



INFORMATION PRESSE



Lancement de l'Enquête « Elfe : Grandir en France » : la première étude française de suivi de 20 000 enfants sur 20 ans

Paris, le 17 septembre 2007 : Face au manque d'études françaises permettant l'observation d'enfants depuis la naissance, l'Ined, l'Inserm, l'InVS, l'Insee, la DEPP, la DREES, la DGS et la Cnaf¹ ont décidé de constituer une cohorte de 20 000 enfants. Une première phase pilote s'est déroulée en avril et une seconde aura lieu début octobre 2007, prélude à l'enquête qui sera lancée dans toute la France en 2009.

Des informations sont disponibles sur le site : www.elfe2009.fr

Appréhender le développement de l'enfant dans toutes ses dimensions...

L'enquête « Elfe : Grandir en France » rassemblera une série d'informations sans équivalent à ce jour. Elle permettra d'analyser le développement de l'enfant dans son milieu et l'interaction jusqu'à l'âge adulte de différents facteurs : familiaux, sociaux, scolaires, comportementaux, environnementaux, sanitaires, nutritionnels... En effet, seule une observation suivie et plurithématique permettra d'identifier les étapes majeures de ce processus, de prendre en compte toutes ses dimensions et de mieux comprendre le sens des causalités.

...avec un ensemble de thématiques en interaction

Dans le domaine des sciences sociales, on s'intéressera à l'environnement familial, économique, culturel et social de l'enfant. L'enquête permettra de suivre l'évolution des structures familiales, et notamment leurs transformations (rupture, recomposition familiale, décès...); de connaître les conditions de vie des enfants à travers leur lieu d'habitation, les lieux d'accueil et de scolarisation, les conditions d'apprentissage scolaire, les relations intergénérationnelles, les ressources et les professions des parents...

¹ **Ined** (Institut national d'études démographiques), **Inserm** (Institut national de la santé et de la recherche médicale), **InVS** (Institut de veille sanitaire), **Insee** (Institut national de la statistique et des études économiques), **DEPP** (Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance : Ministère de l'Éducation nationale, et Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche), **Drees** (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques : Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports, Ministère du travail, des relations sociales et de la solidarité, et Ministère du budget, des comptes publics et de la fonction publique), **DGS** (Direction générale de la santé : Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports), **Cnaf** (Caisse nationale des allocations familiales).

Dans le champ de la santé, il s'agira notamment de mieux connaître la fréquence et les conséquences des événements observés au moment de la naissance, comme la prématurité ou les infections acquises au cours de la grossesse ; de suivre l'évolution de l'état de santé de l'enfant et les modalités du recours aux soins, en assurant une place privilégiée aux observations concernant la croissance, le développement psychomoteur, l'alimentation et les problèmes respiratoires.

S'agissant des relations entre santé et environnement, l'étude a pour objectif de mesurer l'exposition des enfants à des substances dont l'impact sur la santé est connu (plomb) ou doit être précisé (phtalates, pesticides). L'influence de la qualité de l'habitat, de l'air et de l'eau sur la santé de l'enfant sera également étudiée.

À ce jour, plus de 60 équipes de recherche appartenant aux Universités, aux Etablissements publics de recherche (dont l'Inserm et l'Ined), aux Agences de santé (dont l'InVS)... participent au projet, avec plus de 90 propositions spécifiques.

La réalisation de cette enquête est aussi une contribution au **Plan national Santé-environnement** de 2004.

Une étude pilote se déroulera en octobre 2007 en Rhône-Alpes et en Seine-Saint-Denis auprès de 500 enfants environ. Elle fera suite à une première étude pilote qui s'est déroulée en avril 2007 en Bourgogne et Picardie et qui a porté sur près de 300 enfants. Ce premier test a montré que l'accueil des familles concernées et des professionnels était très favorable.

Ces enquêtes pilotes ont notamment pour objectif de valider les questionnaires, les modalités d'entrée des familles dans l'étude, et les conditions d'enquête.

L'enquête sera lancée dans la France entière en 2009. Elle portera sur l'ensemble des naissances enregistrées pendant quatre périodes de quatre jours réparties dans l'année.



GIS-ELFE

INED - 133 Bd Davout - 75980 Paris Cedex 20
Henri Leridon (Unité Inserm/Ined 822)

- *Pour les aspects santé-environnement* :
Georges Salines (InVS)
Stéphanie Vandentorren (InVS) :

- *Pour les aspects sciences sociales* :
Claudine Pirus (Ined) :

Contacts presse :



Laurence Jacquillat

Delphine Eriau, Aude Joannon, Nolwenn Lorho
16, rue de l'Arcade - 75008 Paris

Tél : 01 45 03 89 89 - fax : 01 45 03 89 90

e-mail : d.eriau@ljcom.net - a.joannon@ljcom.net - n.lorho@ljcom.net

Pour en savoir plus

Un site : www.elfe2009.fr

Le déroulement de l'enquête : un démarrage en 2 temps

La première phase : l'observation en maternité

La première étape de la collecte d'informations se déroule en maternité et prend la forme d'une « enquête nationale périnatale » (entretien avec la mère par une sage-femme), réalisée en relation avec l'Inserm, la DGS et la Drees. C'est aussi à cette étape que l'adhésion formelle des parents concernés par l'enquête Elfe est demandée.

Des informations sur le déroulement de la grossesse, la période périnatale, l'état de santé de la mère et de l'enfant à l'accouchement, ainsi que sur l'alimentation de la mère pendant la grossesse, sont alors rassemblées. Des recueils biologiques sur le sang du cordon ombilical, les urines, le lait et les cheveux de la mère pourront fournir des informations sur les marqueurs biologiques d'exposition du fœtus à certains polluants, nutriments ou agents infectieux. La collecte des échantillons biologiques fait l'objet d'une collaboration entre l'InVS et les établissements français du sang (EFS).

La seconde phase : l'enquête à 6-8 semaines

La deuxième étape est réalisée par l'Insee, au domicile de l'enfant. Elle consiste en un entretien en face à face avec la mère ou le (la) représentant(e) légal(e) de l'enfant. Les questions portent notamment sur la composition de la famille et ses caractéristiques sociodémographiques, l'habitat, la santé de l'enfant, son alimentation, les relations familiales, les premiers lieux de socialisation...

Le père est aussi interrogé, sur des questions comme le partage des tâches au sein de la famille ou ses relations avec l'enfant.

Et après ?

Un second entretien (à domicile) interviendra au 3^{ème} anniversaire de l'enfant. L'objectif sera de faire le point sur les modes de garde et d'accueil de l'enfant, les pratiques alimentaires et les expositions environnementales, le développement moteur et cognitif de l'enfant, l'entrée à l'école... Des rendez-vous réguliers avec les parents se poursuivront jusqu'à l'âge adulte, suivant un rythme et des modalités qui restent à préciser (par exemple vers 6 ans et 12 ans). Un lien sera également assuré au moyen d'appels téléphoniques les années intermédiaires (dès un an). Les enfants eux-mêmes participeront à partir de 11-12 ans.

Parallèlement, et c'est une originalité de ce projet, il sera possible de mettre en commun des informations émanant de sources diverses (caisses d'allocations familiales, assurance maladie...), de suivre les scolarités, d'établir des recoupements avec des informations environnementales sur la qualité de l'air et de l'eau grâce au codage géographique des adresses, et d'intégrer l'échantillon Elfe à d'autres études périodiques sur la santé des enfants.

Un cadre légal rigoureux et les modalités adoptées pour la protection des personnes, assureront une stricte confidentialité des données.

Les outils de l'enquête seront agréés par :

- la Commission nationale pour l'informatique et les libertés (CNIL),
- le Conseil national de l'information statistique (CNIS),
- le Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé (CCTIRS),
- un Comité pour la protection des personnes participant à la recherche biomédicale (CPP).

Toutes ces instances ont déjà approuvé les modalités des études pilotes.

Les grandes lignes du projet et des principes visant à assurer la sécurité et la confidentialité des informations ont notamment été présentées au CNIS le 6 juin 2007. Les éléments du dossier et l'avis du CNIS sont disponibles sur le site du Cnis : <http://www.cnis.fr> (agenda/ formation/ interinformation statistiques sociales).

Par ailleurs, un groupe d'experts étudie les aspects « Informatique et protection des données », afin de proposer les meilleures solutions pour l'anonymisation et la sécurité des données. Un autre groupe, composé de spécialistes extérieurs au projet, traitera des aspects éthiques et des relations avec les familles.

L'accès aux données sera réservé aux chercheurs et à la statistique publique. Les rapprochements entre les différentes données rassemblées seront contrôlés et réalisés au cas par cas, pour étudier des problématiques précises validées par un Comité scientifique et qui s'inscriront dans le cadre fixé par les instances citées plus haut et le groupe d'éthique.

L'enquête Elfe : en pratique

Un Gis (Groupement d'intérêt scientifique) :

Constitué le 8 mars 2006, le Gis regroupe les principaux partenaires (voir Note 1 en première page) impliqués dans l'élaboration du projet Elfe.

Un Comité d'orientation stratégique :

Présidé par **Christian Bréchet**, Directeur Général de l'Inserm, et regroupant les directeurs des différentes institutions et organismes membres du GIS, il élabore les grandes orientations stratégiques.

Un Conseil scientifique pluridisciplinaire :

Composé d'une quinzaine de membres français et étrangers, issus de disciplines différentes, le Conseil scientifique étudie les différents projets scientifiques s'appuyant sur la cohorte et définit les règles d'accès aux données. Il est présidé par **Anne Cambon-Thomsen**, directrice de recherche CNRS.

Un appui sur des professionnels de terrain :

Les différentes étapes seront réalisées par des enquêteurs professionnels, mais aussi avec l'appui de professionnels de terrain comme ceux des services départementaux de Protection Maternelle et Infantile (PMI), ou les personnels soignants pour l'observation en maternité.

Des collaborations internationales :

Elles incluent des contacts réguliers avec les responsables de projets similaires à l'étranger, la participation à des conférences internationales et à des réseaux regroupant des équipes sur des thématiques spécifiques.

L'équipe de projet, dirigée par **Henri Leridon**, directeur de recherche à l'Unité Ined/ Inserm 822, est basée à l'Ined.

Les aspects liés au Plan national Santé-environnement (action 26 : « Réaliser une étude épidémiologique enfants en lien avec l'étude américaine *National Children Study* ») sont coordonnés par **Georges Salines**, responsable du département santé-environnement à l'InVS.