude DREES 2023** sur les modes de garde, dans laquelle plusieurs questions ont été posées pour délimiter le handicap : les limitations dans les activités quotidiennes, les difficultés dans les échanges, la déclaration de besoins spécifiques. Ainsi, sont considérés comme « handicapés au sens large » les enfants ayant au moins un de ces critères. Au total, 4,6 % des enfants de moins de 6 ans sont concernés par au moins un de ces critères. Parmi eux, 97 % des enfants bénéficiaires de l'AEEH sont concernés par au moins un des critères énoncés là où, seuls 24 % des enfants repérés par l'un des trois critères sont bénéficiaires de l'AEEH (DREES 2023).

3) Appréhender la situation de pauvreté dans les enquêtes

De même que le handicap, il existe plusieurs manières d'aborder la pauvreté dans les enquêtes :

- ➡ Indicateur de pauvreté monétaire (INSEE)
- ➡ Pauvreté en conditions de vie (cf. enquête SRCV⁶ INSEE)
- ➡ Approche subjective de la pauvreté
- ➡ Construction d'indices de pauvreté : cf. travaux MRE ou notamment B. Castillo Rico & al.

Un exemple de construction d'indice de pauvreté, en considérant les définitions mobilisées à l'international, se rapportant aux enfants à la naissance en France, s'inscrit dans une description multidimensionnelle de la pauvreté (CASTILLO & AL., 2019). Elle repose sur l'identification des différentes dimensions de conditions de vie qui sont importantes pour les jeunes enfants (conditions de vie matérielle, conditions de logement, implication parentale...). Expérimenté sur les résultats de l'enquête longitudinale depuis l'enfance (ELFE), cet indice permet également d'identifier les changements de situation entre les vagues de données récoltées à des âges différents. L'intersection entre pauvreté monétaire et pauvreté en conditions de vie existe mais elle n'est pas systématique dans les résultats des travaux mobilisant cet indice⁷.

4) Enquêter avec des enfants

Si les données quantitatives mobilisées décrivent les enfants en étant produites par les adultes, nous souhaitons dans l'enquête qualitative intégrer le regard des enfants eux-mêmes.

Cornelia Schneifer (2007), enquêtant sur l'intégration scolaire des enfants en situation de handicap, souligne **le défi d'examiner cette intégration du point de vue des enfants, à partir de leurs perspectives d'acteurs** (SCHNEIFER, 2007). De manière générale, comme l'indiquent d'autres travaux sur des adultes en situation de handicap (MURPHY, 1990 ; CALVEZ, 1989, 1991, 2000 ; GARDOU, 2000 ; BLANC, 2006) se constate la difficulté des personnes en situation de handicap à « franchir le seuil » de la société et à devenir des membres à part entière. Elles ne se trouvent ni dans une situation d'exclusion ni dans une situation d'inclusion, mais plutôt dans une situation liminale, entre les deux. C. Schneifer pose l'hypothèse que l'intégration scolaire des enfants en situation de handicap se joue sur ce même registre. A l'école, cette intégration de l'enfant en situation de handicap signifie acquérir le métier d'élève, « franchir le seuil » de l'institution. Qu'il s'agisse des personnes en situation de handicap et encore plus fréquemment lorsqu'il s'agit d'enfants, ces derniers sont souvent confrontés à des experts qui parlent à leur place et/ou de proximités flagrantes avec la liminalité (on parle « d'être en devenir »).

⁶ L'enquête statistique sur les ressources et conditions de vie se base sur un échantillon de logements tiré au sort. Les personnes tirées au sort sont suivies pendant 4 ans et interrogées d'une année à l'autre. Les questionnaires passés viennent renseigner les conditions de revenus, mais également les privations matérielles et sociales que les ménages peuvent connaître.

⁷ Dans l'analyse de la précarité développée pour l'heure, nous n'avons pas mobilisé cet indice en tant que tel, qui a été construit sur les toutes premières années de vie de l'enfant, alors que nous utilisons des données à 5 ans et à 10 ans (pour l'indicateur TND). Nous allons explorer dans un second temps la mobilisation de cet indice, en sollicitant les auteurs pour accéder à leur script pour l'intégrer à notre démarche.

En effet, concernant la parole des enfants, le travail de C. Carmen Drahici et Pascale Garnier (dans l'article « Pratiques de la recherche avec les jeunes enfants : enjeux politiques et épistémologiques ») **pointe le paradoxe des recherches qui travaillent contre des rapports de domination des enfants par les adultes, sans pour autant cesser de s'appuyer sur ces rapports**. La recherche avec les enfants peut alors reproduire les inégalités socio-culturelles des prises de parole des enfants. Ainsi dans le recours à des entretiens collectifs, les prises de parole sont rarement équilibrées, et font jouer les compétences sociales et langagières, traduisant le positionnement relatif de chaque enfant au sein du groupe.

C. Carmen Drahici et Pascale Garnier poursuivent en montrant que dans le champ des *childhood studies* beaucoup d'études qualitatives utilisent les méthodes visuelles.

Ainsi c'est le cas l'approche dite « mosaïque » (Alison Clark), où l'on propose un rôle de co-chercheur à l'enfant pour symétriser le rapport adulte-enfant. Cette démarche s'appuie sur la conception des enfants comme « faiseurs de signification ». Elle mobilise différents outils d'investigation : observations, discussions informelles, visites guidées, des dessins... pour construire des « mosaïques » de vie des enfants dans les structures préscolaires. Ainsi dans la démarche d'enquête des deux recherches présentées, on observe le recours à la visite guidée et à la photographie, l'enfant montre l'établissement qui l'accueille en prenant des photos et en guidant l'enquêteur dans cet espace (la visite étant également filmée par les chercheuses, permettant un temps de discussions). L'action de prendre des photos est ici pensée comme **l'exercice d'une réflexivité en action, amenant une inversion des rôles pour aboutir à un format « enfant guide – adulte guidé »**. Cela évite d'engager des présupposés sur ce qui est important pour les acteurs et le sens qu'ils donnent à la situation. (CARMEN DRAHICI et GARNIER, 2020).

Sans se centrer spécifiquement sur le handicap, mais en s'intéressant aux compétences langagières des enfants et à leur rapport à la vie sociale et politique, les travaux de Julie Pagis et Wilfried Lignier (2017) et Lignier (2019), ainsi que des enquêtes comme *Génération 2011* sous la direction de Bertrand Geay ou *Enfances de classe* (LAHIRE, 2019), offrent des pistes précieuses pour penser les méthodes d'enquête adaptées aux enfants. Ces recherches montrent l'importance d'approches qualitatives et contextualisées pour accéder à l'expérience enfantine et recueillir leur point de vue de manière rigoureuse.

L'article de Vanessa Stettinger (« Pour une approche sociologique renouvelée des “enfants pauvres” ») permet également de mettre en évidence que la sociologie de la pauvreté est quasi exclusivement une sociologie des adultes, avec une focalisation sur la question des carences, des difficultés, et du « devenir » des enfants. Dans la sociologie de l'enfance, l'enfant est considéré comme acteur social, mais cette sociologie regarde peu les enjeux de différenciation sociale (sorte de postulat d'une « culture enfantine » unique). On a alors deux champs de recherche qui ne se croisent pas : **peu de ponts entre chercheurs travaillant sur l'enfant « acteur » et les chercheurs sur les enfants « pauvres » ou « en situation de handicap »**. Ils sont souvent des caractéristiques opposées : méthodologique statistique et production déterminée par des préoccupations sociales et politiques (travaux sur les enfants pauvres) *versus* méthodes qualitatives, mettant en avant les ressources individuelles des acteurs (sociologie de l'enfance) (STETTINGER, 2014).

5) Handicap et pauvreté : une articulation au cœur des recherches actuelles

Approches quantitatives

Comme nous l'avons mentionné, il existe plusieurs manières d'approcher la notion du handicap. Une de ces approches s'appuie sur la reconnaissance administrative du handicap. Dans cette approche, on s'intéresse aux personnes bénéficiant d'une prestation dans le champ du handicap ou de la perte d'autonomie, d'une obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH), d'un accompagnement par un établissement ou service médico-social (ESMS) ou, pour les élèves, d'un projet personnalisé de scolarisation. Parmi les prestations existantes dans le champ du handicap, nous trouvons l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH). L'AEEH vient compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant ou un jeune de moins de 20 ans en situation de handicap.

Les conditions pour bénéficier de l'AEEH dépendent du taux d'incapacité de l'enfant qui est déterminé par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui est l'une des commissions de la Maison Départementale des personnes handicapées (MDPH). En 2025, les conditions d'attribution de l'AEEH sont remplies si :

- ➔ L'enfant présente une incapacité d'au moins 80 %.
- ➔ L'enfant présente une incapacité comprise entre 50 % et 79 % et fréquente un établissement spécialisé ou si sa situation entraîne le recours à un dispositif adapté ou à des soins préconisés par la CDAPH.
- ➔ L'enfant à moins de 20 ans et est à la charge, en partie, du ou des parent(s)⁸.

L'approche par la reconnaissance administrative du handicap, permet notamment de mobiliser l'enquête Revenus fiscaux et sociaux (ERFS) de l'INSEE qui comporte les informations relatives à la perception de l'AEEH afin d'étudier les revenus des ménages selon des critères socio-démographiques. C'est à travers cette approche que la DREES vient analyser les situations sociales des parents bénéficiaires de l'AEEH.

Configurations familiales

Les parents d'enfants bénéficiaires de l'AEEH vivent plus souvent en famille monoparentale (30 % dans cette situation, 9 fois sur 10 des mères). Ils sont également moins souvent diplômés de l'enseignement supérieur et vivent plus fréquemment dans des famille nombreuse (DREES 2020). Les enfants en situation de handicap sont socialement moins favorisés. Ils vivent moins souvent avec leurs deux parents que les autres élèves, résidant le plus souvent avec leur mère. (LAIDIER, 2017)

Dans l'enquête ELFE, les enfants avec TND ne sont pas toujours reconnus comme en situation de handicap, au sens défini par la MDPH, ce qui limite l'accès à l'AEEH.

La majorité vit dans des familles biparentales, mais les familles monoparentales sont plus fréquentes pour certains TND, comme les troubles de l'attention ou psychiques.

⁸ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14809>

Emploi

Les parents bénéficiaires de l'AEEH ont une situation moins favorable sur le marché du travail, en particulier pour les mères : 51 % des parents bénéficiaires de l'AEEH vivent en famille monoparentale et ne travaillent pas, contre 29 % des non-bénéficiaires. Il est nettement plus fréquent qu'au moins l'un des parents ne travaille pas, le plus souvent la mère. Seules 54 % des mères bénéficiaires exercent une activité professionnelle, contre 74 % des mères non bénéficiaires. A classe d'âge, niveau de diplôme et nombre d'enfants équivalents : la proportion de femmes inactives est considérablement plus élevée parmi les mères bénéficiaires (DREES, 2020).

Les mères d'enfants bénéficiaires sont en proportion plus nombreuses à n'avoir jamais travaillé, à avoir interrompu leur activité. Cela provient de deux effets : des familles plus défavorisées (plus éloignées de l'emploi même avant la naissance) et le handicap de l'enfant qui rend plus difficile la conciliation entre vie familiale et vie professionnelle. Du côté des pères, il existe aussi des aménagements, mais à la marge (DREES, 2023).

Les ménages bénéficiaires connaissent une **plus grande fragilité économique**. En moyenne, les ménages bénéficiaires ont un niveau de vie mensuel de 1567 €, 24 % sont pauvres. Cette plus grande fragilité économique est en partie liée à la situation moins favorable sur le marché du travail, à situation d'emploi équivalente, les écarts se réduisent. (DREES, 2020 et DREES, 2021).

Modes de garde

Les données de la DREES sur l'AEEH montrent également qu'avant l'âge de 3 ans : les enfants bénéficiaires de l'AEEH **sont plus souvent gardés par leurs parents à titre principal** (78 % contre 56 % pour les autres enfants) et, toutes formes de garde confondues, ils passent plus de temps avec les parents (40 h contre 34 h). Ces parents assurant la garde exclusive recourent plus souvent à des modes de garde complémentaires (3 cas sur 5). La garde parentale est plus souvent le premier choix des parents bénéficiaires, mais elle apparaît aussi davantage comme un choix « subi ». **La fréquentation d'une structure collective est tout aussi répandue** (27 % des moins de 3 ans bénéficiaires fréquentent au moins une fois par semaine un EAJE, contre 25 % des autres enfants), **même si elle est moins souvent le mode de garde principal**.

L'accueil individuel chez une assistante maternelle est beaucoup moins fréquent que pour les autres enfants (le handicap n'apparaît pas comme un facteur limitant pour être gardé en crèche mais l'est pour l'accueil individuel). L'inscription à l'école des enfants bénéficiaires est assez généralisée, les écarts s'observent principalement en petite section de maternelle. Quel que soit l'âge, les enfants bénéficiaires passent moins de temps à l'école bien que l'école soit obligatoire dès l'âge de 3 ans depuis la rentrée 2019-2020 (DREES, 2023).

Enquêtes qualitatives

Les liens entre handicap et inégalités sociales ont notamment été documentés par P. Mormiche et V. Boissonnat ; cependant leur article s'ancre dans un contexte où la définition de l'OMS était celle de 1980 et donc s'appuie sur les notions de déficiences-incapacités-désavantages, qui ont ensuite évolué avec la CIF (fonctions et structures du corps – activité – participation). Bien que mobilisant d'autres définitions plus biologique et médicale du handicap, ces travaux invitent à considérer les restrictions des habitudes de vie ou dans l'accomplissement de rôles sociaux considérés comme normaux.

Cela permet d'appréhender un processus qui lie dimension biomédicale et dimension sociale. Le constat global est alors que certains individus courent plus que d'autres le risque d'être en situation de handicap du fait de la position occupée dans la société. Plus le milieu social s'élève et moindre est alors la prévalence des incapacités. L'écart entre catégories socioprofessionnelle est encore plus important ici que pour les déficiences/incapacités, on voit que **plus on s'approche des rôles sociaux et plus la relation entre handicap et inégalité sociale devient forte** (MORMICHE & BOISSONNAT, 2003).

La recherche et l'obtention d'un diagnostic nécessitent des ressources importantes en termes de temps, argent, relations et capacités à décrypter des univers professionnel·le·s complexes, comme le note Béliard et Schneider à la fin des années 70 et plus récemment Béliard (BELIARD, 2019). Concernant plus spécifiquement les enfants, l'étude du Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI) menée par C. Brouard et P. Roussel (2005) indique que la **tonalité des jugements portés par les parents sur le parcours de vie de leurs enfants varie selon le domicile, la situation familiale et professionnelle des parents**. L'isolement, la précarité de l'emploi, l'origine modeste, la fragilité de la cellule familiale semblent caractériser les parents appréciant peu le parcours.

Le rapport annuel de la MRE en 2012, *Handicap et Pauvreté, double peine*, souligne que le handicap et la pauvreté s'entretiennent et se renforcent mutuellement. Il met en évidence la nécessité de consolider les liens entre les acteurs des différents champs, notamment ceux du handicap et de la lutte contre l'exclusion et la pauvreté. L'impact concret d'un handicap dépend largement de l'adaptation de l'environnement de la personne, adaptation qui repose fortement sur les moyens financiers mobilisables. Les familles en situation de pauvreté souffrent, plus encore que les autres, d'un manque d'information et de difficultés d'accès aux droits concernant leurs enfants en situation de handicap. Ce non-recours aux droits et dispositifs existant est lié à plusieurs facteurs, tel qu'un sentiment de manque de légitimité, un isolement social, un manque de temps, et surtout un déficit d'informations, alors que d'autres parents se montrent davantage en capacité de revendiquer leurs droits⁹. Le domaine du handicap présente en outre des spécificités propres, notamment un vocabulaire technique et des dispositifs complexes : lorsqu'une famille est confrontée au handicap, elle doit rapidement comprendre l'ensemble des démarches et mécanismes existants. La double contrainte pauvreté-handicap entrave l'acceptation de soins, parfois perçus comme une forme de « contrôle social », selon le rapport d'audition publique réalisé avec le soutien méthodologique de la HAS (Comité d'Entente, 2009).

Dans la seconde phase de notre étude, nous envisageons d'approfondir l'analyse des données Elfe concernant les enfants atteints de TND, en lien notamment avec le manque d'information et les difficultés d'accès aux soins. Cela pourrait passer par l'exploitation des variables relatives à

⁹ Certaines associations jouent un rôle important pour valoriser les revendications de droits, voir par exemple Amandine Ronzy, association « Une Souris Verte ».

l'accompagnement social et aux aides visant à réduire les empêchements, notamment économiques.

Enfants à la croisée de la pauvreté et du handicap : que révèlent nos anciennes études ?

Concernant les TND dont la définition médicale inclue **les troubles des apprentissages et du comportement, ces derniers sont détectés plus tard dans les milieux populaires**. Vincent Plazy, dans le dossier MRIE de 2012, souligne que ces troubles peuvent engendrer des comportements déviants ⇒ enfants qui sont alors pris en charge pour ces comportements et non leur trouble, peuvent se retrouver marginalisés du système scolaire. Les enfants issus de milieux populaires se **retrouvent plus fréquemment en milieu spécialisé**. **L'orientation scolaire est différente** en fonction de la classe sociale des parents. Cela entraîne en conséquence des limitations financières pour les enfants vivant en établissements spécialisés : notamment **l'accès aux loisirs et vacances qui est impacté** par ces freins (coût des vacances adaptées est en effet très cher). Enfin **l'adaptation de l'habitat plus difficile à envisager** lorsqu'on n'a pas les moyens de les financer. Certains frais ne sont pas pris en compte : on peut alors considérer des « coûts cachés » liés au handicap (par exemple un enfant qui fait des crises de colère du fait de son handicap et casse des portes ou de la vaisselle régulièrement, et engendre des coûts de remplacement de matériel non pris en charge). (MRIE, 2012).

En 2016, l'étude conduite par la MRIE, l'Adapei 69, l'APF, l'UNAFAM, intitulée « Accès à la santé de personnes en situation de handicap et de précarités » apporte de nouvelles analyses : le nœud de l'enquête se situe dans **l'écart entre le déclaratif et l'expérience vécue**. Les personnes ne font pas état directement d'inégalités criantes dans leurs parcours d'accès à la santé, mais quand on se penche sur leur quotidien, on constate des obstacles et des empêchements, une succession de micro-violences qui infusent tous les domaines de l'existence des personnes. **Elles en arrivent presque à ne plus les voir comme des obstacles (mais comme des allants de soi)**. Cette recherche montre ainsi la mise en place de techniques d'adaptation aux situations qui sont imposées aux personnes, quand elles s'adaptent au système de soins plus que l'inverse.

Ainsi, les familles recherchent des praticiens à proximité de leur lieu de vie et tentent de construire un maillage de soins facilitant leur accès à la santé. Le parcours est souvent coordonné par la personne elle-même, et/ou par ses aidants, faute d'un cadre institutionnel suffisamment structurant. Cet écueil peut toutefois être évité lorsque les familles trouvent un appui dans une relation avec un soignant jouant un rôle de point d'ancrage. Celui-ci peut s'inscrire à un premier niveau, fondé sur une relation de confiance entre le patient et le soignant, ou à un second niveau, reposant sur une coordination entre professionnels autour d'un même patient.

Nous observons ici un enjeu déterminant de la relation de soins : l'isolement constitue un facteur majeur d'exclusion, les renoncements à l'accès à la santé augmentant proportionnellement au degré d'isolement social et de la précarité financière. Dès lors, les étayages relationnels apparaissent essentiels à plusieurs niveaux, qu'il s'agisse des aidants ou des professionnels de santé et du champ médico-social.

L'enquête ELFE mentionne les consultations de différents spécialistes, mais ne fournit pas d'informations sur le niveau de coordination entre eux, ni sur les relations que les parents ou les enfants entretiennent avec ces professionnel·le·s. Ces aspects seront explorés dans notre étude qualitative.

La précarité financière oblige à des arbitrages entre le nécessaire, le besoin à combler pour assurer sa survie immédiate et ce qui peut attendre des jours meilleurs. **Le handicap génère des coûts supplémentaires qui ne sont pas toujours pris en compte**. Quand l'AAH est la seule ressource, il peut y avoir des arbitrages financiers qui limitent ou annulent l'accès à la santé (MRIE, 2016).

6) L'impact du handicap au sein de la famille : relations avec les professionnel·le·s, négociations et milieu social

Les théories diagnostiques et leur lien avec le milieu social

Le TDA/H (trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité) est caractérisé par des niveaux élevés d'inattention, et/ou d'agitation et d'impulsivité (INSERM 2022). Aude Beliard montre que le TDA/H en France fait l'objet de controverses parmi les professionnel·le·s de santé (approches neurobiologiques *versus* approches psychodynamiques). Les controverses professionnelles autour du TDA/H sont sources de contraintes mais créent aussi des marges de manœuvre pour les « profanes ». Ces controverses s'organisent majoritairement autour de deux approches du trouble. L'une, majoritaire, parle de « construction » sociale des troubles, mettant en avant les intérêts industriels, pharmaceutiques et scolaires à faire des diagnostics TDA/H. Cette manière de catégoriser le trouble induit la prescription médicamenteuse, elle aussi fortement controversée, considérant les effets secondaires de ce psychostimulant. A l'inverse, l'approche de « production » sociale des troubles veut démontrer le lien entre le diagnostic de TDA/H et les normes, valeurs et injonctions sociales dans nos sociétés occidentales, surtout dans le cadre scolaire. Ces controverses laissent alors place à des négociations interfamiliales, à une diversité d'appropriation et d'usage des discours médicaux.

Ces différentes « théories diagnostiques » — c'est-à-dire manière dont les personnes donnent du sens aux problèmes vécus, en construisant des théories à partir de diverses informations – ouvrent des espaces de choix. Les familles y adhèrent sous l'influence conjointe de déterminants sociaux (le rapport aux catégories médicales varie selon les milieux), des enjeux quotidiens (scolarisation, coopération familiale, etc.) et des enjeux moraux (renégocier de l'identité de la personne concernée et de son entourage). Le diagnostic a souvent, dans un premier temps, un effet déculpabilisant : les parents sont dédouanés de la suspicion d'incompétence, gratifiés pour leur clairvoyance, et cela leur confère un pouvoir dans les négociations avec l'école. Ces diagnostics sont aussi pour certains l'occasion d'une relecture de l'histoire familiale (BELIARD et al., 2019). On peut noter alors une nouvelle place de la famille dans le champ du handicap : la montée en puissance des mouvements associatifs dans le domaine de la santé permet de donner une place plus forte aux patients et à leurs familles. On peut également considérer un transfert partiel des efforts de prise en charge de l'Etat vers les familles (cf. politiques favorisant le maintien à domicile). Plus globalement, ce mouvement s'inscrit dans une logique de mise en valeur de l'autonomie des usagers/familles (la norme affichée étant le travail avec les familles, mais on constate une grande diversité dans la pratique).

Enfin, il existe une tendance des familles à intégrer le soupçon de l'entourage ou des professionnel·le·s (d'être des mauvais parents, en particulier les mères).

Le milieu social joue un rôle particulier dans les théories diagnostiques. Beaucoup de travaux estiment que les familles aisées sont doublement favorisées, figure du bon parent, « métier de parent d'enfant handicapé ». Mais cela contribue à une forme de misérabilisme, construction d'une communauté morale de bons parents *versus* une communauté morale négative (critiquée/excusee du fait de la faiblesse de ses ressources). Les familles en fonction de leurs milieux, ont des objectifs et hantises variables (penser les différences sans pour autant les transformer immédiatement en inégalités). **Les familles populaires peuvent compter sur d'autres types de ressources**, elles savent s'en remettre à des professionnel·le·s qui ont des ressources efficaces, et par la capacité à établir des relations personnalisées (BELIARD et EIDELIMAN, 2019)

Les familles aisées disposent généralement d'une vision plus globale et différenciée de l'offre professionnelle, et se positionnent selon deux logiques principales : certaines rejettent les approches psychodynamiques, tandis que d'autres y sont davantage en affinité. En ce qui concerne les familles de milieux populaires, une partie cherche avant tout à éviter les plaintes de l'institution scolaire et la stigmatisation de l'enfant, quitte à accepter une orientation vers une filière moins valorisée ou un établissement spécialisé. Dans ces situations, la reconnaissance institutionnelle du handicap peut être mobilisée de manière pragmatique, tout en restant symboliquement tenue à distance. À l'inverse, d'autres familles privilégient le maintien de l'enfant dans l'école ordinaire, en s'appuyant explicitement sur la reconnaissance du handicap comme ressource pour négocier des aménagements et faire valoir leurs droits. Ces stratégies scolaires traduisent des **rapports différenciés à la reconnaissance du handicap** : celle-ci peut être soit contournée ou différée, dans une logique de protection face à la stigmatisation, soit assumée et mobilisée, dans une perspective d'accès aux droits et de maintien dans l'école ordinaire. (BELIARD et EIDELIMAN, 2019)

Mobilisation des professionnel-le-s et effets différenciés sur les trajectoires des enfants

JM Goudet documente le désarroi produit chez les parents lorsque s'instaurent des rapports de force entre différents groupes professionnels, notamment entre les professionnels médicaux (médecine scolaire, neuropédiatrie) et les professionnels paramédicaux (orthophonistes par exemple) qui portent des discours divergents. **Cette situation suppose, pour les familles, de savoir quels types de professionnel-le-s peuvent être mobilisés et d'anticiper les effets de ces choix sur la trajectoire scolaire de l'enfant.** Le recours à un diagnostic d'inspiration neuroscientifique peut ainsi constituer une ressource pour les parents, mais seulement sous certaines conditions sociales. En effet, à catégorie diagnostique identique – notamment dans le cas des troubles « dys » – la capacité à négocier un diagnostic et à opérer des choix stratégiques d'orientation scolaire dépend de plusieurs facteurs : dispositions sociales, rapport aux institutions et degré de connaissance du champ médico-scolaire. Dans ce contexte, l'institution scolaire peut contribuer à naturaliser les trajectoires sociales, en ne tenant pas compte du contexte de vie de l'élève.

La médecine des « troubles des apprentissages » concourt à une régulation des apprentissages scolaires à partir de normes neurobiologiques en matière de « bien parler », « bien écrire » etc., malgré les effets différenciés de ces normes sur les trajectoires des enfants selon leurs dispositions sociales. (GOUDET, 2020).

Isolement et non-recours

Le **risque d'isolement touche plus spécifiquement des familles fragilisées** par des expériences de vie marquées par la stigmatisation. Il s'agit souvent de vécus de rejet social qui prennent une nouvelle dimension avec l'arrivée d'un enfant en situation de handicap. La solitude de ces familles s'inscrit dans une **tendance contemporaine plus générale à nier la responsabilité collective dans la construction de la parentalité**. Se pose alors la question de comment examiner l'accueil de la souffrance sous toutes ses formes, ne pas considérer les absences/retards aux rendez-vous, difficultés de communication... sous l'angle du désinvestissement (VEYRON LA CROIX, 2013).

Enfin, des travaux se penchent sur le non-recours aux établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) : l'offre est perçue comme en décalage avec le projet de vie (souhait que l'enfant progresse en milieu ordinaire notamment), ou des ESMS qui considèrent qu'ils ne sont pas à même de répondre aux besoins jugés trop particuliers de la personne. **Des solutions alternatives**

peuvent alors être construites par les familles, en l'absence d'alternatives organisées par les pouvoirs publics en dehors des orientations vers le milieu spécialisé (BOURGAREL et al, 2021).

II. L'ENQUETE ELFE : UNE RESSOURCE POUR COMPRENDRE LES SITUATIONS SOCIALES DES ENFANTS CONCERNES PAR UN TND

Introduction

Les données demandées à l'équipe ELFE¹⁰ concernent les questionnaires réalisés à l'âge de 5 ans, ainsi que les enquêtes connexes PMI et école, et des variables construites concernant les troubles neurodéveloppementaux (GERMANY, 2023). Ces données ont comme intérêt, dans notre travail, de pouvoir étudier, en population générale, les liens qui existent entre les situations sociales des parents et un ensemble de variables décrivant l'accès aux soins des enfants, mais aussi celles relatives aux limitations sociales que peuvent vivre les enfants atteints de troubles du neurodéveloppement (TND). Les résultats de ces analyses sur la cohorte ELFE pourront ensuite être comparés aux analyses faites sur les données récoltées auprès de Santé Commune et du CMP du Vinatier afin de dégager des tendances communes ou des différences.

La cohorte ELFE permet de pallier le manque de données permettant un suivi global grâce aux questionnaires et aux prélèvements réalisés aux différents âges de la vie de l'enfant afin de rendre compte de son développement et de son évolution. Les données ont été recueillies chez la femme et chez le nouveau-né à la naissance, puis auprès des parents (mère ou père) aux deux mois de l'enfant, à ses 1 an, 2 ans, 3 ans et demi, etc. Les données ELFE intègrent également des informations sur la situation socio-économique des parents répondants permettant de mettre en lumière d'éventuelles inégalités entre différents groupes sociaux.

Objectifs

L'objectif de ce travail est de repérer les liens entre la situation sociale des familles et le neurodéveloppement de l'enfant, afin de caractériser les profils concernés par des situations cliniques marquantes de TND, et les formes de soins existant pour ces profils.

Méthodologie

1) Données

La méthodologie repose sur une analyse secondaire des données ELFE issues :

- ➡ Du questionnaire passé aux 5,5 ans de l'enfant.
- ➡ Du questionnaire PMI passé aux 4 ans de l'enfant
- ➡ Du questionnaire École passé aux 4 ans de l'enfant
- ➡ Du questionnaire École passé aux 6 ans de l'enfant
- ➡ De la base complémentaire EQR_12 regroupant les variables socio-démographiques des répondants
- ➡ De la base complémentaire EQR_30 regroupant les variables qualitatives permettant de repérer la présence d'un TND créé par Laurence Germany et les médecins de l'équipe M-N Dufourg, K Milcent.

¹⁰ Demande d'accès n° 1034_EH intitulée « Comprendre l'accès aux soins à 5 ans des enfants en situation de précarité et de trouble du neurodéveloppement », acceptation du CADE en date du 19/07/2024.

Questionnaire passé aux 5,5 ans de l'enfant

Questionnaire passé auprès du référent de l'enfant. Notre demande de données concernait 155 variables sur plusieurs domaines (santé de l'enfant, santé mentale, ressources du foyer, emploi, logement, mode de garde, activités de l'enfant...).

Questionnaire PMI à 4 ans

Questionnaire passé auprès des professionnel-le-s de la PMI pour l'enfant ELFE. Notre demande de données concernait 14 variables sur les domaines des conseils d'orientations données aux parents et sur les dispositifs particuliers d'accueil mis en place à l'école.

Questionnaires Écoles 4 ans et 6 ans

Questionnaires passés auprès des professeurs des écoles des enfants ELFE. Notre demande de données concernait 15 variables dans chacune des enquêtes sur les observations des professeurs quant aux comportements de l'enfant (l'enfant est-il attentif aux autres, est-il anxieux dans les situations nouvelles, est-il obéissant...)

Données socio-démographiques (EQR12)

La base EQR12 est composée de variables construites caractérisant l'environnement socio-démographique des parents de l'enfant de 0 à 10 ans. Ces variables sont construites à partir des questionnaires des différentes années en reconstruisant l'information au niveau du parent ou du foyer. Les variables construites recouvrent plusieurs domaines : la situation conjugale, la situation familiale, l'âge, le niveau d'éducation, la situation professionnelle, la situation financière, la situation de logement et les origines migratoires, etc.

Données diagnostic troubles du neurodéveloppement (EQR30)

La base EQR30 est composée d'indicateurs permettant d'identifier les enfants dont les parents indiquent un TND. Ces TND sont classés de la manière suivante :

- ➡ TSA-Autisme
- ➡ Retard et trouble du langage
- ➡ Retard et trouble moteur
- ➡ Retard mental ou retard du développement cognitif
- ➡ Troubles psychologique ou psychiatrique
- ➡ Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH)
- ➡ Autres troubles du neurodéveloppement

Ces indicateurs ont été construits à partir des variables en format texte (en clair) des questionnaires 2 ans, 3,5 ans, 5 ans et 10 ans portant sur la déclaration par les parents de la présence de trouble du spectre autistique ou d'autres TND. Ce travail de recodage visait à créer des variables de synthèse à partir des réponses libres fournies par les parents. Il a permis aux équipes de médecins de l'équipe Elfe de classer chaque réponse dans une classification spécifique, en complément des items pré-codés déjà présents. Ce recodage s'est appuyé sur deux « portes de diagnostic ». La première s'est fondée sur les informations relatives aux rendez-vous médicaux et aux limitations de l'enfant. La seconde a pris en compte les difficultés évoquées par les parents, en tenant compte de la diversité des manières de formuler un trouble. A partir de cette classification, les indicateurs TND ont été construits, chacun présentant deux modalités (Oui/Non). Deux indicateurs synthétiques ont également été élaborés : l'un renseigne sur la

présence d'au moins un TND, l'autre indique le nombre de TND déclaré pour l'enfant, celui – ci pouvant être identifié comme porteur de plusieurs troubles.

2) Population générale

Les critères d'inclusion sont la complétude du questionnaire passé aux 5,5 ans de l'enfant et le fait que la variable « Avoir au moins un TND déclaré par le parent entre 2 et 10 ans » soit renseignée afin d'éliminer un grand nombre de valeurs manquantes. Seules les réponses du parent référent n° 1 sont analysées dans le cas où l'enfant est en garde alternée.

Il n'y a pas de critères de non-inclusion.

La population est composée de 10 269 individus.

3) Sous-population étudiée : enfants concernés par un trouble neurodéveloppemental

La sous-population étudiée, afin de comparer leurs situations au regard de la population générale, regroupe les enfants concernés par au moins un trouble du neurodéveloppement (TND) déclaré entre les 2 ans et les 10 ans de l'enfant, à partir de la variable construite par l'équipe ELFE a posteriori. Cette sous-population représente un effectif de 868 individus¹¹. Les données mobilisées concernant ces enfants dans les enquêtes 3-4 ans, 6 ans et 5,5 ans nous informent donc de leur situation au regard de leur situation de TND déclarée entre leur 2 ans à 10 ans. Cette situation a donc pu se développer au fil des années et être plus ou moins marquée au moment des temps d'enquête entre 3 et 6 ans.

4) Travail préalable sur les données

La variable « Nombre de frères/sœurs, demi-frères/demi-sœurs vivant dans le ménage » a été recodée pour les modalités supérieures ou égales à 3, regroupées sous la modalité « 3 et plus »

La variable « Situation conjugale » a été créée à partir de la variable « Conjugalité du parent référent à 5,5 ans » en regroupant les modalités pour lesquelles le parent déclarait vivre en couple avec l'autre parent, vivre en couple avec quelqu'un d'autre que l'autre parent et celles pour lesquelles il déclarait ne pas vivre en couple.

La variable « Nombre de TND cumulés entre 2 et 10 ans » a été recodée pour les modalités supérieures ou égales à 5 et regroupées sous la modalité « 5 et plus ».

¹¹ https://www.ined.fr/fichier/rte/180/ELFE_PLATEFORME-ACCES-AUX-DONNEES/VARIABLES-CONSTRUITES/VC_EQR30_Autisme_10a.pdf, Synthèse de Laurence Germany : Construction d'indicateurs du Trouble du Neuro Développement (TND)

5) Variables socio-démographiques décrivant les familles des enfants ELFE

De nombreuses variables relatives à la situation socio-démographique des familles sont à disposition dans les données EQR12. Pour ce travail, nous avons décidé de restreindre l'analyse à des variables socio-démographiques structurantes telles que le niveau de diplôme, la situation professionnelle ou encore le niveau de revenus. Afin d'être en cohérence avec les données du questionnaire aux 5 ans de l'enfant, les variables socio-démographiques sélectionnées pour décrire la population sont celles renseignées aux 5 ans de l'enfant.

Tableau 1 - *Variables sociodémographiques et modalités*

Variables	Modalités
Situation conjugale	En couple avec l'autre parent/En couple avec quelqu'un d'autre que l'autre parent/Pas en couple
Niveau de diplôme du père	<=bepc/cap-bep/bac/bac+2/bac+3 ou +4 />bac +4
Niveau de diplôme de la mère	<=bepc/cap-bep/bac/bac+2/bac+3 ou +4 />bac +4
Nombre de frères et sœurs/demi-frères et demi-sœurs dans le ménage	0 /1 /2 /3 et plus
Situation professionnelle du père	Est en activité professionnelle/ Est au chômage/ Étudiant, apprenti/ Autre (homme au foyer, retraité, autre inactif)
Situation professionnelle de la mère	Est en activité professionnelle/ Est au chômage/ Étudiante, apprentie/ Autre (femme au foyer, retraitée, autre inactive)
Travail à temps partiel de la mère	Oui/Non
Quintiles de niveau de revenus du ménage par UC	1 /2 /3 /4 /5
Langue parlée par le père à l'entretien	Français/Autre langue
Langue parlée par le père au domicile	Français/Autre langue
Langue parlée par la mère à l'entretien	Français/Autre langue
Langue parlée par la mère au domicile	Français/Autre langue
Histoire migratoire de la mère	Mère immigrante/ Mère de nationalité Française descendante de deux parents immigrés/ Mère de nationalité Française descendante d'un parent immigré/ Autre mère Française
Histoire migratoire du père	Père immigré/ Père de nationalité Française descendant de deux parents immigrés/ Père de nationalité Française descendant d'un parent immigré/ Autre père Français
Sexe de l'enfant ELFE	Masculin/Féminin
Rang de naissance de l'enfant ELFE	1 ^{er} enfant/2 nd enfant/3 ^{ème} enfant/4 ^{ème} enfant ou plus

Source : Données ELFE : EQR12 (INED-INSERM), Traitement MRIE.

6) Variables utiles concernant la présence d'un TND

Les variables relatives à la déclaration d'un TND chez l'enfant nous renseignent sur le fait qu'un diagnostic est été posé entre les 2 ans et les 10 ans de l'enfant. Ces variables sont renseignées pour les différents TND, une variable synthétique renseigne sur le fait que l'enfant soit atteint d'au moins un TND et une dernière variable indique le nombre de TND cumulés chez l'enfant.

Tableau 2 - **Variables renseignant la présence d'un type de TND chez l'enfant**

Variables	Modalités
Avoir au moins un TND déclaré par le parent entre 2 et 10 ans	Oui/Non
Avoir au moins un diagnostic de TSA déclaré par le parent entre 2 et 10 ans	Oui/Non
Avoir au moins un diagnostic de trouble moteur déclaré par le parent entre 2 et 10 ans	Oui/Non
Avoir au moins un diagnostic de trouble du langage déclaré par le parent entre 2 et 10 ans	Oui/Non
Avoir au moins un diagnostic de trouble de l'attention déclaré par le parent entre 2 et 10 ans	Oui/Non
Avoir au moins un diagnostic de trouble du comportement déclaré par le parent entre 2 et 10 ans	Oui/Non
Avoir au moins un diagnostic de trouble cognitif déclaré par le parent entre 2 et 10 ans	Oui/Non
Avoir au moins un diagnostic de trouble psychologique ou psychiatrique déclaré par le parent entre 2 et 10	Oui/Non
Nombre de TND cumulés entre 2 et 10 ans	1 /2 /3 /4 /5 et plus

Source : Données ELFE : EQR30 (INED-INSERM), Traitement MRIE.

Lecture : La variable « avoir au moins un TND déclaré par un parent entre 2 et 10 ans » comprenant les modalités oui/non est sélectionnée dans l'indicateur renseignant la présence d'un TND chez l'enfant.

7) Traitements statistiques réalisés

Dans un premier temps, une description des variables sélectionnées et des principales variables d'intérêt a été réalisée. Dans un second temps, chacune de ces variables a été croisée avec la variable « Avoir au moins un TND déclaré par le parent entre 2 et 10 ans », en utilisant des tests du Khi² pour repérer des associations significatives. Pour chaque croisement, les pourcentages sont calculés en excluant les valeurs manquantes.

Sur la base de ces résultats, une régression logistique a été conduite afin d'identifier les variables les plus fortement associées à la probabilité de la présence d'au moins un TND chez l'enfant. Cette méthode permet d'estimer l'effet propre de chaque variable sur cette probabilité, toutes choses égales par ailleurs, c'est-à-dire en contrôlant l'influence des autres variables incluses dans le modèle.

Sur la base des résultats de la régression logistique, une analyse des correspondances multiples (ACM) a été faite afin d'observer les associations entre les différentes modalités de variables. Enfin, à partir des résultats de l'ACM, une typologie de profils a été construite grâce à une classification ascendante hiérarchique (CAH) corrigée par un algorithme KMeans afin d'améliorer les résultats de la CAH.

La précarité liée à une présence accrue de certains troubles neurodéveloppementaux chez les enfants

1) Rappel de la description de la population et de la sous-population étudiées

10 269 individus issus de la base de données ont été inclus dans la population. Une sous-population a été créée, elle regroupe les individus pour qui l'enfant est atteint d'au moins un TND. Cette sous-population représente un effectif de 868 individus.

Dans cette section nous avons comparé systématiquement la fréquence des situations socio-démographiques des enfants en population générale et dans notre population spécifique afin de venir éclairer ce qui distingue les seconds au regard de l'ensemble. Nous présentons d'abord ce qui les distingue, puis évoquons les caractéristiques sociales pour lesquelles il n'y a pas de différence de fréquence.

2) Troubles du langage et de l'attention : une prévalence plus élevée par rapport aux autres TND

Un enfant peut être atteint de plusieurs troubles simultanément, la distribution de ces différents troubles est présentée dans le tableau ci-dessous. Les enfants atteints d'un trouble du spectre autistique représentent 0,65 % de la population. Les enfants atteints de trouble moteur 0,35 %. Les enfants atteints d'un trouble du langage représentent 3,7 %. Ceux atteints d'un trouble de l'attention, 2,57 % ; d'un trouble du comportement, 0,15 % ; d'un trouble cognitif, 0,53 % et d'un trouble psychologique ou psychiatrique, 1,23 %. Ainsi, les troubles du langage, de l'attention et psychologiques ou psychiatriques sont, respectivement, les plus représentés.

Tableau 3 - **Nombre d'enfants concernés par un TND selon le TND**

Type de TND déclaré entre 2 et 10 ans	Nombre d'enfants concernés	Part dans la population générale % (n=10269)	Part parmi les enfants atteints d'au moins un TND % (n=868)
Autisme	73	0,65 %	8,41 %
Trouble moteur	39	0,35 %	4,49 %
Trouble du langage	415	3,7 %	47,81 %
Trouble de l'attention	288	2,57 %	33,18 %
Trouble du comportement	17	0,15 %	1,96 %
Trouble cognitif	59	0,53 %	6,8 %
Trouble psychologique ou psychiatrique	138	1,23 %	15,9 %

Source : Données ELFE : EQR30 (INED-INSERM), Traitement MRIE.

Lecture : Parmi les TND déclarés entre 2 et 10 ans, l'autisme concerne 73 enfants, soit 0,65 % de la population générale, et 8,41 % de la population des enfants atteints d'au moins un TND.

3) Parmi la sous-population concernée, une majorité d'enfants est touchée par un seul TND

Les enfants atteints d'au moins un TND représentent 7,74 % de la population étudiée. Les enfants atteints d'un seul TND représentent 5,14 % de la population. Les enfants atteints de deux TND représentent 1,39 % de la population. Les enfants atteints de 3 TND représentent 0,55 % de la population. Enfin, les enfants atteints de 4 TND et plus représentent 0,25 % de la population.

Tableau 4 - *Répartition des enfants selon le nombre de TND*

Nombre de TND déclarés entre 2 et 10 ans	Nombre d'enfants	% (n=10269)	% (n=868)
1	577	5,14 %	66,50 %
2	156	1,39 %	18,00 %
3	62	0,55 %	7,10 %
4	28	0,25 %	3,22 %
5 et plus	45	0,40 %	5,18 %
Total	868	7,74 %	100

Source : Données ELFE : EQR30 (INED-INSERM), Traitement MRIE.

Lecture : Le nombre de TND déclarés entre 2 et 10 ans est de 1 pour 577 enfants, soit 5,15 % de la population générale, et 66,5 % de la population des enfants atteints d'au moins un TND.

4) Les filles sont moins représentées parmi les enfants atteints d'au moins un TND

La répartition des enfants selon leur sexe est quasiment identique dans la population générale. En revanche, on note une différence significative ($p < 0.001$) avec la sous-population, les enfants de sexe masculin sont bien plus représentés que les enfants de sexe féminin.

Tableau 1 - *Répartition des enfants selon leur sexe dans la population générale et la population des enfants atteints d'au moins un TND*

	Population générale	Enfants dont le parent a déclaré un TND entre les 2 ans et 10 ans de l'enfant
Variable	n=10269 (%)	n=868 (%)
Sexe de l'enfant		
Masculin	5223 (50,9 %)	555 (63,9 %)
Féminin	5046 (49,1 %)	313 (36,1 %)

Source : Données ELFE : EQR12 et EQR30 (INED-INSERM), Traitement MRIE.

Lecture : La part des enfants filles est de 49,1 % dans la population générale et elle est de 36,1 % parmi la population des enfants atteints d'au moins un TND.

5) Les enfants atteints d'un TND : plus fréquemment issus de familles nombreuses et moins souvent aînés

Au 5 ans de l'enfant ELFE, le nombre de frères et sœurs dans le ménage varie significativement ($p = 0,034 < 0,05$) entre la population générale et la sous-population. Les enfants de la sous-population ont plus souvent 2 frères et sœurs ou plus que les enfants dans la population générale.

Tableau 1 - *Taille de la fratrie des familles de la population générale et dans la population spécifique*

	Population générale	Enfants dont le parent a déclaré un TND entre les 2 ans et 10 ans de l'enfant
Variable	n=10269 (%)	n=868 (%)
Nombre de frères et sœurs		
0	1479 (14,4 %)	115 (13,2 %)
1	5742 (55,9 %)	458 (52,8 %)
2	2317 (22,6 %)	227 (26,2 %)
3 et plus	731 (7,1 %)	68 (7,8 %)

Source : Données ELFE : EQR12 et EQR30 (INED-INSERM), Traitement MRIE.

Lecture : 14,4 % des enfants n'ont pas de frère ou sœur dans la population générale et 13,2 % également dans la population spécifique.

Au niveau de la place de l'enfant ELFE dans la fratrie, les différences sont également significatives ($p < 0,001$) entre les deux populations. Les enfants dont le parent a déclaré un TND sont moins souvent le premier enfant de la fratrie.

Tableau 2 - *Place dans la fratrie de l'enfant ELFE dans la population générale et dans la population spécifique*

	Population générale	Enfants dont le parent a déclaré un TND entre les 2 ans et 10 ans de l'enfant
Variable	n=10136 (%)	n=857 (%)
Rang de naissance de l'enfant ELFE		
1 ^{er} enfant	4696 (46,3 %)	327 (38,2 %)
2 nd enfant	3670 (36,2 %)	334 (39 %)
3 ^{ème} enfant ou plus	1770 (17,5 %)	196 (22,9 %)

Source : Données ELFE : EQR12 et EQR30 (INED-INSERM), Traitement MRIE.

Lecture : 46,3 % des enfants ELFE de la population générale sont le premier enfant contre 38,2 % dans la population spécifique.

6) Les parents d'enfants dont le TND a été déclaré sont moins souvent diplômés que ceux de la population générale

On observe une différence significative ($p < 0,001$) entre le niveau de diplôme des pères de la population générale et ceux de la population spécifique. Ici, seuls les pères vivant avec l'enfant sont pris en compte dans l'analyse. Le niveau de diplôme CAP-BEP est surreprésenté parmi les pères des enfants dont le parent a déclaré un TND, tandis que le niveau de diplôme supérieur au bac + 4 est sous-représenté parmi eux.

Tableau 3 - *Répartition des niveaux de diplôme des pères dans la population générale et la population spécifique.*

	Population générale	Enfants dont le parent a déclaré un TND entre les 2 ans et 10 ans de l'enfant
Variable	n=9049 (%)	n=724 (%)
Niveau de diplôme du père		
<= bepc	571 (6,3 %)	53 (7,3 %)
cap-bep	1467 (16,2 %)	175 (24,2 %)
bac	1773 (19,6 %)	150 (20,7 %)
bac + 2	1727 (19,1 %)	150 (20,7 %)
bac +3 ou +4	1200 (13,3 %)	81 (11,2 %)
> bac +4	2311 (25,5 %)	115 (15,9 %)

Source : Données ELFE : EQR12 et EQR30 (INED-INSERM), Traitement MRIE.

Lecture : La part des pères ayant un niveau de diplôme inférieur au BEPC représente 6,3 % de la population générale (soit 571 individus), et 7,3 % de la population spécifique (soit 53 individus).

Comme dans le cas des pères, on relève une différence significative ($p < 0,001$) entre le niveau de diplôme des mères de la population générale et celles de la population d'enfants dont le parent a déclaré un TND. Ici, seules les mères vivant avec l'enfant sont incluses dans l'analyse. Les mères d'enfant dont le parent a déclaré un TND sont plus souvent diplômées d'un niveau cap-bep et moins souvent d'un niveau supérieur à bac +4 que les mères en population générale.

Tableau 4 - *Répartition des niveaux de diplôme des mères dans la population générale et la population des enfants atteints d'au moins un TND*

	Population générale	Enfants dont le parent a déclaré un TND entre les 2 ans et 10 ans de l'enfant
Variable	n=9140 (%)	n=868 (%)
Niveau de diplôme de la mère		
<= bepc	316 (3,5 %)	22 (3 %)
cap-bep	819 (9,0 %)	102 (13,9 %)
bac	1514 (16,6 %)	149 (20,4 %)
bac + 2	2191 (24 %)	201 (27,5 %)
bac +3 ou +4	1993 (21,8 %)	122 (16,7 %)
> bac +4	2307 (25,2 %)	136 (18,6 %)

Source : Données ELFE : EQR12 et EQR30 (INED-INSERM), Traitement MRIE.

Lecture : La part des mères ayant un niveau de diplôme inférieur au BEPC représente 3,5 % de la population générale (soit 316 individus), et 3 % de la population spécifique (soit 22 individus).

7) Les pères d'enfants ayant déclaré un TND sont moins souvent en activité professionnelle que ceux de la population générale

Le test du Khi² indique une différence statistique significative ($p = 0,009 < 0,01$) en ce qui concerne la situation professionnelle des pères pour la population générale et la population spécifique. Ici, seuls les pères vivant avec l'enfant sont inclus dans l'analyse. Toutefois, les écarts semblent peu importants, les faibles effectifs dans certaines modalités peuvent biaiser le test du Khi². Pour repérer si des modalités sont sous-représentées ou surreprésentées de manière significative, les résidus ajustés ont été calculés pour chaque modalité. Il en ressort que la modalité « Autre (homme au foyer, retraité, autre inactif) » est surreprésentée parmi les pères d'enfant dont le parent a déclaré un TND.

Tableau 5 - *Répartition des situations professionnelles des pères dans la population générale et la population spécifique.*

	Population générale	Enfants dont le parent a déclaré un TND entre les 2 ans et 10 ans de l'enfant
Variable	n=9380 (%)	n=868 (%)
Situation professionnelle de la mère		
Est en activité professionnelle	7986 (85,1 %)	611 (80,1 %)
Est au chômage	538 (5,7 %)	56 (7,3 %)
Etudiante, apprentie	238 (2,5 %)	29 (3,8 %)
Autre (femme au foyer, retraitée, autre inactive)	618 (6,6 %)	67 (8,8 %)

Source : Données ELFE : EQR12 et EQR30 (INED-INSERM), Traitement MRIE.

Lecture : La part des pères en activité professionnelle représente 95,6 % de la population générale (soit 8632 individus), et 94,7 % de la population spécifique (soit 683 individus).

8) La proportion des mères en activité professionnelle est plus faible parmi celles d'enfants dont le parent a déclaré un TND

On observe une différence significative ($p=0,0005 < 0,001$) entre la proportion de mères en activité de la population générale et celle de la sous-population aux 5 ans de l'enfant. Ici, seules les mères vivant avec l'enfant sont incluses dans l'analyse. Les mères, en population générale, sont plus souvent en activité professionnelle que les mères de la population spécifique.

Tableau 1 - *Répartition des situations professionnelles des mères dans la population générale et la population spécifique*

	Population générale	Enfants dont le parent a déclaré un TND entre les 2 ans et 10 ans de l'enfant
Variable	n=9031 (%)	n=721 (%)
Situation professionnelle du père		
Est en activité professionnelle	8632 (95,6 %)	683 (94,7 %)
Est au chômage	170 (1,9 %)	16 (2,2 %)
Etudiant, apprenti	130 (1,4 %)	6 (0,8 %)
Autre (homme au foyer, retraité, autre inactif)	9 (1,1 %)	16 (2,2 %)

Source : Données ELFE : EQR12 et EQR30 (INED-INSERM), Traitement MRIE.

Lecture : La part des mères en activité professionnelle représente 85,1 % de la population générale (soit 7986 individus), et 80,1 % de la population spécifique (soit 611 individus).

9) La proportion de parents à faible revenu est plus élevée parmi les parents déclarant un TND chez l'enfant

Du point de vue du revenu, des différences significatives apparaissent entre les deux populations étudiées ($p < 0,001$). Les parents déclarant un TND chez leur enfant sont plus nombreux parmi les ménages appartenant aux déciles de revenu inférieurs. Sur la médiane des revenus, les parents déclarant un TND chez l'enfant sont plus pauvres, le revenu médian dans la population générale est de 1711 euros contre 1525 euros pour la sous-population.

Tableau 2 - **Répartition des quintiles de revenus des parents dans la population générale et la population des enfants atteints d'au moins un TND**

	Population générale	Enfants dont le parent a déclaré un TND entre les 2 ans et 10 ans de l'enfant
Variable	n=9995 (%)	n=849 (%)
Quintiles de revenus des ménages par UC		
1	2175 (19,9 %)	247 (29,1 %)
2	2183 (20 %)	193 (22,7 %)
3	2186 (20 %)	165 (19,4 %)
4	2229 (20,5 %)	143 (16,8 %)
5	2153 (19,6 %)	101 (11,9 %)

Source : Données ELFE : EQR12 et EQR30 (INED-INSERM), Traitement MRIE.

Lecture : La part des parents ayant un revenu du 1er quintile représente 19,9 % de la population générale (soit 2175 individus), et 29,1 % dans la sous-population (soit 247 individus).

10) Une répartition des situations conjugales parentales différente entre les enfants de la population générale et ceux dont les parents déclarent un TND

De la même manière, on note une différence significative ($p = 0,001 < 0,01$) entre les situations conjugales des parents de la population générale et ceux de la population spécifique. Les parents déclarant un TND chez l'enfant entre 2 ans et 10 ans sont moins souvent en couple avec l'autre parent de l'enfant.

Tableau 3 - **Part des situations conjugales des parents dans la population générale ou dans la population spécifique**

	Population générale	Enfants dont le parent a déclaré un TND entre les 2 ans et 10 ans de l'enfant
Variables	n=10267 (%)	n=868 (%)
Situation conjugale		
En couple avec l'autre parent	9040 (88 %)	736 (84,8 %)
En couple avec quelqu'un d'autre que l'autre parent	544 (5,3 %)	49 (5,6 %)
Pas en couple	683 (6,7 %)	83 (9,6 %)

Source : Données ELFE : EQR12 et EQR30 (INED-INSERM), Traitement MRIE.

Lecture : 88 % sont des parents sont en couple avec l'autre parent dans la population générale et 84,8 % le sont également dans la population des enfants atteints d'au moins un TND.

11) Une population plus faible de mères immigrantes parmi les enfants dont le parent a déclaré un TND

En ce qui concerne l'histoire migratoire de la mère, une différence significative est observée entre la population générale et la population spécifique ($p = 0,004 < 0,01$). Les mères immigrantes sont moins représentées dans la population spécifique que dans la population générale. En revanche, aucune différence significative n'est observée concernant l'histoire migratoire du père entre les deux groupes. Dans les deux analyses, seuls les parents vivant avec l'enfant Elfe ont été pris en compte.

Tableau 4 - *Histoire migratoire de la mère de l'enfant ELFE dans la population générale ou la population spécifique*

	Population générale	Enfants dont le parent a déclaré un TND entre les 2 ans et 10 ans de l'enfant
Variables	n=9283 (%)	n=759 (%)
Histoire migratoire de la mère		
Mère immigrante	763 (8,2 %)	40 (5,3 %)
Mère de nationalité Française descendante de deux parents immigrés	344 (3,7 %)	19 (2,5 %)
Mère de nationalité Française descendante d'un parent immigré	544 (5,9 %)	47 (6,2 %)
Autre mère Française	7632 (82,2 %)	653 (86 %)

Source : Données ELFE : EQR12 et EQR30 (INED-INSERM), Traitement MRIE.

Lecture : 8,2 % des mères de la population générale sont des mères immigrantes et 5,3 % le sont dans la population spécifique.

Enfin, aucune différence significative n'est observée entre la population générale et la sous-population concernant la langue parlée lors de l'entretien, ni celle parlée au domicile.

Les situations de TND sont reliées à plusieurs caractéristiques sociales des parents, telles que le niveau de diplôme, la situation professionnelle, le revenu, et l'histoire migratoire

Le tableau ci-dessous présente les résultats des tests du χ^2 appliqués à différents tris croisés entre la variable indiquant la présence d'au moins un TND chez l'enfant et diverses variables sociodémographiques parentales. Ces tests révèlent plusieurs associations statistiquement significatives. Les plus significatives ($p < 0,001$) concernent le niveau de diplôme des deux parents, la situation professionnelle de la mère, le niveau de revenu du ménage, ainsi que le sexe et le rang de naissance de l'enfant dans la fratrie. Ces résultats suggèrent que ces variables sont statistiquement associées à la probabilité qu'un parent déclare un TND chez son enfant.

Des associations également significatives ($p < 0,01$ ou $p < 0,05$) sont observées pour la situation conjugale, la situation professionnelle du père, le nombre de frères et sœurs, ainsi que l'histoire migratoire de la mère. En revanche, aucune association significative n'est observée pour des variables telles que le travail à temps partiel de la mère, les langues parlées à l'entretien ou au domicile, ou encore l'histoire migratoire du père.

Tableau 5 - *Tests du χ^2 entre les variables sociodémographiques et la variable « Avoir au moins un TND déclaré »*

Variables sélectionnées	χ^2	p	
Situation conjugale	13,425095	0,001	**
Niveau de diplôme du père	71,246035	0,000	***
Niveau de diplôme de la mère	69,690632	0,000	***
Nombre de frères et sœurs dans le ménage	8,655	0,034	*
Situation professionnelle du père	13,58844	0,004	**
Situation professionnelle de la mère	24,815206	0,000	***
Travail à temps partiel de la mère	0,008632	0,926	NS
Quintile de niveau de revenu du ménage par UC	76,964113	0,000	***
Langue parlée par le père à l'entretien	0,14863	0,700	NS
Langue parlée par la mère à l'entretien	0,136335	0,712	NS
Langue parlée par le père au domicile	0,415659	0,519	NS
Langue parlée par la mère au domicile	3,031062	0,082	NS
Histoire migratoire de la mère	11,993958	0,004	**
Histoire migratoire du père	0,376663	0,945	NS
Sexe de l'enfant ELFE	64,318	0,000	***
Rang de naissance de l'enfant ELFE	31,161	0,000	***
p = valeur p du test de khi, * = valeur p < 0.05, ** = valeur p < 0,01, *** = valeur p < 0,001 NS = non significatif			

Source : Données ELFE : EQR12 et EQR30 (INED-INSERM), Traitement MRIE.

Lecture : Le test du χ^2 indique une valeur p = 0,001 pour la variable « Situation conjugale » montrant un lien de moyenne intensité entre cette variable et celle indiquant la présence d'au moins un TND chez l'enfant.

A partir des résultats des tests du Khi², une régression logistique a été menée avec les variables présentant un lien significatif avec le fait que l'enfant soit atteint d'au moins un TND.

Les variables sont les suivantes :

- ➔ Situation conjugale
- ➔ Niveau de diplôme du père
- ➔ Niveau de diplôme de la mère
- ➔ Situation professionnelle du père
- ➔ Situation professionnelle de la mère
- ➔ Le quintile de niveau de revenu du ménage par UC
- ➔ Histoire migratoire de la mère
- ➔ Le rang de naissance de l'enfant ELFE
- ➔ Le sexe de l'enfant ELFE
- ➔ Le nombre de frères et sœurs et/ou demi-frères et demi-sœurs dans le ménage

Afin de comprendre quelles caractéristiques sociales sont associées à la déclaration d'au moins un trouble du neurodéveloppement (TND) chez les enfants, une régression logistique a été réalisée à partir des variables ayant montré une association significative dans les tests du Khi². Cette méthode permet de mesurer l'effet propre de chaque variable toutes choses égales par ailleurs, en neutralisant les chevauchements entre variables susceptibles de jouer dans le même sens (par exemple, le niveau de diplôme et le revenu, ou la structure familiale et le rang de naissance de l'enfant dans la fratrie). Elle a également un intérêt méthodologique : elle nous guide dans la sélection raisonnée des variables sociodémographiques à retenir dans l'analyse des correspondances multiples (ACM), afin d'éviter que des variables redondantes n'induisent artificiellement des axes de structuration.

Résultats principaux

Plusieurs variables conservent une signification statistique dans le modèle multivarié, ce qui montre qu'elles exercent un effet propre sur la probabilité de déclaration d'un TND par les parents, indépendamment des autres caractéristiques sociales considérées.

Situation conjugale : Toutes choses égales par ailleurs, le fait que le parent ne vive pas en couple est significativement associé à une probabilité accrue de déclaration d'un TND, comparé aux couples parentaux. À l'inverse, être en couple recomposé n'est pas significativement associé. Cela suggère que la rupture conjugale, plus que la recomposition familiale, est à prendre en compte. On peut l'interpréter comme un rôle spécifique de la rupture conjugale, ou des causes ayant amené à la rupture conjugales (soit les difficultés liées à la situation de TND en elle-même, soit des contextes relationnels propres au couple tels que des violences conjugales).

Niveau de diplôme des parents : Une partie des diplômes parentaux reste significativement associée à la déclaration d'un TND, notamment pour les pères ayant un niveau CAP-BEP, bac ou bac+2, ainsi que pour les mères ayant un CAP-BEP. Le lien est ici positif, indiquant une probabilité accrue de déclaration dans les ménages où le niveau de diplôme est inférieur au bac+3. Ce résultat confirme l'importance des ressources scolaires parentales comme facteur différenciateur.

Situation professionnelle de la mère : Bien que les modalités d'inactivité (chômage, études, autres) soient toutes associées à une probabilité plus élevée de déclaration, aucune n'est significative une fois les autres variables contrôlées. Cela suggère que ce lien, observé dans les analyses bivariées, pourrait être en partie absorbé par des variables comme le revenu, le diplôme ou la situation conjugale.

Revenu du ménage : Le niveau de revenu est significativement associé, de manière négative, à la probabilité de déclaration. Plus les ménages sont aisés, moins ils déclarent de TND. Ce lien reste significatif dans le modèle multivarié, ce qui confirme que le niveau de revenu exerce un effet propre et important sur la probabilité qu'un TND soit observé chez l'enfant.

Histoire migratoire de la mère : Deux modalités ressortent significativement. Les enfants de mères immigrantes ou descendantes de deux parents immigrés présentent une probabilité plus faible de déclaration d'un TND, ce qui peut refléter des différences d'accès au diagnostic, de perception des troubles, ou de rapport à l'institution médicale. Ce résultat invite à interpréter les écarts observés non comme une moindre prévalence, mais possiblement comme une moindre reconnaissance ou identification des troubles.

Rang de naissance l'enfant : Le rang de naissance est fortement associé à la déclaration d'un TND, avec une probabilité croissante à mesure que l'enfant n'est pas l'aîné. Cette variable reste significative pour les seconds, troisièmes, et quatrièmes enfants, et peut refléter une combinaison d'effets familiaux, de charge parentale et d'attention portée au développement de l'enfant.

Sexe de l'enfant : Être une fille est significativement associé à une probabilité plus faible de déclaration, un résultat cohérent avec la littérature épidémiologique sur les TND, qui sont plus fréquemment identifiés chez les garçons.

Nombre de frères et sœurs : Cette variable, bien que pertinente dans les analyses bivariées, n'est pas significative dans le modèle multivarié. Son effet semble absorbé par d'autres caractéristiques familiales comme le rang dans la fratrie.

Cette régression permet d'identifier un noyau de variables sociodémographiques ayant une influence significative et autonome sur la déclaration d'un TND chez l'enfant. Ces résultats orientent la sélection des variables à inclure dans l'analyse des correspondances multiples (ACM), en privilégiant celles dont l'effet n'est pas confondu avec d'autres dimensions. Cela garantit une structuration plus robuste de l'espace de différenciation sociale des familles des familles concernées.

Les résultats de la régression sont présentés dans le tableau ci-dessous.

Tableau 6 - *Modèle de régression logistique : effets des variables sociodémographiques à 5 ans sur la déclaration d'au moins un TND déclaré entre 2 et 10 ans*

Variable	Modalités	Odds ratios	P-Value
Situation conjugale	En couple avec l'autre parent	Réf	
	En couple avec quelqu'un d'autre que l'autre parent	0,85	0,45
	Pas en couple	1,5	0,025
Niveau de diplôme du père	<=Bepc	1,4	0,1
	CAP-BEP	1,72	0,001
	bac	1,42	0,02
	bac +2	1,42	0,02
	bac +3 ou +4	1,35	0,08
	> bac +4	Réf	
Niveau de diplôme de la mère	<=BEPC	0,68	0,19
	Cap-BEP	1,44	0,04
	Bac	1,11	0,52
	Bac +2	1,24	0,13
	Bac +3 ou +4	0,87	0,36
	> bac +4	Réf	
Situation professionnelle de la mère	Est en activité professionnelle	Réf	
	Est au chômage	1,27	0,18
	Etudiante, apprentie	1,4	0,16
	Autre (femme au foyer, retraitée, autre inactive)	1,3	0,15
Histoire migratoire de la mère	Mère immigrante	0,62	0,01
	Mère de nationalité Française descendante de deux parents immigrés	0,42	0,01
	Mère de nationalité Française descendante d'un parent immigré	1,08	0,66
	Autre mère française	Réf	
Quintile de niveau de revenu des ménages par UC	Variable numérique	0,86	0,007
Rang de naissance l'enfant ELFE	1 ^{er} enfant	Réf	
	2 nd enfant	1,4	0,001
	3 ^{ème} enfant	1,9	0,000
	4 ^{ème} enfant ou plus	1,7	0,045
Sexe de l'enfant ELFE	Féminin	0,62	0,000
	Masculin	Réf	
Nombre de frères et sœurs et/ou demi-frères et demi-sœurs dans le ménage	Variable numérique	0,95	0,35

Source : Données ELFE : EQR12 et EQR30 (INED-INSERM), Traitement MRIE.

Lecture : Toutes choses égales par ailleurs, la situation conjugale des parents a un lien significatif avec la probabilité de déclaration d'un TND chez l'enfant. Les enfants dont les parents ne sont pas en couple (par rapport à ceux dont les parents sont en couple avec l'autre parent) ont une probabilité significativement plus élevée d'avoir au moins un TND déclaré.

Espace de différenciation sociale des familles

L'analyse des correspondances multiples (ACM), réalisée à partir des variables socio-démographiques retenues sur la population générale de l'enquête (9112 individus), permet de construire un **espace de différenciation sociale des familles**. Cette représentation spatiale repose sur les deux premiers axes factoriels, qui captent respectivement 9,78 % et 7,14 % de l'inertie totale. L'objectif de l'analyse est d'identifier les principales lignes de clivage sociaux structurant la population étudiée, à partir des combinaisons de caractéristiques socio-démographiques des familles. La variable binaire « TND », correspondant à l'indicateur « Avoir au moins un trouble du neurodéveloppement déclaré entre 2 et 10 ans » à partir des déclarations parentales, est introduite en tant que variable supplémentaire sur cet espace. Elle ne contribue pas à la construction des axes, mais sa projection permet d'en analyser la position relative dans l'espace social ainsi défini, afin d'éclairer les configurations familiales où la déclaration d'un TND est la plus fréquente¹².

Définition des axes

Axe 1 (horizontal) : Cet axe représente principalement la différenciation entre un niveau socio-économique élevé et un niveau socio-économique plus faible. Les modalités associées à un revenu plus élevé et à un niveau de diplôme plus élevé (notamment Bac +4 et au-delà) sont positionnées à l'extrême gauche de cet axe, tandis que les modalités de faible niveau de diplôme (inférieur à Bac) et de faible niveau de revenu (quintiles inférieurs) sont positionnées à l'extrême droite.

Axe 2 (vertical) : Cet axe représente plutôt une différenciation géographique ou liée à des caractéristiques familiales spécifiques, comme le rang dans la fratrie ou la situation migratoire de la mère, et semble refléter un autre aspect de la diversité sociale des familles, notamment des différences liées à l'histoire migratoire ou à la structure familiale.

Interprétation des zones

La **zone Nord-Ouest** du graphique regroupe les modalités associées à un niveau socio-économique très élevé, avec un revenu dans le 5e quintile et un niveau de diplôme des parents supérieur à Bac +4. C'est une zone de familles relativement privilégiées.

La **zone Sud-Ouest** de l'espace représente des familles avec un niveau de diplôme élevé (Bac +3 ou Bac +4), mais des revenus moins élevés (autour du 4e quintile).

La **zone Sud-Est** représente des familles dont les parents ont des niveaux de diplôme intermédiaires, associés à un revenu modéré (autour du 3e quintile).

La **zone Nord-Est** présente des familles ayant des niveaux de diplôme bas et un revenu modeste (quintile inférieur, diplôme inférieur à Bac). Cette zone regroupe des familles avec un revenu faible et un niveau de diplôme relativement bas, parfois associés à des situations familiales précaires (mère célibataire, mère immigrante). Ce groupe est probablement lié à des situations socio-économiques plus fragiles.

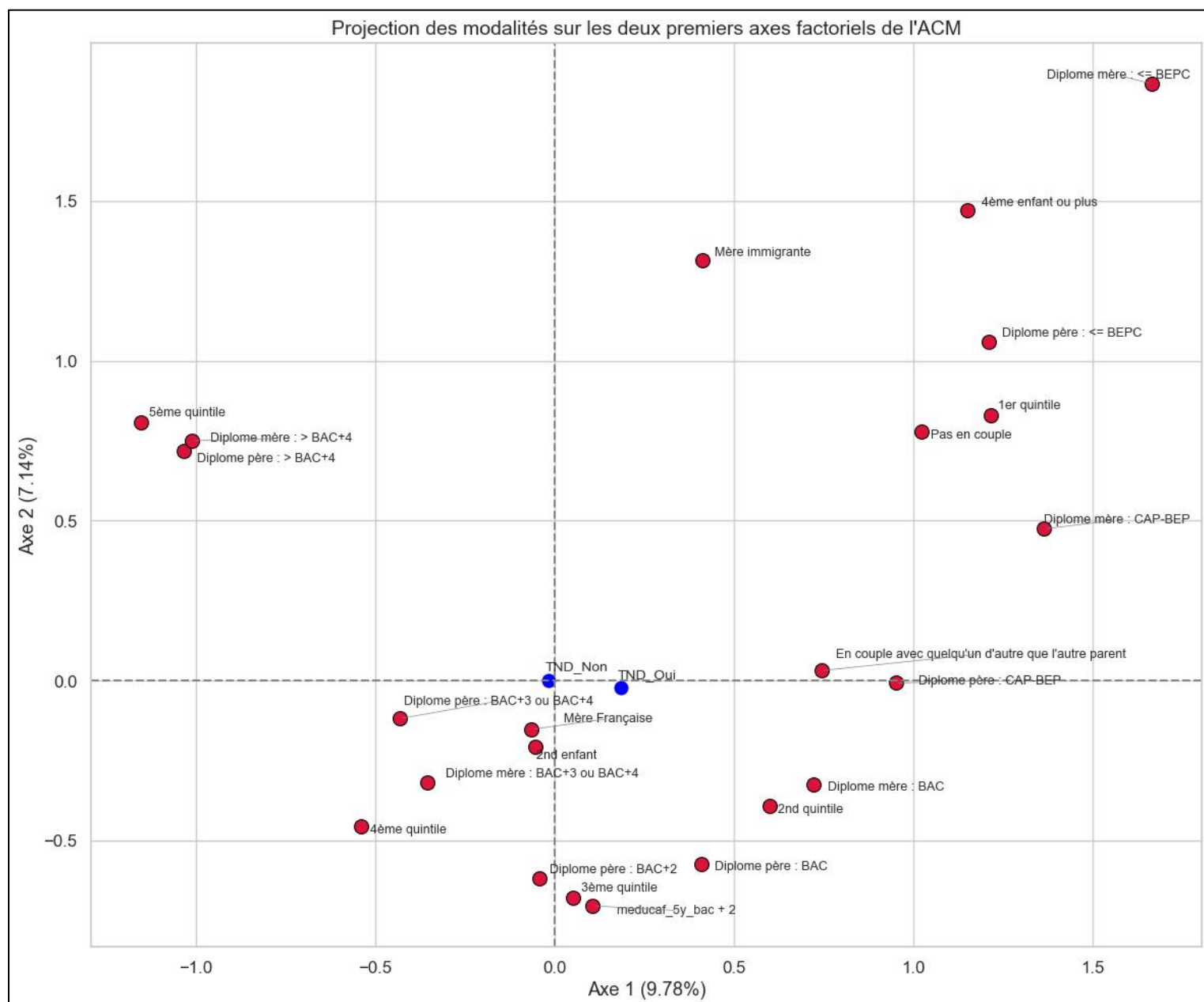
Position de la variable dépendante "TND"

La modalité « TND : Oui » est située dans la zone sud-est, plus précisément vers la droite de l'axe 1, une zone associée à des revenus modérés et des niveaux de diplôme intermédiaires, ce qui suggère que **les enfants avec un TND sont plus fréquemment associés à des familles ayant un niveau socio-économique plus faible ou intermédiaire**.

¹² Dans la suite de cette étude, nous envisageons de projeter sur ce même espace de différenciation sociale des familles d'autres variables correspondant aux différentes dimensions des troubles du neurodéveloppement (TND), construites selon des méthodes distinctes. Cette démarche permettra de comparer la distribution sociale de ces indicateurs complémentaires et d'enrichir l'analyse des contextes familiaux associés aux différentes formes de TND.

L'ACM permet de mettre en évidence une structure socio-démographique des familles en fonction de leur niveau de revenu, de diplôme et d'autres caractéristiques sociales, comme l'histoire migratoire. Les zones les plus à gauche de l'axe 1 (niveau socio-économique élevé) sont moins liées à la présence de TND, tandis que les zones plus à droite (niveau socio-économique plus faible) sont plus fortement associées à la déclaration d'un TND chez l'enfant. L'analyse met ainsi en lumière l'impact du niveau socio-économique sur la prévalence des troubles du neurodéveloppement.

Tableau 7 - *Espaces de différenciation sociale des familles : associations entre caractéristiques socio-démographiques et présence d'un TND chez l'enfant (ACM)*



Source : Données ELFE : EQR12 et EQR30 (INED-INSERM), Traitement MRIE.

Lecture : L'axe 1 (horizontal) oppose les familles à hauts et bas niveaux de ressources sociales et économiques. L'axe 2 (vertical) distingue notamment les positions selon le rang de naissance de l'enfant et certains profils intermédiaires. La proximité entre modalités indique leur tendance à coexister. La variable « TND », projetée à titre illustratif, permet de repérer les configurations sociales où sa déclaration est la plus fréquente.

Références bibliographiques

American Psychiatric Association. DSM-5. *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Issy-Les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2015.

Béliard Aude & al., « Enfants agités, familles bouleversées. Enjeux et usages familiaux du diagnostic de TDA/H ». *Sciences Sociales et Santé*, 2019/1 (VOL 37), pages 5 à 29.

Béliard Aude, Eideliman Jean-Baptiste, « Familles et handicaps mentaux ou psychiques ». *Savoir/Agir* 2019/1 (N°47), pages 73 à 82.

Blanc Alain, *Le handicap ou le désordre des apparences*, Armand Colin, 2006.

Bourgarel Sophie, Marabet Bénédicte, Gérardin Isabelle et al., « Le non-recours aux établissements et services médico-sociaux du secteur handicap, témoin d'une inadéquation entre offre et demande », *Revue française des affaires sociales*, 2021, p. 211-233.

Brouard Cécile, Roussel Pascale, *Le handicap en chiffres*, ctnerhi, 2005.

Calvez Marcel, *Rites et procédures d'intégration au voisinage à Tréguier, rapport intermédiaire*, Institut régional du travail social de Bretagne, 1989.

Calvez Marcel, "La construction sociale du handicap. Une approche de l'intégration des handicapés mentaux dans le milieu ordinaire", *Handicaps et adaptations, Les cahiers du CTNERHI-55-56*, 1991, pages 87-105.

Calvez Marcel, "La liminalité comme cadre d'analyse du handicap", *Prévenir-39-2*, 2000, pages 83-89.

Carotenuto-Garot Aurélien, « Les déficiences motrices et/ou sensorielles et le recours aux dispositifs de l'urgence sociale pour les populations sans-domicile de Paris », Rapport d'enquête sous la direction de Stéphane Rullac, 2020.

Castillo Rico Barbara, Leturcq Marion, Pánico Lidia, « La pauvreté des enfants à la naissance en France. Résultats de l'enquête ELFE ». *Revue des politiques sociales et familiales*, 2019.

Charles Marie Aline, Thierry Xavier, Lanoe Jean-Louis, Bois Corinne, Dufourg Marie-Noelle, Popa Ruxandra, Cheminat Marie, Zaros Cécile, Geay Bertrand, « Cohort Profile: The French national cohort of children (ELFE): birth to 5 years », *International Journal of Epidemiology*, Volume 49, Issue 2, April 2020, Pages 368–369j.

Comité d'Entente des Associations Représentatives de Personnes Handicapées et de Parents d'Enfants Handicapés. (2009). *Audition publique : Accès aux soins des personnes en situation de handicap* (avec le soutien méthodologique de la Haute Autorité de Santé). <https://gpf.asso.fr/wp-content/uploads/2013/11/rapport-HAS.pdf>

Drahici Carmen C., Garnier Pascale, « Pratiques de la recherche avec les jeunes enfants : enjeux politiques et épistémologiques », *Recherches en éducation*, 2020.

Dossier de la DREES, Eva Baradji, Laurence Dauphin, Jean-Sébastien Eideliman, *Comment vivent les personnes en situation de handicap - Les conditions de vie des personnes déclarant de fortes restrictions d'activité*. Février 2021.

Dossier de la DREES, *Modes de garde et d'accueil des jeunes enfants handicapés : les parents en première ligne*. Décembre 2023.

DREES Etudes & Résultats, *Parents d'enfants handicapés : davantage de familles monoparentales, une situation moins favorable sur le marché du travail et des niveaux de vie plus faibles*. Novembre 2020.

Fougeyrollas Patrick, *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Les Presses de l'Université Laval, 2010.

Gardou Charles, "Handicap, conformité et situation de seuil", *Prévenir*, 39-2, 2000, pages 71-82.

GERMANY Laurence, *Synthèse de Laurence Germany : Construction d'indicateurs du Trouble du Neuro Développement (TND)*, Décembre 2023,

https://www.ined.fr/fichier/rte/180/ELFE_PLATEFORME-ACCES-AUX-DONNEES/VARIABLES-CONSTRUITES/VC_EQR30_Autisme_10a.pdf

Goudet Jean-Marc, « La circulation des enfants au sein du champ médico-scolaire local dans un quartier populaire en France », *Lien social et Politiques*, numéro 85, 2020.

Lahire, Bernard, Julien Bertrand, Géraldine Bois, Martine Court, Sophie Denave, Frédérique Giraud, Gaële Henri-Panabière, Christine Mennesson, Charlotte Moquet, Sarah Nicaise, Claire Piluso, Aurélien Raynaud, Fanny Renard, Olivier Vanhée, Marianne Woollven, Emmanuelle Zolesio, Joël Laillier, *Enfances de classe : De l'inégalité parmi les enfants*, Seuil, 2019.

INSERM. « TDAH : vers un consensus universel », *La science pour la santé*, numéro 54. 2022. <https://www.inserm.fr/actualite/tdah-vers-un-consensus-universel/>

Laidier Sylvie, « Les enfants en situation de handicap : Parcours scolaires à l'école et au collège ». *Education & formation*, 2017.

Lignier Wilfried, *Prendre. Naissance d'une pratique sociale élémentaire*, Seuil, 2019

Mormiche Pierre, Boissonnat Vincent, « Handicap et inégalités sociales : premiers apports de l'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance » », *Revue française des affaires sociales*, 2003, p. 267-285.

MRIE, Adapei 69, APF, UNAFAM, « Accès à la santé de personnes en situation de handicap et de précarités. Etat des lieux pour proposer des réponses à partir de l'analyse des situations constatées sur les territoires de la métropole de Lyon et du département du Rhône », 2016.

MRIE, « Handicap et Pauvreté, double peine », Dossier annuel 2012.

MRIE, *Démarche de croisement des savoirs à l'hôpital de Chambéry*, « mieux connaître pour mieux soigner », avec ATD, FNDSA, 2023.

MRIE, *Etude monographies de territoires, Santé, précarité et emploi des habitant-e-s en quartiers politique de la Ville*, soutien DREETS Auvergne-Rhône Alpes, 2023.

MRIE, *Accompagnement du diagnostic santé, et focus sur les addictions dans les structures d'Habitat et Humanisme*, Etude quantitative et qualitative, Fédération Habitat et Humanisme, 2022.

MRIE, Enquête quantitative et focales qualitatives pour le Logement d'abord : Qualification des besoins des personnes en situation de rue, avec Métropole de Lyon / Fondation Abbé Pierre, 2019.

MRIE, « Accès à la santé des personnes en situation de handicap et de précarités », avec Adapei 69, APF, UNAFAM, ARS Rhône-Alpes, 2016.

Murphy Robert, *Vivre à corps perdu : le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, Plon, 1990.

Pagis Julie, Lignier Wilfried, *L'enfance de l'ordre. Comment les enfants perçoivent le monde social*, Seuil, 2017.

Panorama de la DREES, *Le handicap en chiffres*, 2023.

Rapport d'information n° 659, Prise en charge des troubles du neuro-développement : le compte n'y est pas, mai 2023. <https://www.senat.fr/notice-rapport/2022/r22-659-notice.html>

Schneifer Cornélia, « Être intégré, être en marge, être reconnu ? », *Education et Sociétés* 2007/2.

Stettinger Vanessa, « Pour une approche sociologique renouvelée des « enfants pauvres ». *Sociologie*, 2014/4 (Vol. 5), p. 441-453.

Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, Dys, TDAH, TDI. *Dossier de presse*, novembre 2023 <https://handicap.gouv.fr/nouvelle-strategie-nationale-pour-les-troubles-du-neurodeveloppement-autisme-dys-tdah-tdi>

Veyron La Croix Estelle, « Handicap de l'enfant et risque d'isolement familial, », *Dialogue*, 2013.