

Rapport scientifique final

Prérequis :

Il est demandé au coordonnateur scientifique du projet, en cumulant les éléments des éventuelles équipes partenaires, d'établir un rapport sur le modèle ci-dessous et de le communiquer à l'IReSP à la date indiquée sur la convention.

RENSEIGNEMENTS ADMINISTRATIFS

| Identification du projet | |
|---|---|
| Titre du projet | Etude des déterminants Précoces de l'Inclusion SCOLAIRE chez des enfants grands Prématurés porteurs d'une déficience motrice ou cognitive - EPISCOPE |
| Coordinateur scientifique du projet (société/organisme - laboratoire ou entité de rattachement) | Mariane SENTENAC (Inserm 1153 CRESS – équipe EPOPé) |
| Référence de l'appel à projets (nom + année) | Appel à projets 2021 « BLANC » Session 12 |
| Citez les équipes partenaires (organismes, structures ou laboratoire de rattachement) | SPHERE / Inserm 1295 - CERPOP |
| Durée initiale du projet | 20 mois |
| Période du projet (date début – date fin) | 21 février 2022 – 20 Octobre 2023 |
| Avez-vous bénéficié d'une prolongation ? Si oui, de quelle durée ? | Non |
| <u>Le cas échéant</u> , expliquez succinctement les raisons de cette prolongation. | |
| Identification du rédacteur | |
| Nom du rédacteur du rapport | Mariane Sentenac |

| | |
|---|-----------------------------------|
| Fonction au sein du projet (<i>si différent du Coordinateur scientifique du projet</i>) | |
| Téléphone | 06 12 08 25 53 |
| Adresse électronique | Mariane.sentenac@inserm.fr |
| Date de rédaction du rapport | Février 2024 |

Indiquer la liste du personnel recruté dans le cadre du projet (*si pertinent*)

| Nom | Prénom | Qualifications | Date de recrutement | Durée du contrat (en mois) | Type de contrat (CDD, vacation ...) |
|--------------|---------|----------------|---------------------|----------------------------|-------------------------------------|
| SENTENAC | Mariane | Chercheur | 01/10/2022 | 11 mois | CDD |
| ABI-SAAD | Charbel | IE Statistique | 01/02/2023 | 8 mois | CDD |
| LONGEE-SMITH | Alyssa | Stage Master | 01/2022 – 06/2022 | 6 mois | Gratification de stage |

Donner la liste des autres personnes impliquées dans le projet.

| Nom | Prénom | Qualifications | % de son temps consacré au projet |
|---------|-----------|----------------|-----------------------------------|
| ZEITLIN | Jennifer | DR chercheur | 0,05% |
| ARNAUD | Catherine | MCU PH | 0,05% |

Donner la répartition (en pourcentage) des disciplines mobilisées dans le projet.

- Mariane Sentenac / Jennifer Zeitlin / Catherine Arnaud : **épidémiologiste**
- Charbel Abi-Saad : **statisticien**

SYNTHESES ET RAPPORT SCIENTIFIQUE

1 Synthèse courte

Cette synthèse a vocation à être publiée sur le site de l'IRESP, et ses partenaires ou sur tout autre support de publication. Elle devra être rédigée de manière simple et claire de sorte à être compréhensible par un public initié mais non spécialiste.

Contexte et objectifs du projet

Les conditions d'accueil et de scolarisation pendant la petite enfance des enfants nés très prématurés (<32 semaines de gestation, ≈50 000 naissances/an en Europe), à risque de problèmes de développement, sont peu étudiées en épidémiologie. Ce projet vise à fournir un cadre méthodologique pour les futures recherches épidémiologiques visant à étudier la scolarisation précoce chez des enfants nés très prématurés en France et en Europe.

Méthodologie utilisée

Dans une première étape, nous avons réalisé un inventaire des connaissances avec une revue de la littérature et une consultation d'experts multidisciplinaires en Europe. Les objectifs de la revue de la littérature scientifique et de la littérature grise étaient : 1) d'identifier la documentation sur les politiques et systèmes nationaux en matière d'éducation et de protection de la petite enfance en Europe ; et 2) décrire les politiques et systèmes nationaux en matière d'éducation et de protection de la petite enfance (types de lieux, âge de l'enfant ciblé, structure publiques / privée) et éducation inclusive dans les pays européens afin d'identifier des dimensions clés dans les systèmes nationaux. Par ailleurs, nous avons consulté certains membres des équipes scientifiques des infrastructures de recherche impliquées dans ce projet, représentant plusieurs pays en Europe, afin d'harmoniser des indicateurs caractérisant l'environnement éducatif formel à 5-6 ans.

Puis des analyses secondaires de données individuelles longitudinales de cohortes d'enfants nés très prématurément existantes dans plusieurs pays européens ont été réalisées :

- 1) La cohorte européenne *Screening to Improve Health In Very Preterm Infants* (SHIPS) d'enfants nés très prématurés (<32 semaines de gestation) en 2011/2012 dans 19 régions de 11 pays européens.
- 2) La cohorte française *Etude épidémiologique sur les petits âges gestationnels* (EPIPAGE 2) d'enfants nés très prématurés (<34 semaines de gestation) en 2011/2012 dans 25 régions françaises.

Dans ces deux cohortes, les données périnatales ont été extraites des dossiers médicaux et les caractéristiques sociodémographiques et les modalités de scolarisation ont été collectés par l'intermédiaire d'un questionnaire parental. Lors du suivi à l'âge de 5 ans, les données recueillies auprès des parents dans la cohorte SHIPS incluaient : la participation actuelle à un programme éducatif (oui/non) et, si oui, le type de programme éducatif en texte libre, sauf pour la France et l'Italie, où des options prédéfinies étaient proposées (garde d'enfants, maternelle/pré-scolaire, école primaire ou éducation spéciale). Les parents devaient également indiquer l'âge auquel leur enfant a commencé le programme éducatif, si la fréquentation était à temps plein ou à temps partiel (intensité de la participation à l'EPE) et si leur enfant bénéficiait d'un soutien et de services éducatifs. Ceux qui ont répondu positivement étaient invités à fournir des détails sur le type de soutien ou de services éducatifs à l'aide d'une réponse en texte libre, sauf en France où des options de réponse ont été proposées. Dans la cohorte EPIPAGE 2, des informations similaires ont été collectées.

Dans une première étude menée à partir des données de la cohorte SHIPS, des indicateurs harmonisés entre les pays sur le type de programme éducatif et le type de soutien et de services éducatifs (par exemple, le type et le domaine d'assistance) à 5 ans ont été dérivés des réponses en texte libre fournies par les parents. Pour tenir compte des différences entre les systèmes éducatifs nationaux, nous avons harmonisé le type de programme éducatif sur la base de la Classification internationale type de l'éducation. Les indicateurs produits ont été décrits selon le pays et selon le niveau de risque périnatal défini selon plusieurs critères (incluant l'âge gestationnel et les morbidités néonatales). Dans une deuxième étude conduite à partir de données française de la cohorte EPIPAGE 2, les analyses visaient à étudier les facteurs individuels (caractéristiques périnatales, socioéconomiques et neuro-développementales) associés aux modalités d'accompagnement scolaire à 5,5 ans en France, ainsi qu'à explorer si les disparités régionales dans les modalités d'accompagnement à la scolarité des enfants nés très prématurément à 5,5 ans.

Principaux résultats obtenus

Inventaire des connaissances

Plusieurs **cadres théoriques** dans le champ de la participation dans l'éducation à la petite enfance ont été identifiés. Le cadre retenu dans la suite de ce travail est la Classification internationale type de l'éducation / CITE (ou ISCED en anglais), qui est une nomenclature conçue par l'Unesco et révisée la dernière fois en 2011. Selon cette classification, l'éducation pré-primaire (ISCED niveau 0) est définie comme étant tous programmes organisés qui soient intentionnellement conçus pour inclure un contenu éducatif pour des enfants généralement âgés de 3 ans jusqu'au début de l'éducation primaire, autour de 6 ans dans la plupart des pays européens.

La revue de la littérature a permis- de constater qu'il y avait peu d'études dans le champ de la participation dans l'éducation ou scolaire chez des enfants nés très prématurément âgés de 5-6 ans. Néanmoins les études identifiées couvraient **les thèmes de recherche** suivants : la participation et les performances scolaires, la notion de *school readiness* qui fait référence à l'état de préparation de l'enfant vis à vis de l'entrée à l'école, l'âge d'entrée à l'école et l'accompagnement scolaire en lien avec des besoins éducatifs particulier.

Les **pratiques nationales en matière d'éducation de la petite enfance** sont très hétérogènes entre les pays et au sein d'un même pays, notamment concernant l'âge auquel les enfants commencent à participer à des activités formelles en matière d'éducation. La diversité dans ces politiques et ces pratiques nationales à travers l'Europe et même au sein des pays, complexifie l'établissement de comparaisons et l'harmonisation d'indicateurs entre pays.

Le résultat de la consultation auprès des partenaires a permis d'aboutir à un consensus sur des **indicateurs** à prendre en compte dans des comparaisons internationales visant à étudier les modalités d'accueil ou de scolarisation des enfants nés très prématurément à 5 ans: 1) Âge d'entrée dans les apprentissages scolaires selon le degré de prématurité ; 2) Type de programme fréquenté à travers la nature des activités et de programmes éducatifs ; 3) Temps de fréquentation de la structure (temps partiel / temps plein) ; 4) Lieu du programme (milieu ordinaire ou spécialisé) ; 5) Type d'accompagnement à la scolarité reçu : aide humaine et/ou technique ; domaines d'accompagnement ; et 6) Articulation entre les services de soins/santé et les services d'accompagnement reçue dans le cadre scolaire.

Résultats des analyses secondaires des données individuelles longitudinales de cohortes d'enfants nés très prématurément à 5 ans

Sur les 6 759 enfants éligibles de la cohorte européenne SHIPS, 3 687 (54,6 %) ont été suivis à 5 ans (âge gestationnel moyen de 29,3 semaines). À 5 ans, presque tous les enfants (98,6 %) suivaient un programme éducatif, mais le type (préscolaire/primaire), la fréquentation (temps plein/temps partiel) et l'utilisation et le type de soutien/services scolaires différaient selon les pays. Dans certains pays, les enfants présentant un risque périnatal élevé étaient plus susceptibles de suivre un enseignement à temps plein que ceux présentant un risque faible (par exemple, en Estonie : 97,9 % contre 87,1 %), alors que la tendance inverse était observée ailleurs (par exemple, en Pologne : 78,5 % contre 92,8 %). Dans l'ensemble, 22,8 % des enfants ont bénéficié d'un soutien éducatif spécial (fourchette par pays : 12,4 % à 34,4 %), les enfants présentant un risque périnatal plus élevé bénéficiant d'un soutien plus important. D'importantes variations entre les pays subsistaient après ajustement des caractéristiques sociodémographiques.

Impacts potentiels de ces résultats et perspectives pour la décision publique

Les conditions d'entrée dans la scolarisation des enfants nés très prématurément sont très hétérogènes en Europe, et les connaissances restent limitées concernant l'impact du contexte de scolarisation sur le devenir de ces enfants notamment dans leur développement neurologique et leurs apprentissages scolaires, et leur bien-être. Ces résultats fournissent un cadre méthodologique incluant des indicateurs pertinents permettant de caractériser les conditions d'accueil et de scolarisation des enfants nés très prématurément à l'âge de 5 ans en Europe, offrant ainsi une occasion précieuse d'explorer l'impact de ces variations sur le développement neurologique et la qualité de vie dans de futures études.

2 Synthèse longue

*La rédaction de cette synthèse (entre 12 et 20 p max.) est optionnelle, **sauf** pour les **projets financés par la CNSA** dans le cadre de l'appel à projets général 2018 et de tous les appels à projets du programme Autonomie depuis 2017.*

Les résultats présentés dans cette synthèse ne sont pas encore publiés, et par conséquent sont strictement confidentiels.

1 Contexte et objectifs du projet

Les enfants nés très prématurément (<32 semaines d'aménorrhée - SA) représentent environ 1% des naissances, soit environ 50 000 naissances par an en Europe¹. Avec la progression des soins de santé en périnatalité et pédiatrie, la plupart de ces enfants maintenant survivent². Cependant, les enfants nés très prématurés ont des risques plus élevés de déficience cognitive, sensorielle et motrice par rapport aux enfants nés à terme, avec des taux de déficience sévère estimés à 18,7% pour les enfants de 27-31 SA et jusqu'à 27,8% pour les enfants <27 SA.³ Ces troubles sont généralement combinés et associés à une altération de leur fonctionnement personnel, familial, social, scolaire ou professionnel tout au long de la vie à l'origine de situations de handicap. Outre les caractéristiques individuelles, les facteurs contextuels sont déterminants dans l'évolution développementale, l'intégration sociale et la santé de ces enfants. Et les déterminants sociaux de santé et handicap peuvent avoir un impact d'autant plus fort au cours des premières années de vie où le développement cérébral est important.^{4,5} Les programmes d'éducation et de scolarisation de la petite enfance offrent aux enfants l'opportunité de bénéficier d'une socialisation précoce et d'être stimulés dans plusieurs domaines du développement, d'améliorer leurs compétences,⁶ les préparant ainsi à une future scolarisation⁷ ; or les freins à cette socialisation et les disparités d'accès sont peu connus.

Avec la famille, l'école est un des principaux lieux de vie de l'enfant, un lieu de transmission des connaissances, mais également de socialisation, et de l'apprentissage de la citoyenneté. L'accès à une éducation de qualité pour tous les enfants nécessite de prendre en compte la diversité de leurs besoins et les particularités de chacun, en limitant notamment les barrières environnementales. C'est la définition de l'éducation inclusive, qui est un des objectifs de l'Agenda 2030 des Nations Unis.

Si la plupart des pays européens ont adopté ce principe, à travers la scolarisation en école ordinaire des enfants avec handicap, la réalité des pratiques éducatives est probablement contrastée mais reste peu documentée. Il y a un véritable enjeu sociétal à s'intéresser à cette population d'enfants nés très prématurément, qui ont des besoins spécifiques en termes de soins et de prise en charge éducative. Les politiques et les pratiques en matière de prise en charge spécifiques des enfants nés très

¹ Euro-Peristat Project. European Perinatal Health Report. Core indicators of the health and care of pregnant women and babies in Europe in 2015. November 2018. Available www.europeristat.com. 2018.

² Zayegh AM et al. Trends in survival, perinatal morbidities and two-year neurodevelopmental outcomes in extremely low-birthweight infants over four decades. *Paediatr Perinat Epidemiol.* 2022;36(5):594-602.

³ Pierrat V et al. Neurodevelopmental outcomes at age 5 among children born preterm: EPIPAGE-2 cohort study. *Bmj.* 2021 Apr 28;373(n741).

⁴ Knickmeyer RC et al. A structural MRI study of human brain development from birth to 2 years. *The Journal of neuroscience : the official journal of the Society for Neuroscience.* 2008;28(47):12176-82.

⁵ Lyall AE et al. Dynamic Development of Regional Cortical Thickness and Surface Area in Early Childhood. *Cerebral cortex (New York, NY : 1991).* 2015;25(8):2204-12.

⁶ Gomajee R et al. Early childcare type predicts children's emotional and behavioural trajectories into middle childhood. Data from the EDEN mother-child cohort study. *Journal of Epidemiology and Community Health.* 2018;72(11):1033-1043.

⁷ Williams PG et al. School Readiness. *Pediatrics.* 2019;144(2):e20191766.

prématurés, d'éducation et de protection de la petite enfance sont hétérogènes à l'intérieur des pays et entre les pays.^{8,9,10}

La consultation visant à définir des thèmes de recherche prioritaires dans cette population a débouché sur un solide consensus autour de l'importance d'étudier l'impact des circonstances sociales sur le développement de l'enfant, mais plus encore l'éducation et les conditions de scolarisation chez ces enfants à risque de handicap jugées comme prioritaire par 73% des experts.¹¹

Ce projet s'intéresse à la question de l'inclusion dans l'éducation à la petite enfance (< 6 ans) chez des enfants nés très prématurément, afin d'identifier les composantes individuelles, familiales et structurelles, qui peuvent agir comme des obstacles et des facilitateurs à leur participation à l'école et aux opportunités d'apprentissage. Dans le cadre ce projet, l'inclusion dans l'éducation dans la petite enfance désigne les modalités de participation à une structure d'accueil ou de scolarisation avant l'entrée en école primaire.

Les objectifs suivant ont été définis :

Objectif 1 - Identifier des indicateurs pertinents caractérisant l'environnement éducatif précoce dans sa globalité, qui permettent de caractériser les politiques et les systèmes nationaux et régionaux en matière de prise en charge éducative précoce, de scolarisation et d'éducation inclusive dans les pays européens, dans une optique de collecter et comparer des données sur l'éducation précoce dans plusieurs pays en Europe.

Objectif 2 – Décrire les indicateurs pertinents caractérisant l'environnement éducatif précoce d'enfants nés très prématurément, compte tenu de la nature et de la sévérité de leurs déficiences, dans plusieurs pays Européens ; et dresser un état des lieux de l'environnement éducatif précoce chez des enfants nés très prématurément en Europe

Objectif 3 – Explorer les déterminants périnataux, sociodémographiques et relatifs à la prise en charge médicale associés à l'accès à une prise en charge éducative précoce chez des enfants nés très prématurément avec une déficience cognitive et/ou motrice, y compris l'évaluation des disparités socioéconomiques

Objectif 4 – Définir un cadre méthodologique pour structurer les futures recherches visant à étudier l'environnement éducatif précoce en Europe dans d'autres populations d'enfants vulnérables, tels que des enfants avec une paralysie cérébrale.

2 Méthodologie utilisée

Ces travaux reposent sur la réalisation d'un **inventaire des connaissances** avec une revue de la littérature scientifique et de la littérature grise qui visait à : 1) identifier la documentation sur les politiques et systèmes nationaux en matière d'éducation et de protection de la petite enfance en Europe ; et 2) décrire les politiques et systèmes nationaux en matière d'éducation et de protection de la petite enfance (types de lieux, âge de l'enfant ciblé, structure publiques / privée) et éducation inclusive dans les pays européens afin d'identifier des dimensions clés dans les systèmes nationaux. En complément, nous avons réalisé **une consultation** de certains membres des équipes scientifiques des infrastructures de recherche impliquées dans ce projet, représentant plusieurs pays en Europe, afin d'harmoniser des indicateurs caractérisant l'environnement éducatif formel à 5-6 ans. Et enfin, des

⁸ Seppänen AV et al. Specialist health care services use in a European cohort of infants born very preterm. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2019;61(7):832-839.

⁹ Sentenac M et al. Determinants of inclusive education of 8–12 year-old children with cerebral palsy in 9 European regions. *Research in developmental disabilities*. 2013;34(1):588-595.

¹⁰ UNICEF. *The child care transition*. Florence: UNICEF Innocenti Research Centre.; 2008.

¹¹ Zeitlin J et al. Priorities for collaborative research using very preterm birth cohorts. *Archives of Disease in Childhood-Fetal and Neonatal Edition*. 2020;105(5):538-44

analyses secondaires de données individuelles longitudinales de cohortes d'enfants nés très prématurément existantes dans plusieurs pays européens ont été réalisées : 1) la cohorte européenne Screening to Improve Health In Very Preterm Infants (SHIPS), et 2) la cohorte française EPIPAGE 2.

2.1 Inventaire et synthèse des connaissances

Une recherche dans la littérature grise (Google et sites ciblés notamment des principales organisations internationales : Commission Européenne, Organisation de coopération et de développement économiques/OCDE, Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture/UNESCO, Organisation mondiale de la Santé/OMS) a permis d'identifier des cadres conceptuels permettant de structurer les recherches dans le champ de l'éducation précoce et de l'inclusion dans l'éducation. Par ailleurs, une recherche dans la littérature scientifique a été réalisée dans plusieurs bases bibliographiques (Web of Science, Medline, PsycInfo, Google Scholar) afin d'identifier les thèmes de recherche associés à la participation dans l'éducation ou scolaire à l'âge de 5-6 ans, en population générale et chez des enfants nés très prématurément.

Par ailleurs, nous avons consulté certains membres des équipes scientifiques des infrastructures de recherche impliquées dans ce projet, représentant plusieurs pays en Europe, afin d'harmoniser des indicateurs caractérisant l'environnement éducatif formel à 5-6 ans. La méthodologie initialement envisagée de la consultation a été révisée afin d'assurer sa faisabilité dans le temps imparti. Ainsi, à partir de la documentation identifiée et des données collectées dans le projet SHIPS (11 pays participants) auprès des parents sous la forme de réponses libres et décrivant les modalités d'accueil ou de scolarisation des enfants à 5 ans, nous avons établi une première classification des modes de prise en charge éducative à cet âge, et du type d'accompagnement répondant aux besoins de l'enfant. Et cette classification a été évaluée et adaptée aux particularités nationales par les partenaires de chaque pays.

2.2 Analyses secondaires des données longitudinales d'enfants nés très prématurément en France et en Europe naissances

2.2.1 Cohorte européenne SHIPS

Afin d'étudier l'environnement éducatif des enfants de 5 ans nés très prématurés en Europe, des analyses des données de la **cohorte européenne *Screening to Improve Health In Very Preterm Infants (SHIPS)***(<https://www.epiceproject.eu/en/follow-up-at-5.html>) ont été réalisées. Dans cette cohorte d'enfants nés très prématurés en 2011/2012 dans 19 régions de 11 pays européens, les données périnatales étaient extraites des dossiers médicaux et les caractéristiques sociodémographiques et les modalités de scolarisation du questionnaire parental à 5 ans. Cette étude visait à décrire l'environnement éducatif formel et scolaire à 5 ans chez des enfants nés très prématurément dans les 11 pays de la cohorte. Les indicateurs de l'environnement éducatif formel et scolaire à 5 ans (scolarisation/type de programme à 5 ans, temps plein/partiel, type d'aide/soutien à la scolarité) ont d'abord été harmonisés entre les pays en utilisant la classification internationale type de l'éducation (ISCED) de l'UNESCO. Les informations sur l'âge à l'entrée à l'école et le lieu du programme éducatif (milieu ordinaire ou spécialisé) n'ont pas pu être exploitées à cause de leur mauvaise qualité. Puis nous avons décrit les indicateurs par pays et selon le niveau de risque périnatal (faible, modéré, élevé, déterminé par l'âge gestationnel, petit poids pour l'âge gestationnel et les morbidités néonatales sévères). Nous avons ajusté sur les caractéristiques socioéconomiques (niveau d'éducation maternelle) à l'aide de modèles de régression logistique et pris en compte l'attrition à l'aide d'une pondération par la probabilité inverse dérivées des caractéristiques de base.

2.2.2 Cohorte française EPIPAGE 2

Les disparités régionales françaises dans les modalités d'accompagnement à la scolarité des enfants nés très prématurément à 5,5 ans ont été étudiées à partir d'analyses des données de la cohorte

française EPIPAGE 2 (Etude épidémiologique sur les petits âges gestationnels ; <https://epipage2.inserm.fr>) concernant tous les enfants nés avant 35 SA dans toutes les maternités des 25 régions françaises participantes en 2011 (7804 naissances). Les modalités de scolarisation à 5,5 ans renseignées dans le questionnaire parental incluaient : la participation à l'école, type de classe fréquentée (classe ordinaire, CLIS/ULIS, autre), le niveau scolaire, le temps passé à l'école, l'âge d'entrée à l'école, la participation à la cantine, la participation aux activités périscolaires, et les modalités d'accompagnement (PAI/PPS¹², AVS¹³, aide technique). Les associations avec les caractéristiques périnatales, la nature et la sévérité des déficiences (cognitive, motrice et sensorielle) ont été explorées, ainsi que l'effet potentiel modérateur du contexte socio-économique mesuré à travers le niveau d'éducation maternelle.

3 Principaux résultats obtenus

3.1 Cadres conceptuels

Plusieurs documents présentant un cadre conceptuel pour l'étude de la participation dans l'éducation à la petite enfance des enfants nés très prématurés ont été identifiés. L'UNESCO définit l'éducation pré-primaire (ISCED niveau 0) comme étant tous programmes organisés qui soient intentionnellement conçus pour inclure un contenu éducatif pour des enfants généralement âgés de 3 ans jusqu'au début de l'éducation primaire, autour de 6 ans dans la plupart des pays européens. Les principales dimensions définissant un environnement pré-primaire proposé dans les modèles globaux comprennent les aspects de gouvernance, les modalités d'accès aux programmes (structure et participation) et le type de qualification des professionnels.

Thèmes de recherche relatifs à la participation dans l'éducation ou scolaire chez des enfants nés très prématurément âgés de 5-6 ans. S'il existe de nombreuses publications sur les difficultés de développement à court et à long terme des enfants nés très prématurément, quelques études ont rapporté les conséquences de ces troubles du développement sur **la participation et les performances scolaires**.¹⁴ Les enfants nés très prématurément apparaissent également moins **préparés à l'école** (notion de *school readiness*)¹⁵, une construction multidimensionnelle faisant référence à l'état de préparation de chaque enfant, mais également de l'école, et des capacités de la famille et de la communauté à soutenir les besoins de ces enfants avec des troubles du développement.¹⁶ Par ailleurs un certain nombre d'études ont exploré l'hypothèse que de retarder **l'âge d'entrée à l'école** pouvait être un processus simple pour améliorer les performances scolaires chez des enfants avec des troubles du développement à plus grand risque d'échec scolaire,¹⁷ mais avec peu d'études chez les enfants nés prématurément.¹⁸ Il a aussi été montré que les enfants nés très prématurément étaient plus à risque de rencontrer des besoins particuliers à l'école qui nécessitent un **accompagnement particulier**.¹⁹

Pratiques nationales en matière d'éducation de la petite enfance : Les pratiques en matière d'éducation de petite enfance sont très hétérogènes entre les pays et au sein d'un même pays. L'âge auquel les enfants commencent à participer à des activités formelles en matière d'éducation, ainsi que le type de

¹² Projet d'accueil individualisé/Projet personnalisé de scolarisation

¹³ Auxiliaire de vie scolaire, nouvellement nommé Accompagnant des élèves en situation de handicap (AESH)

¹⁴ Johnson, Samantha, et al. "Educational outcomes in extremely preterm children: neuropsychological correlates and predictors of attainment." *Developmental neuropsychology* 36.1 (2011): 74-95.

¹⁵ Williams, P. Gail, et al. "School readiness." *Pediatrics* 144.2 (2019).

¹⁶ Louis, Deepak, et al. "School readiness among children born preterm in Manitoba, Canada." *JAMA pediatrics* 176.10 (2022): 1010-1019.

¹⁷ Layton, Timothy J., et al. "Attention deficit-hyperactivity disorder and month of school enrollment." *New England Journal of Medicine* 379.22 (2018): 2122-2130.

¹⁸ Odd, David, David Evans, and Alan Emond. "Preterm birth, age at school entry and long term educational achievement." *PLoS One* 11.5 (2016): e0155157.

¹⁹ Larroque, Beatrice, et al. "Special care and school difficulties in 8-year-old very preterm children: the Epipage cohort study." *PLoS one* 6.7 (2011): e21361.

programme et d'établissement varient d'un pays à l'autre et en fonction du temps. Par exemple, en France s'il y a maintenant une obligation scolaire à partir de 3 ans depuis 2019, l'âge obligatoire de scolarisation varie entre 5 ans comme en Angleterre et 7 ans en Estonie. Au Danemark, les enfants entre 2 et 5 ans fréquentent le "børnehave" (kindergarten) qui est un jardin d'enfants et non une structure de scolarisation ; alors que l'école maternelle comme en France et en Belgique s'appuie sur un enseignement fondamental. En Allemagne, il n'y a pas d'école maternelle, et les enfants commencent l'école entre 5 et 7 ans selon leur maturité qui est systématiquement évaluée. Cette diversité dans les politiques et pratiques nationales à travers l'Europe et même au sein des pays, complexifie l'établissement de comparaisons et l'harmonisation d'indicateurs entre pays.

Indicateurs caractérisant les modalités d'accueil ou de scolarisation à 5 ans des enfants nés très prématurément. Le résultat de la consultation auprès des partenaires a permis d'aboutir à un consensus sur des indicateurs à prendre en compte dans des comparaisons internationales visant à étudier les modalités d'accueil ou de scolarisation des enfants nés très prématurément :

1. Âge d'entrée dans les apprentissages scolaires selon le degré de prématurité
2. Type de programme fréquenté à travers la nature des activités et de programmes éducatifs
3. Temps de fréquentation de la structure (temps partiel / temps plein)
4. Lieu du programme (milieu ordinaire ou spécialisé)
5. Type d'accompagnement à la scolarité reçu : aide humaine et/ou technique ; domaines d'accompagnement
6. Articulation entre les services de soins/santé et les services d'accompagnement reçus dans le cadre scolaire

Les informations collectées dans cet inventaire ont permis de structurer les travaux quantitatifs présentés ci-après.

3.2 Harmonisation des indicateurs caractérisant l'environnement scolaire à 5 ans entre 11 pays Européens

Dans la cohorte européenne SHIPS, la classification des réponses données à la question ouverte visant à renseigner le **type de programme éducatif** fréquenté a été limitée dans certains cas par le manque de détails donnés associé à un risque de surinterprétation. Dans ces cas, les variables ont été recodées en données manquantes. Par exemple, au Portugal le même terme (« colégio ») est utilisé pour désigner l'enseignement pré-scolaire, primaire et secondaire. La classification de l'UNESCO de 2011 a été utilisée (**International Standard Classification of Education – CITE/ISCED**) afin d'harmoniser les réponses entre les pays.

Le processus d'harmonisation a conduit à classer les réponses libres dans une des deux catégories principales de programmes éducatifs dans lesquels les enfants sont inscrits : 1) Éducation de la petite enfance (CITE/ISCED 0) incluant tous les programmes qui visent à favoriser le développement cognitif, physique, social et émotionnel précoces de l'enfant avant l'enseignement primaire, et de les préparer à un enseignement organisé en dehors du contexte familial; et 2) Enseignement primaire (CITE/ISCED 1) qui concerne toutes les activités permettant aux enfants d'acquérir des compétences fondamentales en lecture, en écriture et en mathématiques. Des exemples dans chacun des 11 pays sont donnés dans le tableau 1. On observe une grande hétérogénéité dans la nature des programmes éducatifs de la petite enfance dont les enfants bénéficient avant l'entrée en école primaire dans les 11 pays étudiés.

Certains parents ont également précisé si leur enfant fréquentait un **établissement d'enseignement spécialisé** et s'il/elle bénéficiait d'un projet personnalisé de scolarisation (ou équivalent existant dans les pays européens, par exemple « Education, Health and Care (EHC) plan » en Angleterre) définissant les conditions de la scolarisation en fonction des besoins éducatifs particuliers de l'enfant. Cependant,

ces informations n'étant pas spécifiquement demandées, il n'a pas été possible d'harmoniser cette information avec certitude pour tous les enfants et de manière cohérente d'un pays à l'autre.

Les réponses des parents à la deuxième question ouverte n'ont pas permis d'identifier avec certitude l'information relative à la **nature de l'accompagnement scolaire** reçu par l'enfant (humain ou technique), ni sur les détails de la personne qui apporte cette aide (par exemple, enseignant spécialisé, assistance humaine, professionnel de la santé).

3.3 Etude de l'environnement scolaire précoce à 5 ans d'enfants nés très prématurés dans 11 pays européens: Résultats de la cohorte européenne SHIPS

Parmi 6759 enfants éligibles, 3687 (54,6%) ont été suivis à 5 ans. L'âge médian des enfants au moment de l'enquête était de 5,5 ans (variant de 5,0 ans au Danemark à 5,7 ans en France, aux Pays-Bas et au Royaume-Uni). 53,5 % des enfants étaient de sexe masculin et la majorité d'entre eux avaient des mères ayant un niveau d'éducation élevé ou intermédiaire (39,5 % et 42,5 %, respectivement). La répartition du niveau de risque périnatal était la suivante : faible (27,1%), moyen (37,8%) et élevé (35,2%).

Au total, presque tous les enfants (98,6 %) suivaient un programme éducatif préscolaire ou primaire au moment du suivi à 5 ans (variant de 90,8% en Pologne à 99,8% en Belgique et en France).

La majorité des enfants participaient à des activités/programmes d'éducation pré-primaire (CITE/ISCED 0) dans la plupart des pays (variant entre 82,9% en France à 99,4% au Danemark), à l'exception du Royaume-Uni et des Pays-Bas où la majorité des enfants étaient inscrits à l'école primaire (CITE/ISCED 1) (respectivement 99,2% et 94,4%). De plus, la majorité des enfants étaient inscrits à plein temps dans un programme éducatif quel que soit le pays (de 76,7% en Pologne à 98,1% au Royaume-Uni), à l'exception de l'Allemagne (48,9%). Dans l'ensemble, 22,8% des enfants participant à un programme éducatif, quel qu'il soit, recevaient un soutien/service spécial à la scolarité, mais cette proportion variait de 12,4% en Suède à 34,4% en Allemagne.

Les modalités de scolarisation des enfants nés très prématurément diffèrent selon le niveau de risque périnatal. En ce qui concerne la participation à un programme éducatif, nous avons observé que la participation avait tendance à diminuer à mesure que le niveau de risque périnatal augmentait, en particulier en Pologne et en Suède. Des tendances contrastées avec le risque périnatal ont été observées dans la fréquentation d'un établissement à temps plein par pays. Dans certains pays, les enfants présentant un risque périnatal élevé étaient plus susceptibles de participer à temps plein que ceux présentant un risque périnatal faible (par exemple en Estonie : 97,9% contre 87,1%, respectivement), alors que la situation inverse était observée dans d'autres pays (par exemple en Pologne : 78,5% contre 92,8%, respectivement).

La proportion d'enfants bénéficiant d'un soutien/service spécial à la scolarité augmentait avec le niveau de risque périnatal dans tous les pays. Cette proportion variait entre 0% (Pays-Bas) et 26,9% (Estonie) parmi les enfants à faible risque périnatal, et entre 23,3% (Pays-Bas) et 48,4% (Allemagne) parmi les enfants à risque périnatal élevé. La variabilité de l'aide à l'éducation selon le niveau de risque périnatal subsistait même après ajustement sur le sexe de l'enfant, l'âge au moment de l'enquête et le niveau d'éducation de la mère. En outre, il a été constaté que le fait de bénéficier d'un soutien/service spécial à la scolarité variait également en fonction du niveau d'éducation de la mère, avec des tendances différentes d'un pays à l'autre. Dans la plupart des pays, cependant, les enfants dont les mères ont un niveau d'éducation moins élevé bénéficient de plus de services, après ajustement pour le risque périnatal.

Selon la classification harmonisée du soutien et des services, 49 % des enfants ayant bénéficié d'un soutien à l'école ont reçu une aide dans les apprentissages, 38 % des services d'orthophonie, 38 % une aide et des services dans le domaine de la motricité et 18 % un soutien en lien avec des problèmes sociaux, émotionnels et comportementaux. Toutefois, des tendances différentes ont été observées

selon les pays, le domaine de soutien prédominant étant l'apprentissage en Italie et en Allemagne, tandis que dans d'autres pays tels que l'Estonie et le Portugal, il s'agissait de services d'orthophonie.

Nous avons également exploré l'hypothèse que les enfants ayant des troubles de nature et de sévérité similaires n'ont pas les mêmes opportunités d'aides et de soutien dans la scolarité selon le contexte socio-économique familial et selon le pays. Dans des analyses préliminaires, des modèles de régression de Poisson modifié ont été utilisés afin d'étudier les associations entre les caractéristiques individuelles et familiales, et le fait de recevoir un accompagnement à la scolarité à 5 ans, quel que soit le pays. Les résultats préliminaires montraient notamment que les enfants dont la mère avait un niveau d'éducation plus faible (équivalent au niveau collège en France ou inférieur) étaient plus susceptibles de bénéficier d'un accompagnement scolaire particulier à 5 ans que les enfants dont la mère avait un niveau d'éducation plus élevé (niveau licence ou plus) (risque relatif = 1,26 IC95% (1,03-1,54) ; ajusté sur le sexe, l'âge de l'enfant et le suivi auprès de spécialistes du neuro-développement en dehors de l'école). Des analyses stratifiées sur la nature des déficiences ont révélé que parmi les enfants avec des déficiences cognitives (n=209), ceux dont la mère avec un niveau d'étude plus bas étaient moins susceptibles de recevoir un accompagnement scolaire que ceux dont la mère avait un niveau d'étude plus élevé (RR ajusté : 0,66 (0,52, 0,84).

3.4 Etude des disparités territoriales dans les modalités de scolarisation à 5,5 ans chez des enfants nés très prématurément en France : Résultats de la cohorte française EPIPAGE 2

Parmi 3937 enfants éligibles au suivi de la cohorte EPIPAGE 2 à 5 ans, 3083 enfants ont participé (soit 78,3%) parmi lesquels 3018 avaient également un questionnaire parental complété. Plus de 99,1% des enfants étaient scolarisés en milieu ordinaire à 5 ans et plus particulièrement en maternelle grande section (84,7%). En France, la plupart des enfants nés très prématurément étaient scolarisés à temps plein (97,7%), cependant ils l'étaient d'autant moins parmi ceux nés entre 24 et 26 semaines de gestation (94,9%).

Au total, les modalités de scolarisation étaient définies par un projet personnalisé à la scolarisation (PPS ou PAI) pour 11,3% des enfants scolarisés et cette proportion s'accroît quand l'âge gestationnel diminue. Enfin, 12,8% des enfants scolarisés bénéficiaient d'un accompagnement à la scolarité quel qu'il soit, c'est-à-dire une assistance humaine (par exemple une AVS – auxiliaire de vie scolaire maintenant dénommée AESH ou autre), une aide technique ou matérielle, un autre aménagement, ou un temps de scolarisation dans une classe ULIS/CLIS.

La proportion d'enfants nés très prématurés scolarisés bénéficiant d'un accompagnement dans la scolarité variaient selon la région entre 5,5% (Centre-Val de Loire) et 13,2% (Pays de Loire).

Cette proportion a été examinée selon la sévérité des troubles neuro-développementaux, quel que soit la nature des troubles, selon la sévérité des troubles cognitifs et selon la sévérité des troubles sensoriels et moteurs. Cependant compte tenu des faibles effectifs, ces résultats restent difficiles à interpréter.

Des analyses complémentaires sont en cours de réalisation.

4 Impacts potentiels de ces résultats et perspectives pour la décision publique

Les conditions d'entrée dans la scolarisation des enfants nés très prématurément sont très hétérogènes en Europe, et les connaissances restent limitées concernant l'impact du contexte de scolarisation sur le devenir de ces enfants notamment dans leur développement neurologique et leurs apprentissages scolaires, et leur bien-être. Ces résultats fournissent un cadre méthodologique

incluant des indicateurs pertinents permettant de caractériser les conditions d'accueil et de scolarisation des enfants nés très prématurément à l'âge de 5 ans en Europe, offrant ainsi une occasion précieuse d'explorer l'impact de ces variations sur le développement neurologique et la qualité de vie dans de futures études.

5 Démarche de diffusion et de communication autour des résultats

Les résultats préliminaires de ces travaux ont fait l'objet de plusieurs communications orales dans des congrès scientifiques en France et à l'international.

Par ailleurs, les résultats de ces travaux servent de support à la formation Médecin de l'éducation nationale de l'EHESP (Unité d'enseignement « La santé publique pour le médecin de l'éducation nationale » ; thématique sur la prématurité et troubles des apprentissages ; réalisée chaque année par Mariane Sentenac).

Enfin, les 2 manuscrits rapportant les résultats de ces travaux seront soumis pour publication dans des journaux à comité de lecture (l'un des manuscrits est en cours de révision).

6 Rapport scientifique

*Donner une description **complète et détaillée** (entre 50 et 100 p. max) des travaux réalisés dans le cadre du projet et des résultats obtenus. Pour cette partie, tous livrables (rapport, thèse ou mémoire de Master...) réalisés au cours du projet devront être également transmis à l'IReSP.*

Les résultats présentés dans ce rapport ne sont pas encore publiés, et par conséquent l'ensemble de ce rapport est strictement confidentiel.

Table des matières

| | | |
|-------|--|----|
| 1 | Contexte de la recherche | 17 |
| 2 | Rappel des objectifs | 18 |
| 3 | Méthodologie utilisée | 18 |
| 3.1 | Inventaire et synthèse des connaissances..... | 18 |
| 3.2 | Analyses secondaires des données longitudinales d'enfants nés très prématurément en France et en Europe 19 | |
| 3.2.1 | Etude 1 : Définition d'indicateurs visant à comparer l'environnement éducatif des enfants de 5 ans nés très prématurés entre les pays Européens | 19 |
| 3.2.2 | Etude 2 : Etude des disparités territoriales dans les modalités de scolarisation des enfants nés très prématurément à l'âge de 5,5 ans en France | 20 |
| 4 | Résultats significatifs..... | 20 |
| 4.1 | Cadres conceptuels..... | 20 |
| 4.2 | Harmonisation des indicateurs caractérisant l'environnement scolaire à 5 ans entre 11 pays Européens | 23 |
| 4.3 | Etude de l'environnement scolaire précoce à 5 ans d'enfants nés très prématurés dans 11 pays européens: Résultats de la cohorte SHIPS | 25 |
| 4.3.1 | Principales caractéristiques de l'échantillon étudié..... | 25 |
| 4.3.2 | Description des indicateurs caractérisant les modalités d'accueil ou de scolarisation à 5 ans des enfants nés très prématurément | 25 |
| 4.3.3 | Description des domaines des aides et services éducatifs spéciaux reçus à 5 ans | 27 |
| 4.3.4 | Disparités sociales dans les aides et services à la scolarité reçus à 5,5 ans en Europe | 28 |
| 4.4 | Etude des disparités territoriales dans les modalités de scolarisation à 5,5 ans chez des enfants nés très prématurément en France : Résultats de la cohorte française EPIPAGE 2 | 29 |
| 4.4.1 | Description de la sélection de l'échantillon étudié | 29 |
| 4.4.2 | Description des principaux indicateurs caractérisant les modalités de scolarisation à 5 ans selon les 3 groupes d'AG | 29 |
| 4.4.3 | Etude des disparités régionales dans l'accompagnement à la scolarité reçu à 5 ans | 31 |
| 4.4.4 | Résultats de l'analyse bivariée | 33 |
| 5 | Bilan et perspectives | 37 |
| 5.1 | Livrables internes..... | 38 |
| 5.2 | Livrables externes réalisés (15 à 50 lignes maximum)..... | 38 |
| 5.2.1 | Communications orales dans des colloques | 38 |
| 5.2.2 | Communications écrites..... | 38 |
| 5.3 | Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou organisé durant la période (et des missions à l'étranger)..... | 38 |
| 5.4 | Liste des éventuelles missions à l'étranger effectuées dans le cadre du projet | 39 |
| 5.5 | Liste des communications au grand public..... | 39 |
| 5.5.1 | Glossaire | 39 |
| 6 | Annexes..... | 40 |

| | | |
|-----|--|----|
| 6.1 | Mémoire de Master 2 en épidémiologie (Alyssa Longee-Smith)..... | 40 |
| 6.2 | Rapport d'analyse des données de la cohorte EPIPAGE 2 (Charbel Abi Saad) | 40 |
| 6.3 | Supports des communications orales..... | 40 |

1 Contexte de la recherche

Les enfants nés très prématurément (<32 semaines d'aménorrhée - SA) représentent environ 1% des naissances, soit environ 50 000 naissances par an en Europe²⁰. Avec la progression des soins de santé en périnatalité et pédiatrie, la plupart de ces enfants maintenant survivent²¹. Cependant, les enfants nés très prématurés ont des risques plus élevés de déficience cognitive, sensorielle et motrice par rapport aux enfants nés à terme, avec des taux de déficience sévère estimés à 18,7% pour les enfants de 27-31 SA et jusqu'à 27,8% pour les enfants <27 SA.²² Ces troubles sont généralement combinés et associés à une altération de leur fonctionnement personnel, familial, social, scolaire ou professionnel tout au long de la vie à l'origine de situations de handicap. Outre les caractéristiques individuelles, les facteurs contextuels sont déterminants dans l'évolution développementale, l'intégration sociale et la santé de ces enfants. Et les déterminants sociaux de santé et handicap peuvent avoir un impact d'autant plus fort au cours des premières années de vie où le développement cérébral est important.^{23,24} Les programmes d'éducation et de scolarisation de la petite enfance offrent aux enfants l'opportunité de bénéficier d'une socialisation précoce et d'être stimulés dans plusieurs domaines du développement, d'améliorer leurs compétences,²⁵ les préparant ainsi à une future scolarisation²⁶ ; or les freins à cette socialisation et les disparités d'accès sont peu connus.

Avec la famille, l'école est un des principaux lieux de vie de l'enfant, un lieu de transmission des connaissances, mais également de socialisation, et de l'apprentissage de la citoyenneté. L'accès à une éducation de qualité pour tous les enfants nécessite de prendre en compte la diversité de leurs besoins et les particularités de chacun, en limitant notamment les barrières environnementales. C'est la définition de l'éducation inclusive, qui est un des objectifs de l'Agenda 2030 des Nations Unis.

Si la plupart des pays européens ont adopté ce principe, à travers la scolarisation en école ordinaire des enfants avec handicap, la réalité des pratiques éducatives est probablement contrastée mais reste peu documentée. Il y a un véritable enjeu sociétal à s'intéresser à cette population d'enfants nés très prématurément, qui ont des besoins spécifiques en termes de soins et de prise en charge éducative. Les politiques et les pratiques en matière de prise en charge spécifiques des enfants nés très prématurés, d'éducation et de protection de la petite enfance sont hétérogènes à l'intérieur des pays et entre les pays.^{27,28,29}

La consultation visant à définir des thèmes de recherche prioritaires dans cette population a débouché sur un solide consensus autour de l'importance d'étudier l'impact des circonstances sociales sur le

²⁰ Euro-Peristat Project. European Perinatal Health Report. Core indicators of the health and care of pregnant women and babies in Europe in 2015. November 2018. Available www.europeristat.com. 2018.

²¹ Zayegh AM et al. Trends in survival, perinatal morbidities and two-year neurodevelopmental outcomes in extremely low-birthweight infants over four decades. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 2022;36(5):594-602.

²² Pierrat V et al. Neurodevelopmental outcomes at age 5 among children born preterm: EPIPAGE-2 cohort study. *Bmj*. 2021 Apr 28;373(n741).

²³ Knickmeyer RC et al. A structural MRI study of human brain development from birth to 2 years. *The Journal of neuroscience : the official journal of the Society for Neuroscience*. 2008;28(47):12176-82.

²⁴ Lyall AE et al. Dynamic Development of Regional Cortical Thickness and Surface Area in Early Childhood. *Cerebral cortex (New York, NY : 1991)*. 2015;25(8):2204-12.

²⁵ Gomajee R et al. Early childcare type predicts children's emotional and behavioural trajectories into middle childhood. Data from the EDEN mother-child cohort study. *Journal of Epidemiology and Community Health*. 2018;72(11):1033-1043.

²⁶ Williams PG et al. School Readiness. *Pediatrics*. 2019;144(2):e20191766.

²⁷ Seppänen AV et al. Specialist health care services use in a European cohort of infants born very preterm. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2019;61(7):832-839.

²⁸ Sentenac M et al. Determinants of inclusive education of 8-12 year-old children with cerebral palsy in 9 European regions. *Research in developmental disabilities*. 2013;34(1):588-595.

²⁹ UNICEF. The child care transition. Florence: UNICEF Innocenti Research Centre.; 2008.

développement de l'enfant, mais plus encore l'éducation et les conditions de scolarisation chez ces enfants à risque de handicap jugées comme prioritaire par 73% des experts.³⁰

2 Rappel des objectifs

Ce projet s'intéresse à la question de l'inclusion dans l'éducation à la petite enfance (< 6 ans) chez des enfants nés très prématurément, afin d'identifier les composantes individuelles, familiales et structurelles, qui peuvent agir comme des obstacles et des facilitateurs à leur participation à l'école et aux opportunités d'apprentissage. Dans le cadre ce projet, l'inclusion dans l'éducation dans la petite enfance désigne les modalités de participation à une structure d'accueil ou de scolarisation avant l'entrée en école primaire.

Les objectifs suivant ont été définis :

Objectif 1 - Identifier des indicateurs pertinents caractérisant l'environnement éducatif précoce dans sa globalité, qui permettent de caractériser les politiques et les systèmes nationaux et régionaux en matière de prise en charge éducative précoce, de scolarisation et d'éducation inclusive dans les pays européens, dans une optique de collecter et comparer des données sur l'éducation précoce dans plusieurs pays en Europe.

Objectif 2 – Décrire les indicateurs pertinents caractérisant l'environnement éducatif précoce d'enfants nés très prématurément, compte tenu de la nature et de la sévérité de leurs déficiences, dans plusieurs pays Européens ; et dresser un état des lieux de l'environnement éducatif précoce chez des enfants nés très prématurément en Europe

Objectif 3 – Explorer les déterminants périnataux, sociodémographiques et relatifs à la prise en charge médicale associés à l'accès à une prise en charge éducative précoce chez des enfants nés très prématurément avec une déficience cognitive et/ou motrice, y compris l'évaluation des disparités socioéconomiques

Objectif 4 – Définir un cadre méthodologique pour structurer les futures recherches visant à étudier l'environnement éducatif précoce en Europe dans d'autres populations d'enfants vulnérables, tels que des enfants avec une paralysie cérébrale.

3 Méthodologie utilisée

3.1 Inventaire et synthèse des connaissances

Les travaux visant à répondre à l'objectif 1 comprenaient un inventaire des connaissances avec une revue de la littérature et une consultation d'experts multidisciplinaires en Europe qui ont été réalisés. Les objectifs de la revue de la littérature scientifique et de la littérature grise étaient : 1) d'identifier la documentation sur les politiques et systèmes nationaux en matière d'éducation et de protection de la petite enfance en Europe ; et 2) décrire les politiques et systèmes nationaux en matière d'éducation et de protection de la petite enfance (types de lieux, âge de l'enfant ciblé, structure publiques / privée) et éducation inclusive dans les pays européens afin d'identifier des dimensions clés dans les systèmes nationaux. Ce travail s'inscrit en grande partie dans le stage de Master 2 réalisé par Alyssa Longee-Smith (période : 1er semestre 2022; Titre du stage : « *Measurement and determinants of early childhood educational environment and support services received in school among children born very preterm across 11 European countries* »).

Une recherche dans la littérature grise (Google et sites ciblés notamment des principales organisations internationales : Commission Européenne, Organisation de coopération et de développement

³⁰ Zeitlin J et al. Priorities for collaborative research using very preterm birth cohorts. Archives of Disease in Childhood-Fetal and Neonatal Edition. 2020;105(5):538-44

économiques/OCDE, Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture/UNESCO, Organisation mondiale de la Santé/OMS) a permis d'identifier des cadres conceptuels permettant de structurer les recherches dans le champ de l'éducation précoce et de l'inclusion dans l'éducation. Par ailleurs, une recherche dans la littérature scientifique a été réalisée dans plusieurs bases bibliographiques (Web of Science, Medline, PsycInfo, Google Scholar) afin d'identifier les thèmes de recherche associés à la participation dans l'éducation ou scolaire à l'âge de 5-6 ans, en population générale et chez des enfants nés très prématurément.

Par ailleurs, nous avons consulté certains membres des équipes scientifiques des infrastructures de recherche impliquées dans ce projet, représentant plusieurs pays en Europe, afin d'harmoniser des indicateurs caractérisant l'environnement éducatif formel à 5-6 ans. La méthodologie initialement envisagée de la consultation a été révisée afin d'assurer sa faisabilité dans le temps imparti. Ainsi, à partir de la documentation identifiée et des données collectées dans le projet SHIPS (11 pays participants) auprès des parents sous la forme de réponses libres et décrivant les modalités d'accueil ou de scolarisation des enfants à 5 ans, nous avons établi une première classification des modes de prise en charge éducative à cet âge, et du type d'accompagnement répondant aux besoins de l'enfant. Et cette classification a été évaluée et adaptée aux particularités nationales par les partenaires de chaque pays (Allemagne : Rolf Maier and Lena Wohlers, Angleterre : Elizabeth Draper and Samantha Johnson, Belgique : Iemke Sarrechia, Danemark : Pernille Pedersen, Estonie : Mairi Männamaa, Italie : Marina Cuttini, Pays-Bas : Arno van Heijst, Pologne : Tomasz Pikula, Portugal : Henrique Barros, Raquel Costa and Carina Rodrigues, Suède : Ulrika Ådén).

3.2 Analyses secondaires des données longitudinales d'enfants nés très prématurément en France et en Europe

Afin de répondre aux objectifs 2 et 3, des analyses secondaires de données individuelles longitudinales de cohortes d'enfants nés très prématurément existantes dans plusieurs pays européens ont été réalisées : 1) la cohorte européenne *Screening to Improve Health In Very Preterm Infants* (SHIPS), et 2) la cohorte française EPIPAGE 2.

3.2.1 Etude 1 : Définition d'indicateurs visant à comparer l'environnement éducatif des enfants de 5 ans nés très prématurés entre les pays Européens

Afin d'étudier l'environnement éducatif des enfants de 5 ans nés très prématurés en Europe, des analyses des données de la **cohorte européenne *Screening to Improve Health In Very Preterm Infants* (SHIPS)**(<https://www.epiceproject.eu/en/follow-up-at-5.html>) ont été réalisées dans le cadre du stage de Master 2 de Alyssa Longee-Smith (groupe de travail : Jennifer Zeitlin, Samantha Johnson, Adrien Aubert, Raquel Costa, Mariane Sentenac, Michael Zemlin, Iemke Sarrechia, Veronika Silijehav). Dans cette cohorte d'enfants nés très prématurés en 2011/2012 dans 19 régions de 11 pays européens, les données périnatales étaient extraites des dossiers médicaux et les caractéristiques sociodémographiques et les modalités de scolarisation du questionnaire parental à 5 ans. Cette étude visait à décrire l'environnement éducatif formel et scolaire à 5 ans chez des enfants nés très prématurément dans les 11 pays de la cohorte. Les indicateurs de l'environnement éducatif formel et scolaire à 5 ans (scolarisation/type de programme à 5 ans, temps plein/partiel, type d'aide/soutien à la scolarité) ont d'abord été harmonisés entre les pays en utilisant la classification internationale type de l'éducation (ISCED) de l'UNESCO. Les informations sur l'âge à l'entrée à l'école et le lieu du programme éducatif (milieu ordinaire ou spécialisé) n'ont pas pu être exploitées à cause de leur mauvaise qualité. Puis nous avons décrit les indicateurs par pays et selon le niveau de risque périnatal (faible, modéré, élevé, déterminé par l'âge gestationnel, petit poids pour l'âge gestationnel et les morbidités néonatales sévères). Nous avons ajusté sur les caractéristiques socioéconomiques (niveau d'éducation maternelle) à l'aide de modèles de régression logistique et pris en compte l'attrition à l'aide d'une pondération par la probabilité inverse dérivées des caractéristiques de base.

3.2.2 Etude 2 : Etude des disparités territoriales dans les modalités de scolarisation des enfants nés très prématurément à l'âge de 5,5 ans en France

Les disparités régionales françaises dans les modalités d'accompagnement à la scolarité des enfants nés très prématurément à 5,5 ans ont été étudiées à partir d'analyses des données de la cohorte française EPIPAGE 2 (Etude épidémiologique sur les petits âges gestationnels ; <https://epipage2.inserm.fr>) concernant tous les enfants nés avant 35 SA dans toutes les maternités des 25 régions françaises participantes en 2011 (7804 naissances). Les modalités de scolarisation à 5,5 ans renseignées dans le questionnaire parental incluaient : la participation à l'école, type de classe fréquentée (classe ordinaire, CLIS/ULIS, autre), le niveau scolaire, le temps passé à l'école, l'âge d'entrée à l'école, la participation à la cantine, la participation aux activités périscolaires, et les modalités d'accompagnement (PAI/PPS³¹, AVS³², aide technique). Les associations avec les caractéristiques périnatales, la nature et la sévérité des déficiences (cognitive, motrice et sensorielle) ont été explorées, ainsi que l'effet potentiel modérateur du contexte socio-économique mesuré à travers le niveau d'éducation maternelle. Un statisticien a été recruté (Charbel Abi-Saad) afin de réaliser ces analyses.

4 Résultats significatifs

4.1 Cadres conceptuels

Plusieurs documents présentant un cadre conceptuel pour l'étude de la participation dans l'éducation à la petite enfance des enfants nés très prématurés ont été identifiés (**Tableau 1**). L'UNESCO définit l'éducation pré-primaire (ISCED niveau 0) comme étant tous programmes organisés qui soient intentionnellement conçus pour inclure un contenu éducatif pour des enfants généralement âgés de 3 ans jusqu'au début de l'éducation primaire, autour de 6 ans dans la plupart des pays européens. Les principales dimensions définissant un environnement pré-primaire proposé dans les modèles globaux comprennent les aspects de gouvernance, les modalités d'accès aux programmes (structure et participation) et le type de qualification des professionnels (**Figure 1** du modèle de l'OCDE de 2018).

Tableau 1 – Résumé des cadres conceptuels

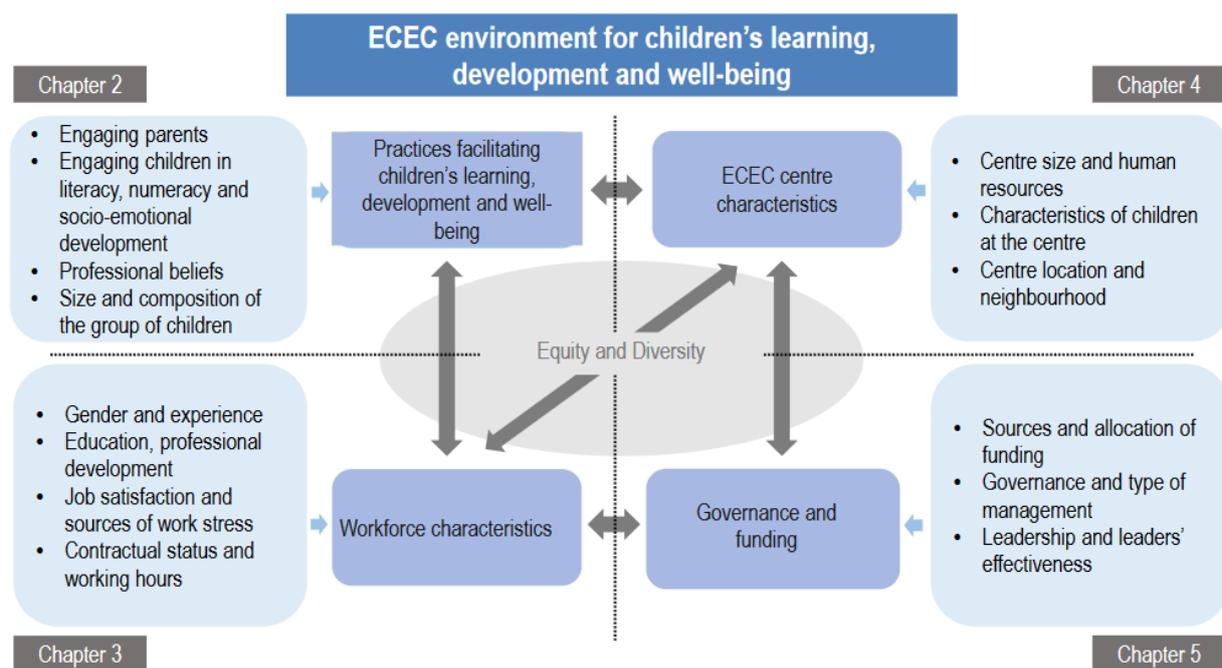
| Auteur / Année | Titre | Principales dimensions |
|-----------------------------------|--|--|
| UNESCO / 2011 | International Standard Classification of Education (ISCED) | Définition des programmes nationaux considérés comme étant de l'éducation formelle précoce |
| European Commission / 2019 | Key Data on Early Childhood Education and Care in Europe – 2019 Edition | Principes généraux afin d'améliorer la qualité de l'éducation formelle pré-primaire (accès, gouvernance, professionnel, recommandations, évaluation) |
| OMS / 2017 | CIF-EA et modèles associés (Maxwell et al. 2018) | Cadre définissant les composantes relatives au fonctionnement et au handicap. |
| Maxwell / 2018 | Inclusion Through Participation: Understanding Participation in the International Classification of Functioning, Disability, and Health as a | Modèle dérivé de la CIF-EA appliqué à l'éducation qui décrit les aspects de la participation (fréquence et intensité) et les dimensions environnementales. |

³¹ Projet d'accueil individualisé/Projet personnalisé de scolarisation

³² Auxiliaire de vie scolaire, nouvellement nommé Accompagnant des élèves en situation de handicap (AESH)

| | | |
|----------------------|--|--|
| | Methodological Research Tool for Investigating Inclusion | |
| OCDE / 2018 | Providing Quality Early Childhood Education and Care: Results from the starting strong survey 2018 | Cadre d'analyse de l'environnement éducatif précoce (figure 1) |
| UNICEF / 2020 | Build to last - A framework in support of universal quality pre-primary education | Caractéristiques de l'offre de services d'éducation pré-primaire (lieu, durée du programme, horaires, type de prestataire) |

Figure 1- Cadre d'analyse de la qualité de l'environnement éducatif précoce (OCDE 2018)



Thèmes de recherche relatifs à la participation dans l'éducation ou scolaire chez des enfants nés très prématurément âgés de 5-6 ans. S'il existe de nombreuses publications sur les difficultés de développement à court et à long terme des enfants nés très prématurément, quelques études ont rapporté les conséquences de ces troubles du développement sur **la participation et les performances scolaires**.³³ Les enfants nés très prématurément apparaissent également moins **préparés à l'école** (notion de *school readiness*)³⁴, une construction multidimensionnelle faisant référence à l'état de préparation de chaque enfant, mais également de l'école, et des capacités de la famille et de la communauté à soutenir les besoins de ces enfants avec des troubles du développement.³⁵ Par ailleurs un certain nombre d'études ont exploré l'hypothèse que de retarder **l'âge d'entrée à l'école** pouvait être un processus simple pour améliorer les performances scolaires chez des enfants avec des troubles du développement à plus grand risque d'échec scolaire,³⁶ mais avec peu d'études chez les enfants nés

³³ Johnson, Samantha, et al. "Educational outcomes in extremely preterm children: neuropsychological correlates and predictors of attainment." *Developmental neuropsychology* 36.1 (2011): 74-95.

³⁴ Williams, P. Gail, et al. "School readiness." *Pediatrics* 144.2 (2019).

³⁵ Louis, Deepak, et al. "School readiness among children born preterm in Manitoba, Canada." *JAMA pediatrics* 176.10 (2022): 1010-1019.

³⁶ Layton, Timothy J., et al. "Attention deficit-hyperactivity disorder and month of school enrollment." *New England Journal of Medicine* 379.22 (2018): 2122-2130.

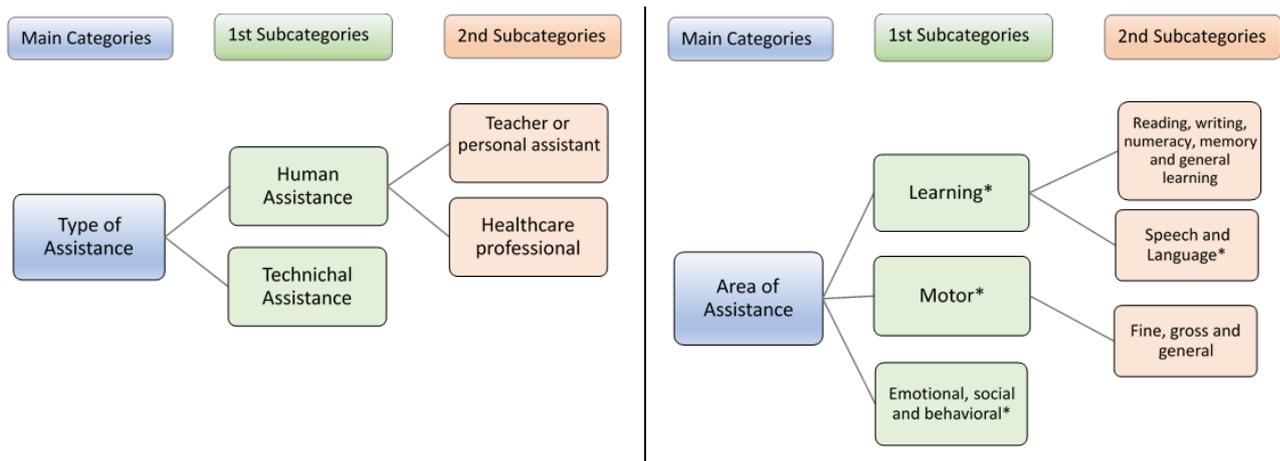
prématurément.³⁷ Il a aussi été montré que les enfants nés très prématurément étaient plus à risque de rencontrer des besoins particuliers à l'école qui nécessitent un **accompagnement particulier**.³⁸

Pratiques nationales en matière d'éducation de la petite enfance : Les pratiques en matière d'éducation de petite enfance sont très hétérogènes entre les pays et au sein d'un même pays.³⁹ L'âge auquel les enfants commencent à participer à des activités formelles en matière d'éducation, ainsi que le type de programme et d'établissement varient d'un pays à l'autre et en fonction du temps. Par exemple, en France s'il y a maintenant une obligation scolaire à partir de 3 ans depuis 2019, l'âge obligatoire de scolarisation varie entre 5 ans comme en Angleterre et 7 ans en Estonie. Au Danemark, les enfants entre 2 et 5 ans fréquentent le "børnehave" (kindergarten) qui est un jardin d'enfants et non une structure de scolarisation ; alors que l'école maternelle comme en France et en Belgique s'appuie sur un enseignement fondamental. En Allemagne, il n'y a pas d'école maternelle, et les enfants commencent l'école entre 5 et 7 ans selon leur maturité qui est systématiquement évaluée. Cette diversité dans les politiques et pratiques nationales à travers l'Europe et même au sein des pays, complexifie l'établissement de comparaisons et l'harmonisation d'indicateurs entre pays.

Indicateurs caractérisant les modalités d'accueil ou de scolarisation à 5 ans des enfants nés très prématurément. Le résultat de la consultation auprès des partenaires a permis d'aboutir à un consensus sur des indicateurs à prendre en compte dans des comparaisons internationales visant à étudier les modalités d'accueil ou de scolarisation des enfants nés très prématurément :

7. Âge d'entrée dans les apprentissages scolaires selon le degré de prématurité
8. Type de programme fréquenté à travers la nature des activités et de programmes éducatifs
9. Temps de fréquentation de la structure (temps partiel / temps plein)
10. Lieu du programme (milieu ordinaire ou spécialisé)(**Figure 2**)
11. Type d'accompagnement à la scolarité reçu : aide humaine et/ou technique ; domaines d'accompagnement
12. Articulation entre les services de soins/santé et les services d'accompagnement reçus dans le cadre scolaire

Figure 2 - Harmonisation des modalités d'accompagnement scolaire en Europe



³⁷ Odd, David, David Evans, and Alan Emond. "Preterm birth, age at school entry and long term educational achievement." *PLoS One* 11.5 (2016): e0155157.

³⁸ Larroque, Beatrice, et al. "Special care and school difficulties in 8-year-old very preterm children: the Epipage cohort study." *PLoS one* 6.7 (2011): e21361.

³⁹ European Commission. Key data on early childhood education and care in Europe. 2019. Available from https://eacea.ec.europa.eu/national-policies/eurydice/sites/default/files/ec0319375enn_0.pdf

Les informations collectées dans cet inventaire ont permis de structurer les travaux quantitatifs présentés ci-après.

4.2 Harmonisation des indicateurs caractérisant l'environnement scolaire à 5 ans entre 11 pays Européens

Dans la cohorte européenne SHIPS, la classification des réponses données à la question ouverte visant à renseigner **le type de programme éducatif** fréquenté a été limitée dans certains cas par le manque de détails donnés associé à un risque de surinterprétation. Dans ces cas, les variables ont été recodées en données manquantes. Par exemple, au Portugal le même terme (« colégio ») est utilisé pour désigner l'enseignement pré-scolaire, primaire et secondaire. La classification de l'UNESCO de 2011 a été utilisée (**International Standard Classification of Education – CITE/ISCED**) afin d'harmoniser les réponses entre les pays.

Le processus d'harmonisation a conduit à classer les réponses libres dans une des deux catégories principales de programmes éducatifs dans lesquels les enfants sont inscrits : 1) Éducation de la petite enfance (CITE/ISCED 0) incluant tous les programmes qui visent à favoriser le développement cognitif, physique, social et émotionnel précoces de l'enfant avant l'enseignement primaire, et de les préparer à un enseignement organisé en dehors du contexte familial; et 2) Enseignement primaire (CITE/ISCED 1) qui concerne toutes les activités permettant aux enfants d'acquérir des compétences fondamentales en lecture, en écriture et en mathématiques. Des exemples dans chacun des 11 pays sont donnés dans le tableau 1. On observe une grande hétérogénéité dans la nature des programmes éducatifs de la petite enfance dont les enfants bénéficient avant l'entrée en école primaire dans les 11 pays étudiés.

Tableau 1 - Harmonisation des réponses relatives aux programmes éducatifs dans les 11 pays étudiés

| Pays | Éducation de la petite enfance (CITE/ISCED 0) | | Enseignement primaire (CITE/ISCED 1) |
|------------------|--|---|---|
| | Autre institution | Ecole | |
| Belgique | - | 2 ½-6 ans Kleurterschool Kleuterklas Kleuteronderwijs Maternelle Kleuteronderwijs | 6-12 ans Lagere School Basisschool Gewoon Onderwijs |
| Danemark | 3-5 ans Børnehave | - | - |
| Estonie | - | 1 ½ -7 ans Lasteaed Kindergarten | 7-16 ans Põhikool |
| France | - | 2-6 ans Ecole Maternelle Petite, Moyenne, Grande section | 6-11 ans Cours Préparatoire de l'école Primaire CP |
| Allemagne | 3-6 ans Kindergarten | 5-6 ans Vorschule Vorklasse | 6-10 ans Grundschule Ganztagsschule Schule |
| Italie | - | 3-6 ans Kindergarten | 6-11 ans Primary School |
| Pays-Bas | 6-8weeks - 4yo | - | 4-12 yo |

| | | | |
|-------------------|--|--|--|
| | Voorschoolse educatie en kinderopvang Peuterspeelzaal | | Basis onderwijs |
| Pologne | - | 3-7 ans Przedszkole Zerówka | 7-15 ans Szkoła |
| Portugal | - | 3-6 ans Pré-escola Jardim de Infância Infantário | 6-12 ans Escola Primária |
| Suède | 1-6 ans Förskola Dagis | 6-7 ans Förskoleklass | 7-16 ans Grundskola |
| Angleterre | - | 3-4 ans Reception and Nursery classes in schools | 5-11 ans Primary Pre-prep Infant |

Certains parents ont également précisé si leur enfant fréquentait un **établissement d'enseignement spécialisé** et s'il/elle bénéficiait d'un projet personnalisé de scolarisation (ou équivalent existant dans les pays européens, par exemple « Education, Health and Care (EHC) plan » en Angleterre) définissant les conditions de la scolarisation en fonction des besoins éducatifs particuliers de l'enfant. Cependant, ces informations n'étant pas spécifiquement demandées, il n'a pas été possible d'harmoniser cette information avec certitude pour tous les enfants et de manière cohérente d'un pays à l'autre.

Les réponses des parents à la deuxième question ouverte n'ont pas permis d'identifier avec certitude l'information relative à la **nature de l'accompagnement scolaire** reçu par l'enfant (humain ou technique), ni sur les détails de la personne qui apporte cette aide (par exemple, enseignant spécialisé, assistance humaine, professionnel de la santé)(**Tableau 2**).

Tableau 2 - Harmonisation des réponses relatives à la nature de l'accompagnement scolaire reçu

| Domaine | Type d'aide | Pays | Exemples en version originale | Traduction en français |
|--------------------------------------|--|--------------|---|---|
| Learning Assistance | Support Teacher Personal Assistant | Belgique | Geïntegreerd Onderwijs | Enseignement intégré |
| | | Italie | Insegnante di Sostegno | Enseignant spécialisé |
| | | | Assistente Educativo e Culturale (AEC) | Assistant personnel |
| | | Suède | Resurs i form av egen pedagog | Enseignant spécialisé |
| | | Portugal | Apoio do docente de Educação Especial | Enseignant spécialisé |
| | | Royaume Unis | One to one support Teacher assistant Small group work | Enseignant spécialisé personnel Petit groupe de travail |
| Speech and Language Services | Healthcare professional | Italie | Logopedia(a) | Orthophoniste |
| | | Estonie | Logopeed | |
| | | Portugal | Terapia da fala | |
| | | Royaume Unis | Speech Therapy | |
| Motor Assistance and services | Personal assistant | Suède | Fysioterapi | Kinésithérapie |
| | | Belgique | Fysiotherapie | |
| | | Estonia | Füsioteraapia | |

| | | | |
|---|---|--------------|--|
| | Technical assistance Healthcare professional | Royaume Unis | Physiotherapy |
| Emotional, Social And Behavioral Support | Personal assistant | Belgique | Psychologue |
| | Healthcare professional | Portugal | Psicologia |
| | | Italie | Assistente Educativo e Culturale (AEC) |
| | | Suède | IBT (intensiv beteendeträning) |
| | | Italie | Assistenza alla comunicazione |
| | | Royaume Unis | Social skills classes, additional support in class |

4.3 Etude de l'environnement scolaire précoce à 5 ans d'enfants nés très prématurés dans 11 pays européens: Résultats de la cohorte SHIPS

4.3.1 Principales caractéristiques de l'échantillon étudié

Parmi 6759 enfants éligibles, 3687 (54.6%) ont été suivis à 5 ans (âge gestationnel moyen de 28,8 semaines). Les enfants perdus de vue présentaient des caractéristiques cliniques similaires, mais davantage de facteurs de risque sociaux que ceux qui ont été suivis.

L'âge médian des enfants au moment de l'enquête était de 5,5 ans (variant de 5,0 ans au Danemark à 5,7 ans en France, aux Pays-Bas et au Royaume-Uni). 53,5 % des enfants étaient de sexe masculin et la majorité d'entre eux avaient des mères ayant un niveau d'éducation élevé ou intermédiaire (39,5 % et 42,5 %, respectivement). La répartition du niveau de risque périnatal était la suivante : faible (27,1%), moyen (37,8%) et élevé (35,2%).

4.3.2 Description des indicateurs caractérisant les modalités d'accueil ou de scolarisation à 5 ans des enfants nés très prématurément

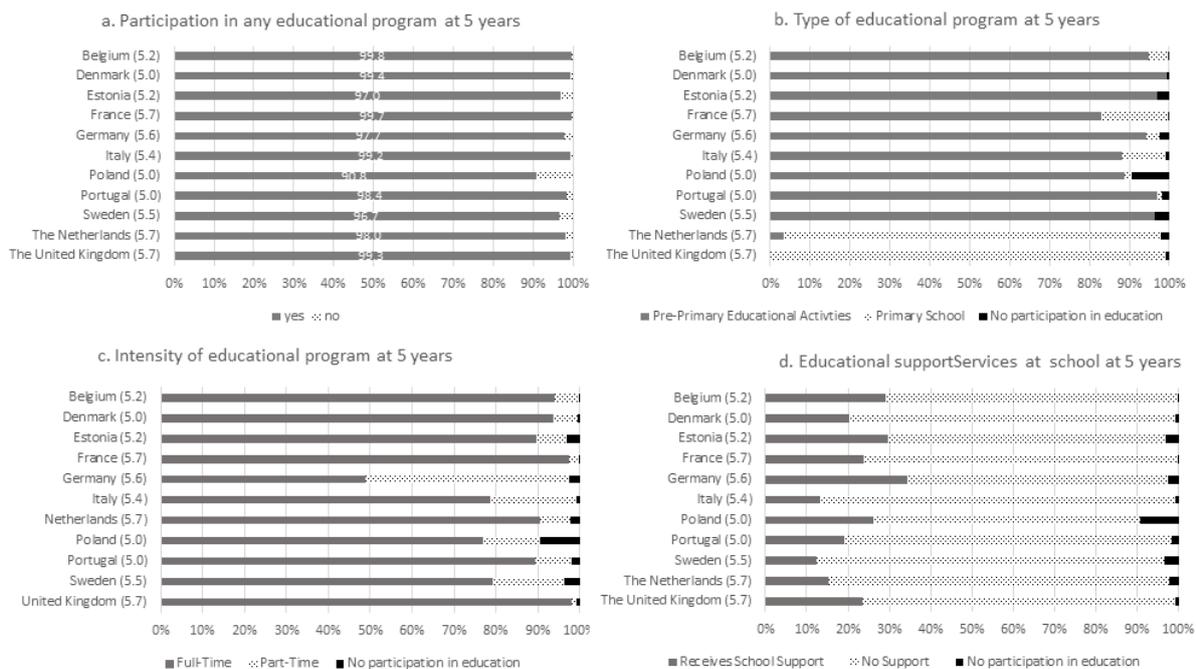
Au total, presque tous les enfants (98,6 %) suivaient un programme éducatif préscolaire ou primaire au moment du suivi à 5 ans, variant entre 90,8% en Pologne et 99,8% en Belgique et en France (**tableau 3**).

Tableau 3 – Proportion d'enfants suivant un programme éducatif préscolaire ou primaire par pays

| Pays (age médian) | Participation à un programme éducatif | |
|--------------------|---------------------------------------|-------------|
| | n | % |
| Belgique (5.2) | 272 | 99.8 |
| Danemark (5.0) | 149 | 99.4 |
| Estonie (5.2) | 128 | 97.0 |
| France (5.7) | 765 | 99.7 |
| Allemagne (5.6) | 272 | 97.7 |
| Italie (5.4) | 687 | 99.2 |
| Pays Bas (5.7) | 144 | 98.0 |
| Pologne (5.0) | 171 | 90.8 |
| Portugal (5.0) | 424 | 98.4 |
| Royaume Unis (5.7) | 418 | 99.3 |
| Suède (5.5) | 135 | 96.7 |
| TOTAL | 3565 | 98.6 |

La majorité des enfants participaient à des activités/programmes d'éducation pré-primaire (CITE/ISCED 0) dans la plupart des pays (variant entre 82,9% en France à 99,4% au Danemark), à l'exception du Royaume-Uni et des Pays-Bas où la majorité des enfants étaient inscrits à l'école primaire (CITE/ISCED 1) (respectivement 99,2% et 94,4%) (**figure 3b**). De plus, la majorité des enfants étaient inscrits à plein temps dans un programme éducatif quel que soit le pays (de 76,7% en Pologne à 98,1% au Royaume-Uni), à l'exception de l'Allemagne (48,9%) (**figure 3c**). Dans l'ensemble, 22,8% des enfants participant à un programme éducatif, quel qu'il soit, recevaient un soutien/service spécial à la scolarité, mais cette proportion variait de 12,4% en Suède à 34,4% en Allemagne (**figure 3d**).

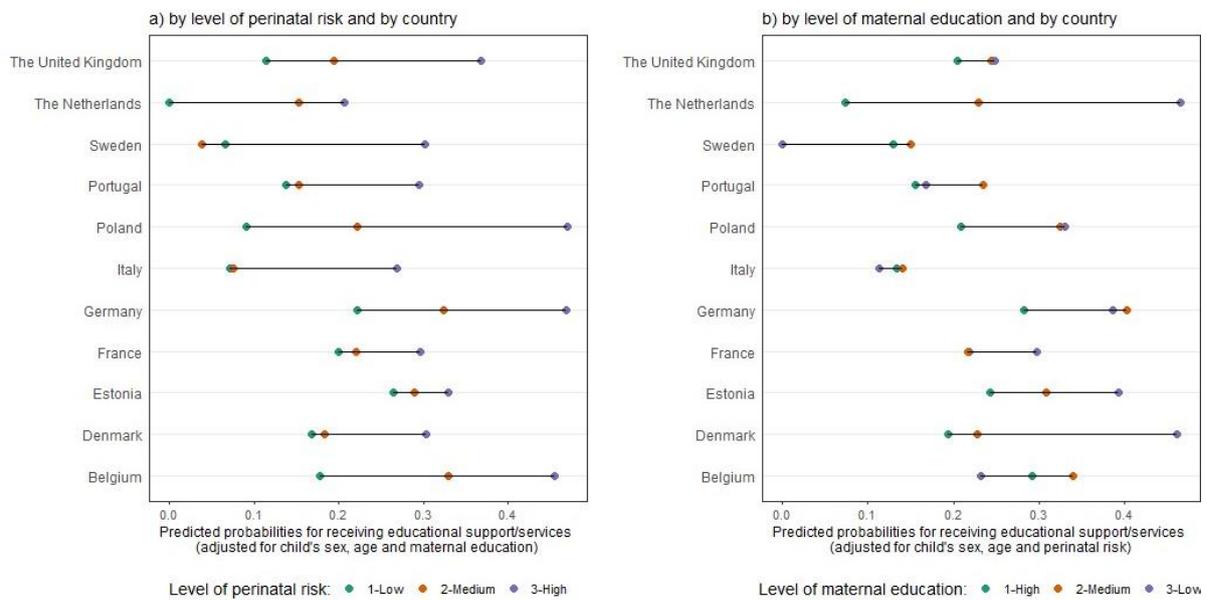
Figure 3- Distribution des indicateurs par pays



Les modalités de scolarisation des enfants nés très prématurément diffèrent selon le niveau de risque périnatal. En ce qui concerne la participation à un programme éducatif, nous avons observé que la participation avait tendance à diminuer à mesure que le niveau de risque périnatal augmentait, en particulier en Pologne et en Suède. Des tendances contrastées avec le risque périnatal ont été observées dans la fréquentation d'un établissement à temps plein par pays. Dans certains pays, les enfants présentant un risque périnatal élevé étaient plus susceptibles de participer à temps plein que ceux présentant un risque périnatal faible (par exemple en Estonie : 97,9% contre 87,1%, respectivement), alors que la situation inverse était observée dans d'autres pays (par exemple en Pologne : 78,5% contre 92,8%, respectivement).

La proportion d'enfants bénéficiant d'un soutien/service spécial à la scolarité augmentait avec le niveau de risque périnatal dans tous les pays. Cette proportion variait entre 0% (Pays-Bas) et 26,9% (Estonie) parmi les enfants à faible risque périnatal, et entre 23,3% (Pays-Bas) et 48,4% (Allemagne) parmi les enfants à risque périnatal élevé. La variabilité de l'aide à l'éducation selon le niveau de risque périnatal subsistait même après ajustement sur le sexe de l'enfant, l'âge au moment de l'enquête et le niveau d'éducation de la mère (**figure 4a**). En outre, il a été constaté que le fait de bénéficier d'un soutien/service spécial à la scolarité variait également en fonction du niveau d'éducation de la mère, avec des tendances différentes d'un pays à l'autre (**figure 4b**). Dans la plupart des pays, cependant, les enfants dont les mères ont un niveau d'éducation moins élevé bénéficient de plus de services, après ajustement pour le risque périnatal.

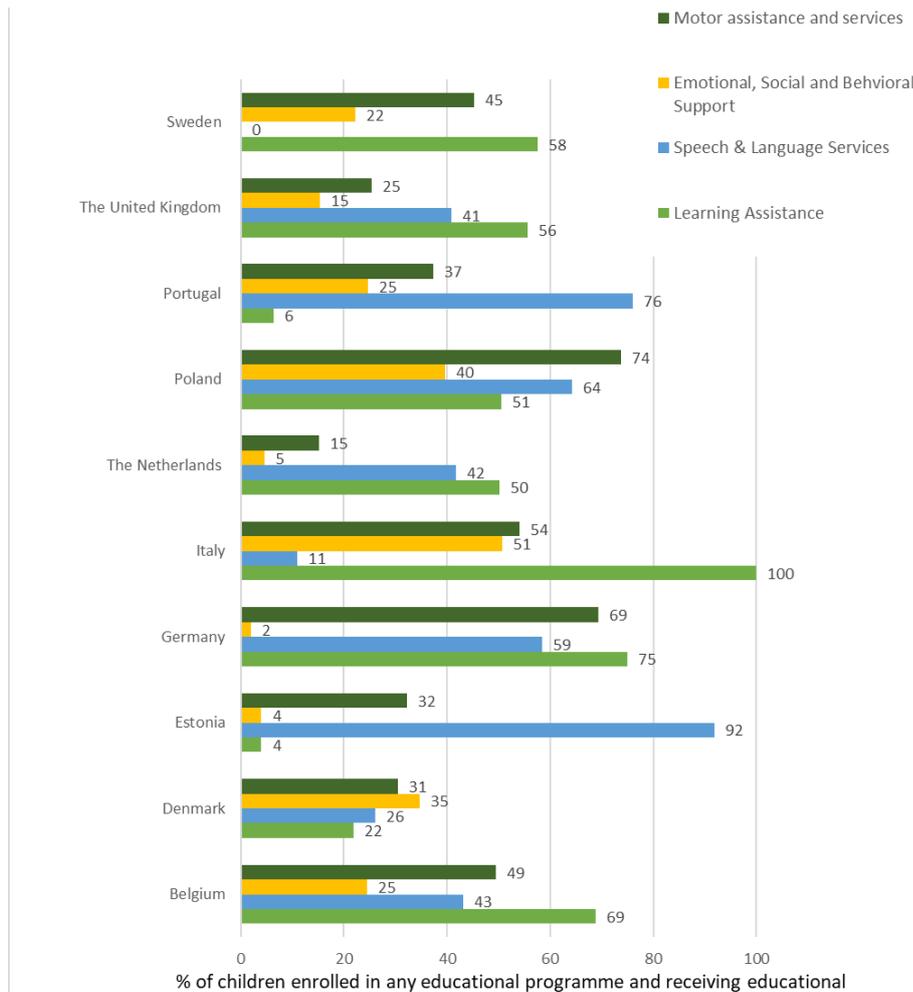
Figure 4- Probabilités ajustées de recevoir un accompagnement scolaire à 5 ans selon le niveau de risque périnatal (a) et le niveau d'éducation maternelle (b), par pays



4.3.3 Description des domaines des aides et services éducatifs spéciaux reçus à 5 ans

Selon la classification harmonisée du soutien et des services, 49 % des enfants ayant bénéficié d'un soutien à l'école ont reçu une aide dans les apprentissages, 38 % des services d'orthophonie, 38 % une aide et des services dans le domaine de la motricité et 18 % un soutien en lien avec des problèmes sociaux, émotionnels et comportementaux. Toutefois, des tendances différentes ont été observées selon les pays, le domaine de soutien prédominant étant l'apprentissage en Italie et en Allemagne, tandis que dans d'autres pays tels que l'Estonie et le Portugal, il s'agissait de services d'orthophonie (figure 5).

Figure 5 – Proportion d'enfants recevant un accompagnement scolaire à 5 ans selon la nature de l'aide



4.3.4 Disparités sociales dans les aides et services à la scolarité reçus à 5,5 ans en Europe

Nous avons également exploré l'hypothèse que les enfants ayant des troubles de nature et de sévérité similaires n'ont pas les mêmes opportunités d'aides et de soutien dans la scolarité selon le contexte socio-économique familial et selon le pays. Dans des analyses préliminaires, des modèles de régression de Poisson modifié⁴⁰ ont été utilisés afin d'étudier les associations entre les caractéristiques individuelles et familiales, et le fait de recevoir un accompagnement à la scolarité à 5 ans, quel que soit le pays. Les résultats préliminaires montraient notamment que les enfants dont la mère avait un niveau d'éducation plus faible (équivalent au niveau collège en France ou inférieur) étaient plus susceptibles de bénéficier d'un accompagnement scolaire particulier à 5 ans que les enfants dont la mère avait un niveau d'éducation plus élevé (niveau licence ou plus) (risque relatif = 1,26 IC95% (1,03-1,54) ; ajusté sur le sexe, l'âge de l'enfant et le suivi auprès de spécialistes du neuro-développement en dehors de l'école). Des analyses stratifiées sur la nature des déficiences ont révélé que parmi les enfants avec des déficiences cognitives (n=209), ceux dont la mère avec un niveau d'étude plus bas étaient moins susceptibles de recevoir un accompagnement scolaire que ceux dont la mère avait un niveau d'étude plus élevé (RR ajusté : 0,66 (0,52, 0,84)).

Le manuscrit rapportant l'ensemble de ces résultats a été soumis pour publication au journal BMC Pediatrics (des révisions mineures ont été demandées par les examinateurs).

⁴⁰ Zou G. A modified poisson regression approach to prospective studies with binary data. Am J Epidemiol. 2004 Apr 1;159(7):702-6. doi: 10.1093/aje/kwh090. PMID: 15033648.

4.4 Etude des disparités territoriales dans les modalités de scolarisation à 5,5 ans chez des enfants nés très prématurément en France : Résultats de la cohorte française EPIPAGE 2

4.4.1 Description de la sélection de l'échantillon étudié

Parmi 3937 enfants éligibles au suivi de la cohorte à 5 ans, 3083 enfants ont participé (soit 78,3%) parmi lesquels 3018 avaient également un questionnaire parental complété.

4.4.2 Description des principaux indicateurs caractérisant les modalités de scolarisation à 5 ans selon les 3 groupes d'AG

La description des indicateurs caractérisant les modalités de scolarisation à 5 ans des enfants nés très prématurément en France est présentée dans le **Tableau 4**. Plus de 99,1% des enfants étaient scolarisés en milieu ordinaire à 5 ans et plus particulièrement en maternelle grande section (84,7%). En France, la plupart des enfants nés très prématurément sont scolarisés à temps plein (97,7%), cependant ils le sont d'autant moins parmi ceux nés entre 24 et 26 semaines de gestation (94,9%).

Tableau 4 - Description de la participation scolaire et aux activités périscolaires à 5,5 ans en fonction de l'âge gestationnel. Les valeurs de base sont présentées en effectif/pourcentage (N (%)) et moyenne/écart-type ($\bar{X} \pm s$) selon la nature de chaque variable

| | | 24-26 semaines | 27-31 semaines | 32-34 semaines | Toute la population | |
|--------------------------------|---|---|-------------------|-------------------|------------------------|-------------|
| Scolarisation à 5.5 ans | En milieu ordinaire | 362 (98.1) | 1849 (99.0) | 746 (99.6) | 2957 (99.1) | |
| | A domicile | - | 9 (0.5) | 1 (0.1) | 10 (0.3) | |
| | Etablissement spécialisé (médico-sociaux / sanitaire) | 6 (1.6) | 8 (0.4) | 2 (0.3) | 16 (0.5) | |
| | Non scolarisé | 1 (0.3) | 1 (0.1) | - | 2 (0.1) | |
| Temps de scolarisation | Temps plein | 350 (94.9) | 1804 (97.6) | 736 (99.2) | 2890 (97.7) | |
| | Temps partiel | 19 (5.1) | 44 (2.4) | 6 (0.8) | 69 (2.3) | |
| Cantine | Tout le temps/ Presque tout le temps | 252 (69) | 1279 (69.1) | 558 (74.7) | 2089 (70.5) | |
| | Rarement ou jamais | 113 (31.0) | 571 (30.9) | 189 (25.3) | 873 (29.5) | |
| Accueil périscolaire | Le matin | Tout le temps/ Presque tout le temps | 65 (19.4) | 352 (20.9) | 162 (23.1) | 579 (21.3) |
| | | Rarement ou jamais | 270 (80.6) | 1336 (79.1) | 538 (76.9) | 2144 (78.7) |
| | Le soir | Tout le temps/ Presque tout le temps | 126 (35.7) | 646 (36.3) | 305 (42.2) | 1077 (37.7) |

| | | | | | |
|------------------------------|--------------------------------------|------------|-------------|------------|-------------|
| | Rarement ou jamais | 227 (64.3) | 1132 (63.7) | 418 (57.8) | 1777 (62.3) |
| Niveau d'enseignement | Maternelle petite section | 3 (0.8) | 5 (0.3) | - | 8 (0.3) |
| | Maternelle moyenne section | 51 (13.1) | 96 (5.3) | 20 (2.7) | 167 (5.7) |
| | Maternelle grande section | 296 (76.3) | 1528 (83.6) | 680 (92.0) | 2504 (84.7) |
| | Primaire CP | 38 (9.8) | 198 (10.8) | 39 (5.3) | 275 (9.3) |
| | Âge d'entrée à l'école (mois) | | 37 ± 5.8 | 38 ± 4.6 | 40 ± 4.2 |

Les différentes modalités d'accompagnement dans la scolarité des élèves sont présentées dans le tableau suivant (**tableau 5**). Au total, les modalités de scolarisation sont définies par un projet personnalisé à la scolarisation (PPS ou PAI) pour 11,3% des enfants scolarisés et cette proportion s'accroît quand l'âge gestationnel diminue. Enfin, 12,8% des enfants scolarisés bénéficient d'un accompagnement à la scolarité quel qu'il soit, c'est-à-dire une assistance humaine (par exemple une AVS – auxiliaire de vie scolaire maintenant dénommée AESH ou autre), une aide technique ou matérielle, un autre aménagement, ou un temps de scolarisation dans une classe ULIS/CLIS.

Tableau 5- Description du type d'accompagnement à la scolarité reçu à 5,5 ans par tranche d'âge gestationnel. Les valeurs de base sont présentées en effectif/pourcentage (N (%)) et moyenne/écart-type ($\bar{X} \pm s$) selon la nature de chaque variable.

| | | 24-26 semaines | 27-31 semaines | 32-34 semaines | Toute la population |
|--|-----|-----------------------|-----------------------|-----------------------|----------------------------|
| Projet formalisé (PAI/PPS) | Non | 294 (83.5) | 1607 (88.3) | 685 (92.2) | 2586 (88.7) |
| | Oui | 58 (16.5) | 212 (11.7) | 58 (7.8) | 328 (11.3) |
| Accompagnement (au moins une aide reçue à l'exception du PAI/PPS) | Non | 255 (74.6) | 1499 (87.0) | 663 (93.6) | 2417 (87.2) |
| | Oui | 87 (25.4) | 223 (13.0) | 45 (6.4) | 355 (12.8) |
| CLIS / ULIS / Unité d'enseignement autisme | Non | 369 (100) | 1861 (99.9) | 747 (99.6) | 2977 (99.8) |
| | Oui | - | 2 (0.2) | 3 (0.4) | 5 (0.2) |
| Aide Humaine – AVS | Non | 294 (81.0) | 1672 (90.8) | 711 (96.6) | 2677 (91.1) |
| | Oui | 69 (19.0) | 170 (9.2) | 25 (3.4) | 264 (8.9) |
| Aide humaine - Autres | Non | 328 (95.3) | 1759 (98.2) | 719 (98) | 2806 (97.8) |
| | Oui | 16 (4.7) | 33 (1.8) | 15 (2) | 64 (2.2) |
| Aide technique | Non | 327 (96.7) | 1713 (97.4) | 714 (98.2) | 2754 (97.5) |
| | Oui | 11 (3.3) | 46 (2.6) | 13 (1.8) | 70 (2.5) |
| Autres aménagements^a | Non | 322 (95.8) | 1711 (98.1) | 715 (98.5) | 2748 (97.9) |
| | Oui | 14 (4.2) | 33 (1.9) | 11 (1.5) | 58 (2.1) |

4.4.3 Etude des disparités régionales dans l'accompagnement à la scolarité reçu à 5 ans

La proportion d'enfants nés très prématurés scolarisés bénéficiant d'un accompagnement dans la scolarité varie entre 5,5% (Centre-Val de Loire) et 13,2% (Pays de Loire) selon la région (**tableau 6**).

Tableau 6- Distribution de l'accompagnement en fonction des régions françaises à 5,5 ans

| Nom de la Région | Régions (N) | Accompagnement (Oui % par régions) | IC 95% | Chi2 p-value |
|-------------------------|-------------|---------------------------------------|----------------|--------------|
| Grand Est | 228 | 28 (10.4) | [6.52 ; 14.21] | 0.83 |
| Nouvelle Aquitaine | 150 | 12 (9.5) | [4.34 ; 14.36] | |
| Auvergne-Rhône-Alpes | 394 | 48 (8.5) | [5.20 ; 11.81] | |
| Normandie | 163 | 15 (11.5) | [3.88 ; 13.06] | |
| Bourgogne-Franche-Comté | 104 | 11 (6.1) | [2.80 ; 13.69] | |
| Bretagne | 127 | 13 (7.1) | [3.58 ; 9.47] | |
| Centre-Val de Loire | 66 | 7 (5.5) | [3.40 ; 16.83] | |
| Hors métropole | 161 | 17 (7.2) | [4.27 ; 12.25] | |
| Ile-de-France | 578 | 69 (7.5) | [5.66 ; 9.64] | |
| Occitanie | 271 | 34 (8.6) | [5.73 ; 12.55] | |
| Les Hauts de France | 412 | 58 (8.3) | [2.84 ; 12.20] | |
| PACA | 204 | 25 (8.7) | [3.39 ; 10.54] | |
| Pays de Loire | 149 | 21 (13.2) | [3.77 ; 14.30] | |
| Total | 3007 | 358 (100.0) | | |

Cette proportion a été examinée selon la sévérité des troubles neuro-développementaux, quel que soit la nature des troubles (**tableau 7**), selon la sévérité des troubles cognitifs (**tableau 8**) et selon la sévérité des troubles sensoriels et moteurs (**tableau 9**). Cependant compte tenu des faibles effectifs, ces résultats sont à interpréter avec prudence.

Tableau 7- Distribution d'enfants bénéficiant d'un accompagnement scolaire à 5,5 ans en fonction des troubles du neuro-développement et des régions françaises. Résultats test chi2

| Régions à 5.5 ans de suivi | Troubles neuro-développementaux [¶] | | | |
|----------------------------|--|-----------|-----------|----------|
| | N = 282 | | | |
| | Aucun | Mineur | Modéré | Sévère |
| Grand Est | 2 (10.5) | 4 (21.1) | 10 (52.6) | 3 (15.8) |
| Nouvelle Aquitaine | 2 (20.0) | 4 (40.0) | 3 (30.0) | 1 (10.0) |
| Auvergne-Rhône-Alpes | 3 (8.6) | 10 (28.6) | 14 (40.0) | 8 (22.9) |
| Normandie | 1 (8.3) | 9 (75.0) | - | 2 (16.7) |

| | | | | |
|--------------------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| Bourgogne-Franche-Comté | 1 (10.0) | 5 (50.0) | 3 (30.0) | 1 (10.0) |
| Bretagne | 5 (38.5) | 3 (23.1) | 4 (30.8) | 1 (7.7) |
| Centre-Val de Loire | - | 2 (33.3) | 3 (50.0) | 1 (16.7) |
| Hors métropole | 1 (8.3) | 4 (33.3) | 2 (16.7) | 5 (41.7) |
| Ile-de-France | 5 (9.1) | 20 (36.4) | 13 (23.6) | 17 (30.9) |
| Occitanie | 1 (3.6) | 8 (28.6) | 10 (35.7) | 9 (32.1) |
| Les Hauts de France | 6 (13.0) | 16 (34.8) | 16 (34.8) | 8 (17.4) |
| PACA | - | 5 (27.8) | 1 (5.6) | 12 (66.7) |
| Pays de Loire | 5 (27.8) | 5 (27.8) | 2 (11.1) | 6 (33.3) |
| Total | 32 (11.3) | 95 (33.7) | 81 (28.7) | 74 (26.2) |

¶ Inclut la paralysie cérébrale, les déficiences audio-visuelles, le quotient intellectuel (Sévère = FSIQ <66 (<-3 standard deviations) ; Modéré = FSIQ [66-79] (-2 to -3 standard deviations) ; Mineur = FSIQ [79-93] (-1 to -2 standard deviations) ; Aucun = FSIQ [93-120] (+1 to -1 standard deviations) ou > 120 (> +1 standard deviation)), les troubles de la coordination du développement et les difficultés comportementales.

Tableau 8- Distribution des déficits cognitifs avec accompagnement en fonction des régions françaises à 5,5 ans. Résultats test chi2

| Régions à 5.5 ans de suivi | Déficit cognitif* | | | |
|--------------------------------|-------------------|-----------|-----------|-----------|
| | N = 257 | | | |
| | Aucun | Mineur | Modéré | Sévère |
| Grand Est | 5 (27.8) | 4 (22.2) | 8 (44.4) | 1 (5.6) |
| Nouvelle Aquitaine | 2 (25.0) | 4 (50.0) | 1 (12.5) | 1 (12.5) |
| Auvergne-Rhône-Alpes | 9 (28.1) | 8 (25.0) | 11 (34.4) | 4 (12.5) |
| Normandie | 4 (33.3) | 6 (50.0) | - | 2 (16.7) |
| Bourgogne-Franche-Comté | 4 (40.0) | 4 (40.0) | 1 (10.0) | 1 (10.0) |
| Bretagne | 9 (75.1) | 1 (8.3) | 1 (8.3) | 1 (8.3) |
| Centre-Val de Loire | 1 (16.7) | 2 (33.3) | 2 (33.3) | 1 (16.7) |
| Hors métropole | 2 (20.0) | 3 (30.0) | 2 (20.0) | 3 (30.0) |
| Ile-de-France | 13 (26.5) | 13 (26.5) | 11 (22.4) | 12 (24.6) |
| Occitanie | 4 (17.4) | 4 (17.4) | 9 (39.1) | 6 (26.1) |
| Les Hauts de France | 17 (37.0) | 9 (19.6) | 15 (32.6) | 5 (10.9) |
| PACA | 1 (6.3) | 6 (37.5) | - | 9 (56.2) |
| Pays de Loire | 7 (46.7) | 5 (33.3) | 2 (13.3) | 1 (6.7) |
| Total | 78 (30.4) | 69 (26.8) | 63 (24.5) | 47 (18.3) |

+ La mesure des capacités cognitives des participants a été explorée dans cinq domaines (compréhension verbale, indices visuo-spatiaux, raisonnement fluide, mémoire de travail et vitesse de traitement) en utilisant la version française de l'échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants, quatrième édition. Cette échelle permet d'obtenir un quotient d'intelligence composite reflétant le niveau global d'intelligence.

Tableau 9- Distribution des déficits sensoriels et moteurs avec accompagnement en fonction des régions françaises à 5,5 ans. Résultats test chi2

| Régions à 5.5 ans de suivi | Déficits sensoriels et moteurs** | | | |
|----------------------------|----------------------------------|----------|----------|----------|
| | N = 245 | | | |
| | Aucun | Mineur | Modéré | Sévère |
| Grand Est | 11 (55.0) | 3 (15.0) | 3 (15.0) | 3 (15.0) |
| Nouvelle Aquitaine | 6 (60.0) | 3 (30.0) | - | 1 (10.0) |

| | | | | |
|--------------------------------|------------|-----------|-----------|-----------|
| Auvergne-Rhône-Alpes | 22 (66.7) | 3 (9.1) | 5 (15.2) | 3 (9.1) |
| Normandie | 9 (81.8) | 2 (18.2) | - | - |
| Bourgogne-Franche-Comté | 3 (30.0) | 4 (40.0) | 2 (20.0) | 1 (10.0) |
| Bretagne | 4 (40.0) | 3 (30.0) | 3 (30.0) | - |
| Centre-Val de Loire | 1 (16.7) | 4 (66.7) | 1 (16.7) | - |
| Hors métropole | 5 (45.5) | 3 (27.3) | 2 (18.2) | 1 (9.1) |
| Ile-de-France | 27 (58.7) | 9 (19.6) | 5 (10.9) | 5 (10.9) |
| Occitanie | 10 (41.7) | 6 (25.0) | 3 (12.5) | 5 (20.8) |
| Les Hauts de France | 16 (43.2) | 10 (27.0) | 8 (21.6) | 3 (8.1) |
| PACA | 3 (25.0) | 6 (50.0) | 1 (8.3) | 2 (16.7) |
| Pays de Loire | 12 (80.0) | 1 (6.7) | - | 2 (13.3) |
| Total | 129 (52.6) | 57 (23.3) | 33 (13.5) | 26 (10.6) |

++ La mesure des capacités sensorielles des participants a été explorée par des évaluations de l'ouïe et de la vision lors de l'examen clinique. L'acuité visuelle a été évaluée avec l'échelle de Sander-Zaloghi. Le degré d'incapacité visuelle a été classé selon les critères de l'Organisation mondiale de la santé et le handicap auditif en fonction de la gravité de la perte auditive et du besoin de prothèses auditives.

La mesure des capacités motrices des participants a été explorée pour dépister la paralysie cérébrale et les troubles de la coordination du développement. La paralysie cérébrale a été diagnostiquée selon les critères du réseau de surveillance de la paralysie cérébrale en Europe et classée selon le système de classification de la fonction motrice globale (GMFCS). Les troubles de la coordination du développement ont été définis comme un score total inférieur ou égal au cinquième centile de l'échantillon de référence sur la batterie d'évaluation du mouvement pour enfants, deuxième édition, chez les enfants de l'échantillon de référence sans paralysie cérébrale, déficience sensorielle grave/modérée ou quotient d'intelligence globale inférieur à deux écarts-types en dessous de la moyenne.

Explication : La variable "Déficits sensoriels et moteurs" est composée de quatre sous-variables : "Déficit auditif", "Déficit visuel", "Paralysie cérébrale" et "Troubles de la coordination du développement". Les deux premières sous-variables sont liées au déficit sensoriel, tandis que les deux dernières sont liées au déficit moteur. Toutes les sous-variables ont quatre modalités (Aucun, Mineur, Modéré, et Sévère), à l'exception de "Troubles de la coordination du développement" (variable binaire Non/Oui) qui a été recodée en deux modalités, "Aucun" et "Mineur". Cette variable a ensuite été ajoutée à toutes les autres sous-variables pour constituer la variable finale "Déficits sensoriels et moteurs".

4.4.4 Résultats de l'analyse bivariée

Les résultats préliminaires de l'analyse bivariée visant à étudier l'association entre les variables sociodémographiques, périnataux et neuro-développementaux sont présentés dans le **tableau 10**.

Tableau 10- Résultats sociodémographiques, périnataux, et neuro-développementaux sélectionnés pour modélisation à 5,5 ans. Les valeurs de base et la significativité des variables sont présentées en effectif/pourcentage (N (%)) et moyenne \pm écart-type ($\bar{X} \pm s$) selon la nature de chaque variable

| | | Accompagnement | | |
|--|-----------------------|----------------|------------|---------|
| | | Non | Oui | P-value |
| Caractéristiques socio-démographiques | | | | |
| Niveau d'éducation de la mère à 5.5 ans | Niveau lycée ou moins | 940 (42.6) | 182 (57.2) | 0.001 |

| | | | | |
|---|--|-------------|------------|-------|
| | Classes préparatoires aux grandes écoles et niveau baccalauréat +1 ou +2 | 584 (26.4) | 66 (20.8) | |
| | Niveau baccalauréat +3 à +5 ou plus | 685 (31.0) | 70 (22.0) | |
| Niveau d'éducation du père à 5.5 ans | Niveau lycée ou moins | 1082 (53.1) | 184 (63.7) | |
| | Classes préparatoires aux grandes écoles et niveau baccalauréat +1 ou +2 | 464 (22.8) | 59 (20.4) | 0.001 |
| | Niveau baccalauréat +3 à +5 ou plus | 491 (24.1) | 46 (15.9) | |
| | Sans emploi | 615 (28.6) | 132 (43.7) | |
| Mère sans emploi à 5.5 ans | Temps plein | 1009 (47.0) | 92 (30.5) | 0.001 |
| | Temps partiel | 525 (24.4) | 78 (25.8) | |
| | Sans emploi | 152 (7.8) | 35 (12.5) | |
| Père sans emploi à 5.5 ans | Temps plein | 1716 (87.8) | 229 (81.5) | 0.02 |
| | Temps partiel | 86 (4.4) | 17 (6.0) | |
| | Non | 277 (12.2) | 49 (14.9) | 0.10 |
| Statut matrimonial à 5.5 ans (être en couple) | Oui | 1985 (87.8) | 279 (85.1) | |
| | Non | 69 (4.0) | 10 (4.3) | 0.46 |
| Statut familial à 5.5 ans (vivre ensemble) | Oui | 1662 (96.0) | 223 (95.7) | |
| | Sécurité sociale | 1377 (79.0) | 188 (75.0) | |
| Couverture sociale de l'enfant au cours des 12 derniers mois | Cmu | 213 (11.8) | 35 (14.0) | |
| | Prise en charge à 100% ALD | 139 (7.0) | 25 (10.0) | 0.02 |
| | Ame ou soins urgents | 1 (1.0) | 2 (1.0) | |
| | Aucune | 6 (1.2) | - | |
| | Primipare (avant cette naissance) | 1938 (80.9) | 294 (83.8) | 0.11 |
| Parité | Multipare | 459 (19.1) | 57 (16.2) | |
| | France | 2016 (83.7) | 275 (77.5) | |
| Pays de naissance de la mère | Pays européen (à l'exception de la France) | 45 (1.9) | 9 (2.5) | 0.02 |

| | | | | | |
|--|--------------------------------------|--------------|--------------|-----------|-------|
| | Pays d'Afrique du nord | 143 (5.9) | 22 (6.2) | | |
| | Autres pays d'Afrique | 121 (5.0) | 29 (8.2) | | |
| | Autres | 83 (3.4) | 20 (5.6) | | |
| Caractéristiques périnatales | | | | | |
| Sexe de l'enfant | Masculin | 1246 (51.6) | 225 (63.4) | 0.001 | |
| | Féminin | 1171 (48.4) | 130 (36.6) | | |
| Age gestationnel (en semaines) | Moyenne \pm SD | 30 \pm 2.6 | 29 \pm 2.6 | 0.001 | |
| Poids à la naissance (selon courbes EPOPé) | Poids de naissance <10e percentile | 1607 (66.5) | 214 (60.3) | 0.01 | |
| | Poids de naissance >- 10e percentile | 809 (33.5) | 141 (39.7) | | |
| Présence de malformation cérébrale à 5.5 ans | Non | 2399 (99.2) | 353 (96.6) | 0.001 | |
| | Oui | 19 (0.8) | 12 (3.4) | | |
| Problème de santé périnatale (au moins une maladie énumérée ci-dessous) | Non | 1759 (76.8) | 192 (55.8) | 0.001 | |
| | Oui | 530 (23.2) | 152 (44.2) | | |
| Présence de BDP sévère | Non | 2252 (95.5) | 296 (86.3) | 0.001 | |
| | Oui | 107 (4.5) | 47 (13.7) | | |
| Présence de lésions sévères | Non | 2305 (96.5) | 327 (92.1) | 0.001 | |
| | Oui | 83 (3.5) | 28 (7.9) | | |
| Présence de septicémie tardive | Non | 2020 (84.4) | 242 (69.3) | 0.001 | |
| | Oui | 372 (15.6) | 107 (30.7) | | |
| Présence de rétinopathie sévère | Non | 2382 (99.3) | 343 (97.2) | 0.001 | |
| | Oui | 15 (0.7) | 10 (2.8) | | |
| Présence d'entérocolite ulcéro-nécrosante | Non | 2309 (97.3) | 334 (95.7) | 0.001 | |
| | Oui | 63 (2.7) | 15 (4.3) | | |
| Troubles respiratoires | | | | | |
| Asthme | Asthme du nourrisson | Non | 47 (11.9) | 6 (10.9) | 0.012 |
| | | Oui | 349 (88.1) | 49 (89.1) | |
| | Asthme après l'âge de 3 ans | Non | 210 (60.3) | 32 (71.1) | 0.001 |
| | | Oui | 138 (39.7) | 13 (28.9) | |
| Troubles du neurodéveloppement | | | | | |
| NDD (au moins un trouble du neurodéveloppement énuméré ci-dessous) * | Au moins un.e NDD sévère | 34 (1.6) | 95 (33.7) | 0.001 | |

| | | | | | |
|--|---|--------------------------|-------------|------------|-------|
| | Au moins un.e NDD modéré(e) | 119 (5.7) | 81 (28.7) | | |
| | Au moins un.e NDD mineur | 741 (35.3) | 74 (26.3) | | |
| | Aucune | 1204 (57.4) | 32 (11.3) | | |
| Paralysie cérébrale | Non | 2352 (97.8) | 275 (77.9) | 0.001 | |
| | Oui | 52 (2.2) | 78 (22.1) | | |
| Classification GMFCS | Non | 2352 (97.7) | 275 (77.9) | 0.001 | |
| | GMFCS 1 | 35 (1.5) | 23 (6.5) | | |
| | GMFCS 2 | 12 (0.5) | 22 (6.2) | | |
| | GMFCS 3 | 1 (0.1) | 14 (4.0) | | |
| | GMFCS 4/5 | 4 (0.2) | 19 (5.4) | | |
| Déficience visuelle ou auditive | Non | 1956 (92.9) | 189 (77.1) | 0.001 | |
| | Oui | 148 (7.1) | 56 (22.9) | | |
| | Echelle totale (QIT) | Moyenne ± SD | 99 ± 13.7 | 82 ± 16.3 | 0.001 |
| Quotient intellectuel | Par catégories (WPPSI)** | 1 | 134 (6.3) | 1 (0.4) | 0.001 |
| | | 2 | 1329 (63.0) | 77 (30.0) | |
| | | 3 | 520 (24.6) | 69 (26.8) | |
| | | 4 | 100 (4.7) | 63 (24.5) | |
| | | 5 | 28 (1.4) | 47 (18.3) | |
| | Echelle totale (SDQ total) | Moyenne ± SD | 9 ± 5.5 | 14 ± 6.2 | 0.001 |
| Difficulté comportementale | Par catégories (SDQ percentiles) | ≤90th percentile (95%IC) | 1961 (92.0) | 223 (75.9) | 0.001 |
| | | ≥90th percentile (95%IC) | 171 (8.0) | 71 (24.1) | |
| Troubles développementaux de la coordination (MABC-2) | Non | 1778 (93.7) | 82 (70.7) | 0.001 | |
| | Oui | 120 (6.3) | 34 (29.3) | | |

Ces analyses sont en cours de finalisation.

Un article scientifique rapportant les résultats de cette étude est en cours d'écriture et sera soumis pour publication dans un journal à comité de lecture.

5 Bilan et perspectives

Les principales difficultés qui ont été rencontrées et qui a engendré un certain retard dans le calendrier de ce projet qui était déjà sur un temps court sont les suivantes :

- Départ de l'étudiante en Master 2 (Alyssa Longee-Smith) pour des raisons personnelles malgré l'obtention d'une bourse de thèse dont l'objectif s'inscrivait dans la continuité de ce projet. Par conséquent du retard a été pris dans la finalisation du premier article scientifique portant sur la cohorte européenne SHIPS)
- Difficulté à recruter un statisticien sur une période courte (moins d'un an)
- Statut contractuel du Coordinateur scientifique du projet (Mariane Sentenac) qui a achevé son contrat dans l'équipe le 31 Aout 2023 et a donc rencontré des difficultés à finaliser les livrables attendus pour ce projet

Les perspectives de ce projet sont la publication des deux articles scientifiques issus de ce projet.

DIFFUSION/COMMUNICATION

5.1 Livrables internes

Ces documents sont confidentiels car les manuscrits ne sont pas encore publiés.

- Livrableinterne1 : Rapport de Master 2 sur la cohorte SHIPS (Alyssa Longee-Smith)
- Livrableinterne2 : Rapport du travail sur la cohorte française EPIPAGE 2 (Charbel Abi-Saad, Statisticien)

5.2 Livrables externes réalisés (15 à 50 lignes maximum)

Pour les articles et communications écrites, préciser s'il s'agit d'articles dans des revues à comité de lecture / d'ouvrages ou chapitres d'ouvrage / d'articles dans d'autres revues / de communications dans des colloques ou des congrès / de dépôt de brevet... Référencer selon les normes habituelles. Indiquer également les publications prévues.

5.2.1 Communications orales dans des colloques

- Livrableinterne3 : Présentation du congrès EAPS

Sentenac M, Smith-Longee A, Zeitlin J. Early childhood education of children born very preterm in Europe : Results from the SHIPS cohort. 9th Congress of the European Academy of Paediatric Societies (EAPS 2022), October 7-11, 2022, Barcelona, Spain

- Livrableinterne4 : Présentation du congrès BECO

Sentenac M, Longee-Smith M, Zeitlin J. Environnement scolaire précoce d'enfants nés très prématurés en Europe. Colloque interdisciplinaire international BECO « Bébé, Petite Enfance en COntextes », 18-20 Mai, 2022, Toulouse, France.

5.2.2 Communications écrites

Un premier manuscrit rapportant les résultats de l'étude 1 a été soumis pour publication à *BMC Pediatrics*, et un deuxième manuscrit rapportant les résultats de la deuxième étude est en cours de préparation.

5.3 Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou organisé durant la période (et des missions à l'étranger)

(Précisez la date, le lieu, l'objet, le nombre des participants)

- Sentenac M, Smith-Longee A, Zeitlin J. Inégalités sociales et géographiques dans l'accompagnement à la scolarité des enfants nés très prématurément : défis pour les études épidémiologiques et perspectives. Séminaire annuel ELFE-EPIPAGE 2. Vendredi 30 Septembre 2022. Vidéo de la journée : <https://www.youtube.com/watch?v=xK49ScUGCpk>
- Présentation du projet EPISCOPE lors du séminaire scientifique mensuel de l'unité Inserm 1295 / CERPOP à Toulouse (20 Octobre 2022)
- Présentation du projet EPISCOPE lors du séminaire scientifique hebdomadaire de l'équipe EPOPé du CRESS à Paris (23 Mars 2022)
- Ces résultats servent de support à un cours d'information sur la prématurité donné chaque année dans le cadre de la formation des médecins de l'éducation nationale à l'École des Hautes études en Santé Publique (EHESP) de Rennes (Mariane Sentenac)

5.4 Liste des éventuelles missions à l'étranger effectuées dans le cadre du projet

- 9th Congress of the European Academy of Paediatric Societies (EAPS 2022), October 7-11, 2022, Barcelona, Spain

5.5 Liste des communications au grand public

5.5.1 Glossaire

Livrable : tout composant matérialisant le résultat de la prestation de réalisation. Toute production émise par le titulaire au cours du projet : document, courrier revêtant un caractère officiel, module de code logiciel, dossiers de tests, application intégrée, objet, dispositif...

Livrable interne : réalisé au sein du programme et non communiqué à l'extérieur du programme.

Livrable externe : élément diffusé ou livré hors de la communauté du projet de recherche.

Faits marquants : élément non nécessairement quantifiable mais significatif pour le projet.

6 Annexes

6.1 Mémoire de Master 2 en épidémiologie (Alyssa Longee-Smith)

6.2 Rapport d'analyse des données de la cohorte EPIPAGE 2 (Charbel Abi Saad)

6.3 Supports des communications orales

Signature du rédacteur et/ou du coordinateur scientifique de projet (si différents) :



Ce document est à renvoyer aux adresses suivantes :

suiviprojets.iresp@inserm.fr





Master of Public Health

Master de Santé Publique

Measurement and determinants of the early childhood educational environment and support services received in school among children born very preterm across 11 European countries— Results from the EPICE-SHIPS cohort

Alyssa Smith-Longee
MPH Candidate, 2020-2022

Location of the practicum:

Inserm - Centre de Recherche
Épidémiologie et Statistique
Sorbonne Paris Cité (CRESS)
U1153 - Équipe de recherche en
épidémiologie obstétricale périnatale et
pédiatrique (Epopé)
Paris, France

Professional Advisors:

Dr. Jennifer Zeitlin, PhD
Dr. Mariane Sentenac, PhD

Academic Advisor:

Dr. Florence Bodeau-Livinec, MD, PhD

Acknowledgments

I would like to extend my utmost gratitude to both of my thesis advisors for their continued support this past year. Thank you to Dr. Jennifer Zeitlin for giving me the opportunity to work with the team at INSERM U1153 unit and EPOPé for both my Master's internships and for advising me throughout my thesis and professional development journey. I especially thank my other advisor, Dr. Mariane Sentenac, for her continuous gentle, patient and devoted guidance on my thesis work throughout my entire master's studies. I thank her for all the time she has taken to closely advise and support me with my work. My growth in the field of epidemiology is highly due to both of their devoted guidance.

My appreciation goes to the SHIPS working members for providing feedback and direction on my work. I would also like to thank the entire team at INSERM U1153 unit and EPOPé for their welcoming spirit and eagerness to always share their knowledge and expertise. This past year has been an enriching experience thanks to the environment they have provided.

I thank Professor Florence Bodeau-Livinec from EHESP for supporting me as both my professor in epidemiology but also my academic thesis advisor. Additionally, Thank you to all EHESP staff for your devoted assistance in the success of all students.

My warm gratitude goes to my family in the USA and my family and friends in Paris for their support and encouragement.

Table of Contents

| | |
|--|----|
| Acknowledgments | ii |
| List of Tables | iv |
| Acronyms | v |
| Abstract | vi |
| INTRODUCTION | 1 |
| Background of preterm birth..... | 1 |
| Consequences of VPT birth on developmental outcomes in childhood | 1 |
| Early childhood educational (ECE) environment..... | 2 |
| Early childhood education in Europe | 2 |
| Early education of children born very preterm | 3 |
| Relevance in Public Health | 4 |
| Aim of the study | 4 |
| METHODS | 5 |
| Study design and population..... | 5 |
| Measures of ECE environment at 5 years..... | 7 |
| Measures of potential determinants of the ECE environment..... | 7 |
| Health care services use | 7 |
| Sociodemographic characteristics | 7 |
| Perinatal characteristics | 8 |
| Developmental difficulties and health outcomes..... | 8 |
| Harmonized indicators of the educational environment | 9 |
| Statistical analysis..... | 11 |
| RESULTS | 11 |
| Description of the main indicators of ECE activities and environment at 5 years..... | 13 |
| Description of the area of special educational support services received at 5 years . | 15 |
| Description of special educational support and other developmental healthcare services used at 5 years | 17 |
| Determinants of the educational environment received by children born VPT at 5 years | 19 |
| DISCUSSION | 22 |
| Strengths..... | 22 |
| Limitations..... | 22 |
| Comparison with the literature | 23 |
| Perspective and Future Research..... | 25 |

| | |
|--------------------------|----|
| CONCLUSION | 25 |
| REFERENCES | i |
| Résumé | v |
| List of Appendices | vi |

List of Figures

| | |
|--|----|
| Figure 1. Degree of ECE and care system integration, 2018/2019..... | 3 |
| Figure 2. Regions included in EPICE/SHIPS cohort. | 6 |
| Figure 3. Study Sample Selection..... | 6 |
| Figure 4. Summarization of categories and subcategories used to classify free text responses on support..... | 9 |
| Figure 5. Distribution of main early childhood indicators (%) at 5 years old by country. | 13 |
| Figure 6. Parent-reported developmental health services and/or Special Educational Provision (SEP) at 5 years by country..... | 17 |

List of Tables

| | |
|--|----|
| Table 1. Outline of subgroups used in analysis..... | 9 |
| Table 2. Type of early childhood educational program at 5 years; Common free text responses in national language with English translation..... | 10 |
| Table 3. Characteristics of children followed-up at 5 years | 12 |
| Table 4. Participation in any educational program at 5 years by country | 13 |
| Table 5. Distribution of main early childhood indicators at 5 years according to the level of perinatal risk and country | 15 |
| Table 6. Area of support and services at 5 years; Common free text responses in national language with English translations..... | 16 |
| Table 7. Description of developmental health and educational services according to the level of impairment/difficulty among children enrolled in an educational program | 18 |
| Table 8. Distribution of sociodemographic, perinatal and health characteristics according to main early childhood educational activities at 5 years among children participating in any ECE program | 20 |

Acronyms

| | |
|--------|--|
| ADHD | Attention Deficit Hyperactive Disorder |
| ASD | Autism Spectrum Disorder |
| ASQ | Ages and Stages Questionnaire |
| BW | Birthweight |
| CP | Cerebral Palsy |
| ECE | Early Childhood Education |
| EPIICE | Effective Perinatal Intensive Care in Europe |
| EPT | Extremely Preterm |
| GA | Gestational Age |
| ISCED | International Standard Classification of Education |
| SDQ | Strengths and Difficulties Questionnaire |
| SEP | Special Educational Provision |
| SHIPS | Screening for Health in Very Preterm Infants in Europe |
| UK | United Kingdom |
| VPT | Very Preterm |

Abstract

Background. Early childhood education offers opportunities for stimulation in multiple developmental domains and early identification and support for learning and other difficulties. Its positive impact on long-term outcomes and well-being is well documented. Few studies have focused on early education and the educational environment in children born very preterm (VPT; <32 weeks of gestation) who are at higher risk of neurodevelopmental disorders and poor educational outcomes than children born at term. This study has two objectives: (1) to describe the educational environment at five years using indicators developed from a multinational cohort of children born VPT in Europe and (2) to investigate the social and perinatal determinants of educational environment at five and, in particular, of receiving educational support services. **Methods.** Data come from the population-based EPICE/SHIPS cohort of children born VPT in 2011/2012 in 19 regions from 11 European countries. Perinatal data were collected from medical records and information on education child health and development at five years of age from parental questionnaires. Indicators characterizing early education and school support/services were first harmonized and described across countries. Developmental healthcare services were also analyzed to identify children receiving support services in school only, in the healthcare system only, in both or neither. To explore the second objective, relative risks (RR) with a 95% confidence interval (CI) for any school attendance, full-time attendance and receiving support services in school were estimated using modified Poisson regression modeling with random intercept at the country and the mother levels to account for the clustering structure of the data. **Results.** Among 6,759 eligible children, 3,687 (55%) were followed-up at five years (mean gestational age 28.8 weeks). At five years, almost all VPT children were in school, but educational program (pre-primary/primary) and full-time/part-time attendance differed markedly by country. Almost one in four children received special support at school (country range: 13% to 34%). Classification of parental free-text responses identified 4 main areas of services being received in school: learning assistance, speech and language services, motor assistance and emotional, social and behavioral support. When integrated with developmental services outside of school, 59.2% of children received no services, 3.6% received services in school only, 17.9% in the healthcare system only and 19.4% in both; but variation was high across countries (i.e. developmental services received only in the healthcare system ranged from 7.6% to 28.0%). Determinants of receiving educational support services included motor (RR=5.1; CI 3.5;7.2), sensory (RR=4.9; CI 3.5;7.1), cognitive (RR=6.5; CI 3.8;11.0), and behavioral (RR=3.5; CI 2.2;5.5) moderate-to-severe developmental difficulties as well as low maternal education, (RR=1.4; CI 1.1; 1.6). **Conclusions.** There is marked variation in approaches to early education in Europe. While school type and full/part-time attendance are mostly determined by national policies, multiple sociodemographic and health characteristics were associated with the reception of educational support services. Future research should investigate the strengths and weaknesses of these approaches and their consequences for children's well-being and longer-term educational outcomes.

INTRODUCTION

Background of preterm birth

The World Health Organization defines preterm birth as any birth occurring before 37 completed weeks of gestation.¹ There are multiple causes of preterm birth including multiple pregnancy, infections and maternal pregnancy complications such as gestational hypertension.² The complications of preterm birth are the leading cause of neonatal morbidity and mortality worldwide.³ Children born at lower gestational ages face higher risks of adverse outcomes and preterm births are grouped further into very preterm (VPT, <32 weeks of gestation) and extremely preterm (EPT, <28 weeks of gestation). Over the last few decades, there have been vast improvements in the survival of infants born VPT and EPT resulting from medical advances in the fields of obstetrics and neonatology. Very preterm children constitute 1 to 2% of all births.⁴ With more VPT babies surviving into childhood, there is a growing importance in studying their longer-term outcomes.

Consequences of VPT birth on developmental outcomes in childhood

There is a large body of literature investigating the short- and long-term developmental difficulties of VPT children. With strong evidence then compared with children born at term, these children are at an increased risk for developmental problems that can also carry into adulthood.⁽⁵⁻⁹⁾ Short- and long-term risks include language delays,⁹ sensorial impairment,^{4,5} neurodevelopmental delays,⁵ and impaired cognitive, behavioral, motor, and emotional functioning.^(7,10-15)

These neurodevelopmental problems can have repercussions on various domains of the participation in society of these children, such as school performance and social participation.^{16,17} It is well documented that children born VPT are at an increased risk of difficulties in school.^(16,18,19) In a study assessing educational outcomes in EPT children at 11 years old in the United Kingdom (UK), EPT children were found to have poorer academic attainment and higher rates of learning difficulties when compared to their peers born at term.¹⁶ VPT birth has also been reported as a risk factor for low school readiness, a multi-dimensional construct referring to the child's readiness to start school²⁰, when assessed in children born VPT at 5 years of age.^{21,22}

While school performance and educational outcomes are well documented in children born VPT, less focus has been on the environmental influences and the educational environment is poorly described in this population. Therefore, it is important that more attention

is brought to educational environmental factors that could promote these children's longer-term development.

Early childhood educational (ECE) environment

The period of early childhood is an important phase of life as it is a critical window for both brain development and growth. Children are highly influenced by their environment and the people surrounding them during this time. The family plays a crucial role in influencing children's development and their socioeconomic level can impact this. Lower maternal education level and exposure to social adversity have been associated with developmental language delay and lower cognition in childhood in VPT children.⁽²³⁻²⁵⁾

Early childhood education (ECE) refers to regulated activities that offer educational components for children between the early childhood phase of birth to compulsory school age (first 5/6 years of life in most European countries).²⁶ ECE offers opportunities for stimulation in multiple developmental domains along with early identification and implementation of early intervention or support and services for learning and other difficulties. The ECE environment provides opportunities for children to increase their skills and plays an important role in positively impacting children's academic preparedness, cognitive, and social development.^{27,28} While the definition of ECE in the European union is the same, the structure of these systems is not.²⁶

Early childhood education in Europe

Early childhood practices are diverse across and within countries.²⁶ The age at which children begin participating in ECE activities and the policies regulating their placement in a program varies between countries and over time. Data on children in the general population showed that some countries, including Denmark, the Netherlands, Belgium and France, had ECE participation rates under the age of three between 50-72%, while on the other hand in Germany, Italy and the UK rates were between 29-33%.²⁶ The age children start school also affects the structure or settings they are in, but ECE settings most commonly refer to center-based schoolings such as pre-school and kindergarten.²⁶ ECE programs can range from separate settings to unitary settings. In separate settings, childcare-type settings and education type-settings are separate, while unitary settings may combine both educative and care components.²⁶ The national policies and practices lead to a variation in the structures of ECE across Europe and even within countries which can make it difficult to make meaningful comparisons and to harmonize indicators across countries.

The degree of ECE system and policy integration was classified in the Eurydice²⁶ report, placing countries on a continuum from integrated to split systems. The degree of integration was determined on four quality dimension criteria, whether the system has: 1) unitary or separate

settings; 2) authorities (single or dual); 3) highly qualified staff throughout the entire ECE phase (minimum ISCED level 6); 4) education guidelines applying to all settings.²⁶ **Figure 1**²⁶, displays the heterogeneity of ECE system integration across Europe. This suggests that children in Europe experience and are exposed to different ECE practices and this diversity provides a good opportunity to investigate environmental characteristics that could act as facilitators/obstacles of the children's outcomes, development and school participation, particularly in vulnerable populations, such as children born VPT, who are higher risk of developmental difficulties.

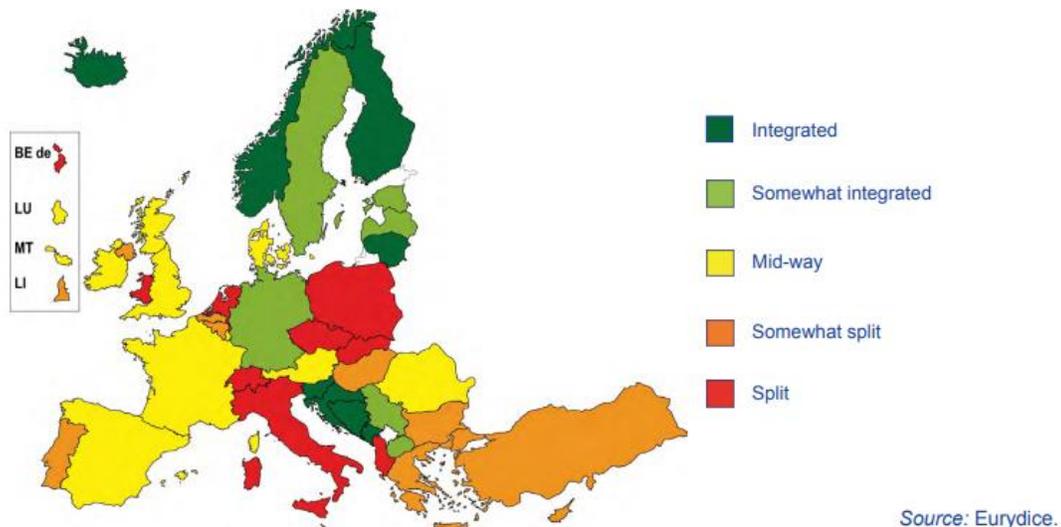


Figure 1. Degree of ECE and care system integration, 2018/2019

Early education of children born very preterm

The educational setting is central to development in all children and may be particularly important for children with health and social vulnerability, such as those born VPT.^{28,29} Inclusive education is an essential principle, which aims to meet the educational needs of all children, regardless of their social or health circumstances, and is recognized as instrumental for full economic and social participation in society.²⁶ For children with impairments, early inclusion in schooling “provides the foundations for lifelong learning and development”.²⁶

One benefit of the educational environment is that it makes it possible to identify learning and other difficulties and opens up opportunities to receive services for these difficulties.²⁹ For VPT children, this is essential, as their prognosis is often unknown once they are discharged from the neonatal unit, making follow-up essential. Since many developmental difficulties may not be detected before school age, the educational environment plays a key role in identifying children having difficulties, assessing needs and providing support services.

Policies and systems in place that regulate educational support and specialist provision are also heterogeneous across countries. Inclusive education continues to develop in Europe,

but countries are at different stages in this development.²⁶ Children born VPT have been shown to require additional support and assistance at school.^(18,19,30) In a population-based cohort study in France (EPIPAGE 1) conducted in 1997, 15% of VPT children were receiving special support at school between the ages of five and eight years old compared to 5% of children born at term, with that number increasing to 23% in children born <28 weeks.¹⁹ This is consistent with a more recent cohort study in France reporting that 15.2% of children born VPT were receiving educational support at 7 years old.³¹ While these studies focused on school age children, the receipt of support services is poorly described in VPT children during the early childhood phase, despite these children being vulnerable to being left behind in school due to their health and developmental challenges, as they often are from families with disadvantaged socioeconomic backgrounds.

Additionally, children born VPT are more likely to receive healthcare in childhood in other settings with developmental benefits. An observational cohort studying investigating healthcare therapies and educational provisions aimed at investigating this and found that a large proportion of children born VPT received healthcare therapies and/or educational support between five and six years of age.³³ High healthcare use at 5 years old in very preterm children was also found in a study looking at healthcare (outpatient/inpatient) use across various specialties and domains.³⁴

Relevance in Public Health

There is a lack of common indicators for describing the educational environment resulting in limited to no research on the early childhood environment among the VPT population and the relative contribution, for instance, of services received within the health system and educational system are poorly described. In a recent priority setting exercise to establish a roadmap for research on the consequences of VPT birth with 64 European clinicians, researchers, policy makers and parents, education was identified as the highest-ranking theme to investigate in future research.³⁴ Expanding research on the educational environment and its influence in this vulnerable population is needed to provide evidence about how early educational intervention support and services contribute to preventing or mitigating difficulties. This knowledge is needed to develop evidence-based healthcare and educational policies and contribute to effective health promotion and prevention actions for children born very preterm.

Aim of the study

Very few studies are available documenting early education environmental characteristics up to the first 5/6 years of life among children born very preterm in Europe, which could optimize their

later development and well-being. This is partially explained by the diversity in national practices and policies regarding early education, and the lack of a harmonized framework allowing to explore this question across countries.

We hypothesized that the child's and family's characteristics, including social, perinatal and child's health, related with the type of early childhood education, in spite of the diversity of European systems in terms of ECE.

The principal aim of the study was to describe and investigate the determinants of the early childhood educational environment in children born VPT at 5 years old across multiple European countries.

We had two specific objectives:

1. To describe the educational environment at five years using indicators developed from a multinational cohort of children born VPT in Europe.
2. To investigate the social, perinatal and other health determinants of the educational environment at five and, in particular, of receiving educational support services.

METHODS

Study design and population

Data come from the Effective Perinatal Intensive Care in Europe (EPICE) – Screening for Health in Very Preterm Infants (SHIPS) cohort, a population-based, prospective cohort study of children born from 22+0 weeks to 31+6 weeks of gestation in 2011/2012 in 19 regions in 11 European countries: Belgium (Flanders); Denmark (the Eastern Region); Estonia (entire country); France (Burgundy, Ile-de-France, and the Northern regions), Germany (Hesse and Saarland); Italy (Emilia-Romagna, Lazio, and Marche regions); the Netherlands (Central and Eastern regions); Poland (Wielkopolska); Portugal (Lisbon and Northern regions); Sweden (Stockholm County) and the UK (East Midlands, Northern and Yorkshire, and Humber regions).³⁴ Perinatal information was abstracted from medical records in obstetric and neonatal units.³⁴ Regions can be visualized in **Figure 2**.³⁵ Children were followed at 2 years corrected age and 5 years of age

using a parental questionnaire. Our study sample included the 3687 participants followed-up at 5 years. The flow chart in **Figure 3** describes attrition due to mortality and loss to follow-up. Out of 10329 total births, 2429 were stillbirths or terminations of pregnancy and 1106 died before discharge home.³⁵ 6759 children were alive at 5 years and eligible for the follow-up; 3072 did not participate, meaning their parents did not return the questionnaires (45.5%). The children who were not followed-up in the cohort have been compared to children included in the follow-up.^{35,36} While the children did not differ in their clinical characteristics (gestational age or severity of morbidities, for instance), there were differences in social and demographic characteristics. At both 2- and 5-year follow-up, children born to younger, multiparous and migrant women were less likely to be included.³⁵



Figure 3. Regions included in EPICE/SHIPS cohort

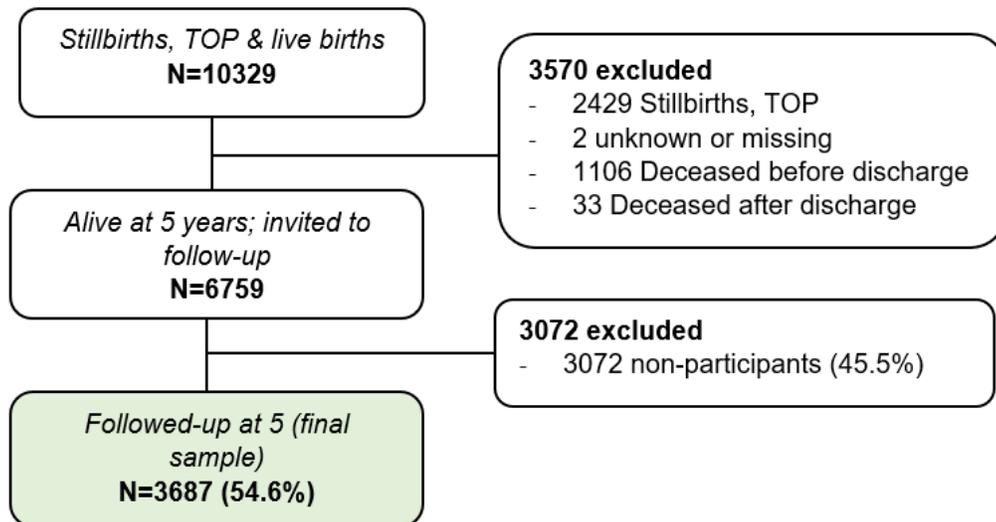


Figure 3. Study sample section
Abbreviation: TOP: Termination of Pregnancy

Measures of ECE environment at 5 years

At the 5-year follow-up, parents were asked if their child was currently participating in any educational program (yes/no). Parents indicating yes were then invited to describe the type of educational program in free-text response for all countries except France and Italy, who had predetermined response options provided. Parents were also asked to provide the intensity of attendance (response options: full-time, part-time), as well as the age their child started the educational program.

Information was also collected from parents on the reception of any educational support services or special educational provision (SEP) in a yes/no question. Those responding yes were invited to provide details on the type of support services being received with a free-text response, except in France where response options were proposed. For more specific details on the questions around schooling, please refer to **Appendix 1** for the extract of the questionnaire at 5 years.

Measures of potential determinants of the ECE environment

The following variables were considered in our analysis as potential factors associated with ECE environment (health care services use, sociodemographic and perinatal characteristics, developmental difficulties and health outcomes) or as potential confounder (child's age).

Health care services use

Data were also collected on the use of health services during the past year through the parental questionnaire at 5 years. Indicators characterizing health services were derived in a previous work.³³ For our study, we selected services that were relevant to development and the educational setting, including motor therapies (occupational therapy and physiotherapy), speech, emotional (psychologist and psychiatrist), early intervention and multidisciplinary services. These were consistent with support services provided at school that were reported in other studies.^(18,31,32) These were derived each into separate indicators along with one composite indicator combining any developmental healthcare service. A four-category indicator was also created to identify children receiving support services in school only, in the healthcare system only, in both or not receiving these services.

Sociodemographic characteristics

The following sociodemographic characteristics were included in our analyses : child sex, child's age at the survey, maternal age at delivery (<25 years/≥25 years old), maternal educational level

at 5 years low (primary/lower secondary); medium (upper secondary/short tertiary); high (bachelor's/higher),^(23,24) maternal cohabitating status, (single versus married/cohabitating), household employment status (employed/at least one parent unemployed) and if the mother was born in the country (European country/non-European country).

Perinatal characteristics

Perinatal information extracted from medical record were included in our analysis were gestational age (GA) (23-24, 25-26, 27-28, 29-30 and 31 weeks), birthweight (≥ 1000 grams versus < 1000 grams), and parity referring to the number of previous deliveries (primiparous/multiparous). Level of perinatal risk was determined using a composite variable deriving from perinatal characteristics (e.g. GA, bronchopulmonary dysplasia, retinopathy of prematurity stages III–V diagnosed before discharge, intraventricular hemorrhage III or IV, cystic periventricular leukomalacia or necrotizing enterocolitis needing surgery, and severe congenital anomaly) to define three levels of risk (low, medium and high). Further details on the composite variable are available in previous study.²³

Developmental difficulties and health outcomes

Data on the child's health conditions and neurodevelopment were extracted from the 5-year parental questionnaires along with clinical assessments with validated instruments to create dichotomous indicators. Motor function was assessed using the Movement Assessment Battery for Children-Second Edition (MABC-2) and parental reported questions when the clinical assessment was missing. Cognitive abilities were measured using the less than 10th percentile scores on the Ages and Stages Questionnaire (ASQ) and emotional/social/behavioral difficulties were measured using the greater than 10th percentile scores on the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ). Lastly, sensory impairment (hearing/vision), cerebral palsy (CP), attention deficit hyperactive disorder (ADHD) or autism spectrum disorder (ASD) diagnosis were measured based on parent-reported responses on the questionnaire. Dichotomous indicators yes/no indicators were then derived to describe developmental difficulties and parent-reported diagnosis. **Table 1** outlines the subgroups on developmental difficulties that were used in our study. Characteristics by subgroups are also provided in **Appendix 2**.

Table 1. Description of subgroups used in analysis

| Development domain | Measurement |
|--|--|
| Cognitive abilities | ASQ (Ages and Stages Questionnaire) |
| Motor difficulties | MABC-2 & parent-reported responses |
| Emotional/Social/Behavioral difficulties | SDQ (Strengths & Difficulties Questionnaire) |

Harmonized indicators of the educational environment

Harmonized indicators of the type of education and type of special support services (e.g. type and area of assistance) received at 5 years were derived from parental reported free-text responses across countries. For both type of education and special support, categories were established a priori by consensus between SHIPS partners in each participating country. SHIPS partners were then provided the free-text responses in national language along with categories established a priori. Partner countries returned the free-text responses with English translations along with their classification of the responses into the categories. Regarding education type, we further categorized type of educational program based on the International Standard Classification of Education (ISCED, levels 0 and 1)³⁷. An example of responses and classification for Germany is provided in **Appendix 3**.

Education type classifications derived from this process were then compared with the structure of the educational systems in each country according to the European Commission’s Eurydice report on Early Childhood Education and Care in Europe²⁶ to verify consistency and accuracy of categorization. A summary of the final education programs classifications are provided in **Table 2**. A similar process was used for the harmonization of type and area of support and services. **Figure 4** provides a summarization of the final categories along with examples of free-text responses with English translation by country is provided in . Only information on Area of Assistance was used in this study.

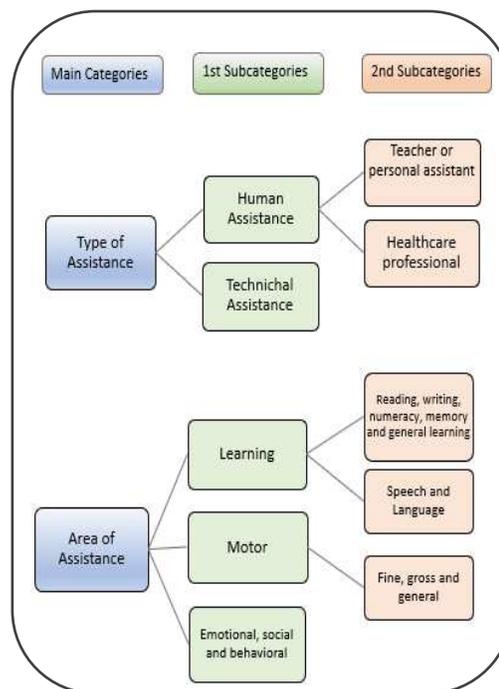


Figure 4. Summarization of categories and subcategories created to classify free text

Table 2. Type of early childhood educational program at 5 years; Common free text responses in national language with English translation

| | | Belgium | Denmark | Estonia | France* | Germany | Italy* | Netherlands | Poland | Portugal | Sweden | UK-England |
|---|---|--|---|---|---|---|-------------------------------|---|--|--|---|---|
| Pre-school educational activities (ISCED 0) | Centre-based institutions including educational activities before compulsory school | n/a | 3-5 yo Børnehave (Kindergarten; daycare institution) | n/a | n/a | 3-6 yo Kindergarten (not a part of the regular public school) | n/a | n/a | n/a | n/a | 1-6 yo Förskola Dagis (Pre-school center) | n/a |
| | School-based programme in school settings before compulsory school age | 2 ½-6 yo Kleurterschool Kleuterklas Kleuteronderwijs Maternelle Kleuteronderwijs (Pre-School) | n/a | 1 ½ -7 yo Lasteaed Kindergarten (Pre-School) | 2-6 yo Ecole Maternelle Maternelle: Petits, Moyens, Grands (Kindergarten) | 5-6 yo Vorschule Vorklasse (school-based programme in some landers) | 3-6 yo Kindergarten | 6-8 weeks - 4 years (Voorschoolse educatie en kinderopvang) (Kindergarten) Peuterspeelzaal Pre-School) | 3-7 yo Przedszkole (Kindergarten) Zerówka (Pre-School) | 3-6 yo Pré-escola (Pre-School) Jardim de Infância Infantário (Kindergarten) | 6-7 yo Förskoleklass (Pre-primary preschool class) | 3-4 yo Reception and Nursery classes in schools (Pre-School) |
| Primary compulsory school (ISCED 1) | | 6-12 yo Lagere School Basisschool (Primary School) | n/a | 7-16 yo Põhikool (Primary School) | 6-11 yo Cours Préparatoire de l'école Primaire CP (Primary School) | 6-10 yo Grundschule (Primary School) Ganztagsschule (All-day School) Schule (School) | 6-11 yo Primary School | 4-12 yo Basis onderwijs (Primary School) | 7-15 yo Szkoła (Primary School) | 6-12 yo Escola Primária (Primary School) | 7-16 yo Grundskola (Primary School) | 5-11 yo Primary Pre-prep Infant (Primary schools) |

Statistical analysis

We first analyzed the missing data and then described the main characteristics of the study sample followed up at 5 years. The distribution of the main ECE indicators was provided stratified by country and by perinatal risk in order to investigate our first objective.

Developmental healthcare services were also described to identify children receiving support services outside of school and by subgroups of children according to developmental difficulties (low cognitive abilities, motor difficulties and emotional/social difficulties). To explore the second objective, relative risk (RR) with 95% confidence interval (CI) for full-time attendance and receiving support services in school were estimated using modified Poisson regression modeling with robust variance³⁸ for sociodemographic, perinatal and other health characteristics. We used random intercepts at both country level and mother level to account for possible clustering effect within countries and mothers with twins or higher births. We also adjusted for the age of the child at the time of survey, as this varied across countries.

All analyses accounted for the effects of potential bias due to selective attrition using inverse probability weighting to assign a higher weight to children non-participant at the 5-year follow-up according to their characteristics. Weights were derived from logistic regression model as the probability of response at 5 years using relevant perinatal, neonatal and sociodemographic variables (after multiple imputation)(e.g. pregnancies complications, gestational age, congenital anomaly, maternal country of birth) .^{35,36} This approach gives higher weights to characteristics that are underrepresented because of non-response, as described elsewhere.^{33,36} A sensitivity analysis was also performed comparing results from weighted and unweighted analyses. Analyses were performed using Stata version 16 (StataCorp LLC, College Station, TX).

RESULTS

Missing data on our study sample was described (**Appendix 4.**). Less than 5% of missing data were reported for all study variables, except for intensity of participation (5.3%) and the free-text response on type of support and services (6.9%). Main characteristics of non-participants at the 5-year follow-up have been described in a previous study,³³ which described children at 5-year follow-up, born to younger, multiparous and migrant women were less likely to response. A description of the main sociodemographic and perinatal characteristics, as well as the developmental difficulties and health outcomes of the entire study sample (n=3687 participants at 5-year follow-up) is provided in **Table 3**. The median age of the child at the time of the survey was 5.5 years old, however this varied across countries depending on the time when the surveys were distributed (age range: 4.3-7.2 years old; median age range: 5.0-5.7).

Table 3. Description of characteristics of children followed-up at 5 years (N=3687)

| | Number of children (n) | Unweighted % | Weighted % |
|---|---------------------------|----------------------------|------------|
| Child characteristics | | | |
| Child's age (years) | 3612 | 5.5 (4.3-7.2) [†] | |
| Male | 1968 | 53.4 | 53.5 |
| Sociodemographic characteristics | | | |
| Maternal age at delivery | | | |
| Less than 25 years | 440 | 12.0 | 16.8 |
| 25-34 years | 2114 | 57.5 | 56.7 |
| Greater than 35 years | 1123 | 30.5 | 26.5 |
| Maternal educational level at 5 years | | | |
| Low | 611 | 17.0 | 18.0 |
| Intermediate | 1498 | 41.6 | 42.5 |
| High | 1493 | 41.5 | 39.5 |
| Single Mother | 436 | 12.2 | 13.5 |
| At least one parent unemployed | 399 | 11.2 | 11.7 |
| Perinatal characteristics | | | |
| Gestational age | | | |
| 23-24 Weeks | 132 | 3.6 | 3.6 |
| 25-26 Weeks | 483 | 13.1 | 11.6 |
| 27-28 Weeks | 847 | 23.0 | 22.2 |
| 29-30 Weeks | 1274 | 34.6 | 35.2 |
| 31 weeks | 951 | 25.8 | 27.4 |
| Level of perinatal risk | | | |
| Low | 922 | 25.7 | 27.1 |
| Medium | 1362 | 37.9 | 37.8 |
| High | 1311 | 36.5 | 35.2 |
| Birthweight (grams) | | | |
| <1000 | 1099 | 29.8 | 27.7 |
| Parity: Multiparous | 1448 | 39.7 | 43.0 |
| Other impairments or developmental difficulties at 5 years | | | |
| Cerebral Palsy | 210 | 5.8 | 6.1 |
| Motor difficulties | 508 | 13.8 | 13.9 |
| Sensory Impairment (Hearing or visual) | 138 | 3.8 | 3.7 |
| Low cognitive abilities^a | 281 | 9.9 | 11.6 |
| Emotional/social/behavioural difficulties^b | 370 | 11.0 | 11.6 |
| Any developmental difficulty^c | 966 | 27.7 | 28.8 |
| Country | | | |
| Countries | | | |
| Belgium (Flanders) | 280 | 7.6 | 9.5 |
| Denmark (Eastern) | 152 | 4.1 | 4.3 |
| Estonia (whole country) | 134 | 3.6 | 2.1 |
| France (Burgundy, Northern, Ile-de-France) | 779 | 21.1 | 16.4 |
| Germany (Hesse, Saarland) | 280 | 7.6 | 10.0 |
| Italy (Emilia, Lazio, Marche) | 693 | 18.8 | 14.3 |
| Netherlands (East-Central) | 155 | 4.2 | 4.8 |
| Poland (Wielkopolska) | 189 | 5.1 | 3.7 |
| Portugal (Lisbon, Northern) | 433 | 11.7 | 8.9 |
| United Kingdom (East Midlands, Northern, Yorkshire) | 448 | 12.2 | 22.5 |
| Sweden (Stockholm region) | 144 | 3.9 | 3.4 |

[†]Median (Range)^aLow cognitive abilities derived from scores below the 10th percentile on the Ages and Stages Questionnaire (ASQ); Excludes France^bEmotional/social/behavioural difficulties derived from scores above the 10th percentile on the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)^cAny child with at least one impairment or difficulty including cerebral palsy, sensory, cognitive, motor or emotional/behavioral

Description of the main indicators of ECE activities and environment at 5 years

Overall, 98.6% of children were participating in an educational program (varied from 90.8% in Poland to 99.8% in Belgium and France) at 5 years (**Table 4**).

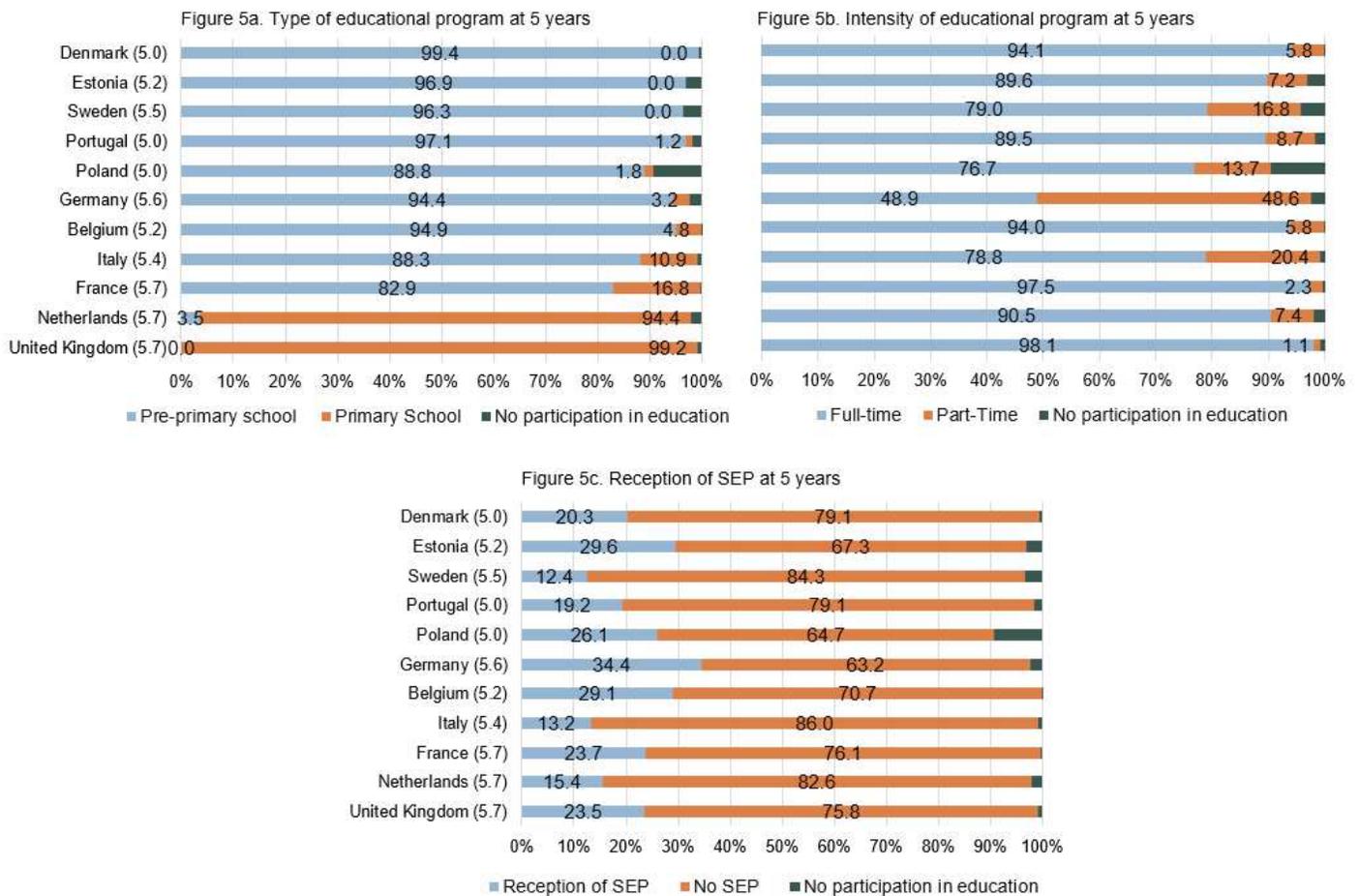
The harmonization of free-text responses identified two main categories of educational program in which children were enrolled (**Table 2**): 1) pre-primary educational activities or programs (corresponding to ISCED level 0; e.g. pre-school, kindergarten, daycare institution); 2) primary education (ISCED 1).

Table 4. Participation in any educational program at 5 years by country; Sample weighted

| Country (region) | Participation in any educational program | |
|---|--|-------------|
| | n | % |
| Belgium (Flanders) | 272 | 99.8 |
| Denmark (Eastern) | 149 | 99.4 |
| Estonia (whole country) | 128 | 97.0 |
| France (Burgundy, Northern, Ile-de-France) | 765 | 99.8 |
| Germany (Hesse, Saarland) | 272 | 97.7 |
| Italy (Emilia, Lazio, Marche) | 687 | 99.2 |
| Netherlands (East-Central) | 144 | 98.0 |
| Poland (Wielkopolska) | 171 | 90.8 |
| Portugal (Lisbon, Northern) | 424 | 98.4 |
| United Kingdom (East Midlands, Northern, Yorkshire) | 418 | 99.2 |
| Sweden (Stockholm region) | 135 | 96.7 |
| Total | 3565 | 98.6 |

As shown in **Figure 5**, the majority of children were attending pre-primary educational activities/programs in most countries (from 83% in France to 99% in Denmark), except in the United Kingdom and Netherlands where the majority of children were enrolled in primary school (respectively, 94% and 99%) (**Figure 5a**). Moreover, the majority of children were enrolled full-time in an educational program in all countries (from 77% in Poland to 98% in the UK) except in Germany (49%) (**Figure 5b**). Most children were not receiving SEP (22.8% overall), however it varied across countries (13% in Italy and Sweden and 34% in Germany) (**Figure 5c**).

Figure 5. Distribution of main early childhood indicators (%) at 5 years old by country



Note: Median age of child at time of survey in brackets after country
 Abbreviation: SEP: Special educational provision

The ECE indicators (participation, intensity and educational support services) were also described by level of perinatal risk and by country. Regarding the participation in any educational program at 5 years, no patterns were shown according to the level of perinatal risk, except in Poland and Sweden, where this proportion tended to be lower in subgroups of children with higher level of perinatal risk increases (**Appendix 5**). The proportion of children attending full time and the proportion of children receiving educational support services tended to vary according to the level of perinatal risk, with contrasting patterns according to the country (**Table 5**). In some countries, children with high perinatal risk were more likely to participate full time than those with low perinatal risk (e.g. Estonia: 97.8% vs 80.7% respectively), while the inverse situation was observed in other countries (e.g. Poland: 78.5% vs 92.8%). For the most part, the reception of support services increased as the level of perinatal risk increased (**Table 5**).

Table 5. Distribution of main early childhood indicators at 5 years according to level of perinatal risk and country; samples calculated using weighted percentages; missing values are not included in the calculations

| Level of Perinatal risk | Intensity of Attendance (n/% Full time participation) | | | Special Support (n/% Receives support) | | |
|-------------------------|--|--------------------|-------------------|---|-------------------|-------------------|
| | Among Low | Among Medium | Among High | Among Low | Among Medium | Among High |
| Country | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) |
| Belgium | 83 (95.1) | 70 (93.2) | 59 (91.9) | 15 (17.9) | 29 (32.3) | 31 (46.3) |
| Denmark | 30 (94.7) | 45 (96.0) | 51 (92.5) | 5 (14.5) | 10 (18.8) | 16 (29.4) |
| Estonia | 25 (80.7) | 41 (95.4) | 45 (97.8) | 8 (26.9) | 14 (30.6) | 15 (32.8) |
| France | 166 (98.6) | 303 (99.3) | 219 (94.4) | 33 (19.9) | 67 (22.3) | 68 (29.4) |
| Germany | 32 (46.1) | 51 (56.6) | 43 (46.0) | 15 (22.2) | 29 (32.7) | 44 (48.4) |
| Italy | 159 (83.9) | 225 (83.2) | 150 (70.4) | 13 (6.9) | 21 (3.7) | 56 (27.3) |
| Netherlands | 21 (89.0) | 40 (90.0) | 67 (95.6) | 0 (0.0) | 5 (13.8) | 13 (23.3) |
| Poland | 43 (92.8) | 46 (85.5) | 50 (78.5) | 4 (9.2) | 12 (21.1) | 33 (48.4) |
| Portugal | 89 (93.4) | 154 (94.2) | 107 (85.3) | 15 (15.9) | 26 (14.9) | 40 (28.8) |
| United Kingdom | 107 (100) | 120 (98.0) | 150 (98.5) | 12 (11.7) | 26 (20.3) | 61 (38.1) |
| Sweden | 23 (100) | 38 (89.1) | 23 (69.0) | 2 (5.4) | 2 (3.0) | 16 (33.3) |
| TOTAL | 778 (89.5) | 1133 (89.5) | 964 (84.3) | 122 (14.0) | 241 (19.6) | 393 (35.0) |

Note: Number of children with complete data on intensity variable with low (n=872), medium (n=1266) and high (n=1266) perinatal risk and on special support variable with low (n=895), medium (n=1316) and high (n=1218) perinatal risk

Description of the area of special educational support services received at 5 years

Classification of parental free-text responses on type/area of support services identified 4 main areas of educational support being received at school with a variation in the proportion of children receiving these different services. A table with the proportion of children receiving these areas of assistance along with common free-text responses in national language with English translations is provided in **Table 6**. These 4 categories included learning assistance (received by 48.6% of all children), speech and language services (37.8%), motor assistance (37.7%) and emotional, social and behavioral support (16.9%).

Table 6. Area of support and services at 5 years; Common free text responses in national language with English translations¹

| Area of assistance provided ² | n (%) | Type of assistance | Examples of free-text responses from 5-year survey in national Languages | English Translation |
|---|-----------------------|---|--|---|
| Learning Assistance | 263 (48.6) | Support Teacher Personal Assistant | Geïntegreerd Onderwijs (GON) Insegnante di Sostegno Assistente Educativo e Culturale (AEC) En resursperson Resurs i form av egen pedagog Apoio do docente de Educação Especial One to one support Teacher assistant Small group work | Integrated education Support teacher Personal school assistant Personal assistant Personal teacher Special education support teacher |
| Speech and Language Services | 218 (37.8) | Healthcare professional | Logopodie(a) Logopeed Terapia da fala Speech Therapist Speech & Language Therapy | Speech therapist Speech therapy |
| Motor Assistance and services | 219 (37.7) | Personal assistant Technical assistance Healthcare professional | Fysioterapi Fysiotherapie Füsioterapia Physiotherapy | Physiotherapy |
| | | | Ergotherapie Terapia ocupacional Occupational therapy | Occupational Therapy |
| | | | Rehabilitacja ruchowa Egen resurs: hjälp med att ta sig fram, mat, hygien, lek Grob- und feinmotorik Needs physical support e.g. when doing PE, carrying tray, using equipment | Physical rehabilitation Needs help from an assisting person in order to move, eat, personal hygien etc Gross and fine motor skills |
| Emotional, Social and Behavioral Support | 108 (16.9) | Personal assistant Healthcare professional | Psycholog Psicologia Assistente Educativo e Culturale (AEC) IBT (intensiv beteendeträning) Assistenza alla comunicazione Social skills classes, additional support in class | Psychologist Psycologist Personal school assistant Intensive Behavioral Training Communication assistance |

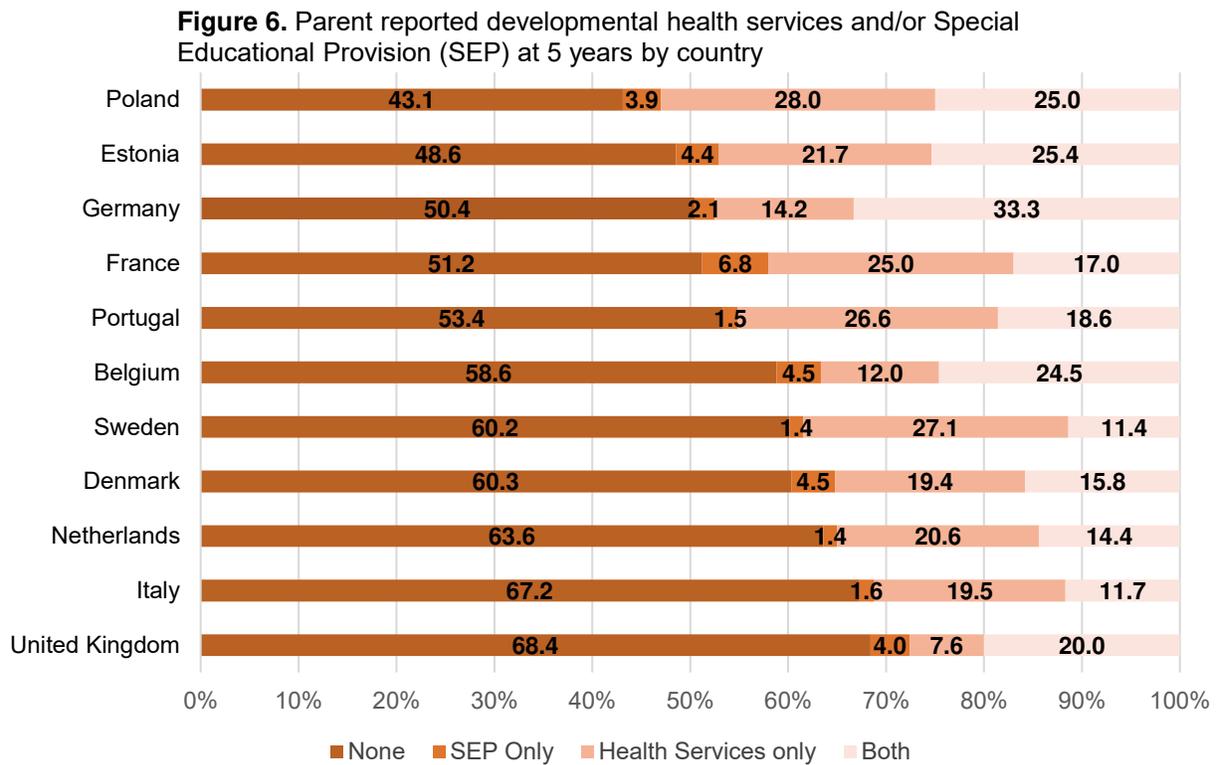
Note:

¹Includes all countries except France; survey didn't ask in free text responses

²Classification of area and type of assistance is visually displayed in **Figure 4**

Description of special educational support and other developmental healthcare services used at 5 years

To provide a complete vision of support and services received by these children, developmental healthcare services were also analyzed to identify children receiving educational support in school only, developmental support in the healthcare system only, both educational support in school and developmental support in other setting, or neither. This was described in the total population, in subgroups according to nature of developmental difficulty (i.e. cognitive, motor, emotional/behavioral) and by country.



The distribution of the 4 groups (school, healthcare, both or neither) is provided in the total population (**Table 7**) and by country (**Figure 6**) ordered by the lowest percentage of children receiving either service up to the highest percentage of children receiving neither. We observed a large variation across countries in where children were receiving support (i.e. developmental services received only in the healthcare system ranged from 7.6% to 28.0% and when received in both settings ranged from 11.7% to 33.3%). It can also be noted that the country range for children not receiving any support ranged from 43.1% (Poland) to 68.4% (UK).

Table 7. Description of developmental health and educational services according to the nature of developmental difficulty among children enrolled in an educational program (n=3565); sample weighted

| | Total sample+ | Low cognitive abilities ^a | Motor difficulties ^b | Emotional/behavioral/social difficulties ^c |
|---|---------------|--------------------------------------|---------------------------------|---|
| | n=3565 | n= 219 | n = 468 | n= 362 |
| Developmental services in healthcare settings | | | | |
| Any developmental healthcare service use | 1364 (37.3) | 182 (87.7) | 347 (75.7) | 256 (69.6) |
| Type of developmental healthcare services | | | | |
| Motor Developmental Therapies (Physio, OT) | 665 (18.7) | 121 (56.5) | 254 (55.4) | 149 (39.7) |
| Speech or language therapist | 863 (23.6) | 147 (73.3) | 246 (54.0) | 172 (47.4) |
| Emotional/Social/Behavioral (Psychologist, Psychiatrist) | 510 (12.7) | 81 (33.6) | 149 (30.1) | 151 (38.2) |
| Early intervention and Multidisciplinary Services | 357 (11.7) | 62 (31.0) | 129 (30.0) | 91 (27.9) |
| Educational support and services in school settings | | | | |
| Any Special educational service use (yes) | 766 (22.9) | 156 (77.1) | 282 (64.7) | 196 (58.8) |
| Type of special educational services* | | | | |
| Motor | 219 (8.1) | 61 (29.3) | 100 (29.0) | 58 (20.9) |
| Speech | 218 (8.1) | 57 (29.2) | 72 (19.9) | 55 (23.5) |
| Emotional/social | 109 (3.6) | 34 (14.2) | 47 (10.9) | 46 (15.7) |
| Learning | 266 (10.5) | 76 (39.6) | 100 (30.8) | 75 (31.2) |
| Developmental healthcare and/or educational support/services | | | | |
| No services | 1972 (59.2) | 18 (6.6) | 92 (20.4) | 80 (22.6) |
| School support only | 119 (3.6) | 12 (5.8) | 18 (3.9) | 20 (7.2) |
| Specific health care services | 716 (17.9) | 41 (14.7) | 88 (15.6) | 79 (18.2) |
| Both | 631 (19.4) | 140 (72.9) | 257 (60.2) | 173 (51.8) |

Note:

+Total sample is among those in school (excluding 52 not enrolled)

^aCognitive abilities derived from scores below the 10th percentile on the Ages and Stages Questionnaire (ASQ); Excludes France

^bChildren with moderate to severe motor deficit

^cChildren with scores below the 10th percentile on the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) or with parent reported child diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ASD) or Attention Deficit Hyperactive Disorder (ADHD)

*France excluded: Total sample (France n=765): n=2800; cognitive deficit: n=219; motor impair (France n=97): n=371;

Emotional/behavioral impair(France n=85): n=277

The distribution of this indicator in the overall sample (regardless of country) and in subgroups of children defined according to the nature of difficulties encountered is provided in **Table 7**. In the overall sample, 59.2% of children received no services, 3.6% received services in school only, 17.9% in the healthcare system only and 19.4% in both. Notably, in the total population and in different subgroups, children were receiving more developmental support services in healthcare settings when compared to in educational settings.

Lastly, when comparing subgroups by nature of difficulties, children with low cognitive abilities were more likely to be receiving support (regardless of the setting) than children in the other subgroup categories (**Table 7**). Among children with low cognitive abilities, 87.7% were receiving any developmental healthcare service compared to 75.7% among those with motor difficulties and 69.6% among those with emotional/social difficulties. Regarding support services in school, 77.1% of children with low cognitive abilities were receiving support compared to 64.7% of children with motor difficulties and 58.8% of children with emotional/social difficulties.

Determinants of the educational environment received by children born VPT at 5 years

To achieve our second objective of investigating factors associated with the educational environment of children born VPT in Europe, we focused on two indicators: the intensity of attendance and reception of special support in school (**Table 8**). After adjusting for child's age and taking into account the possible clustering effect at the country and mother level, there was no evidence for associations of sociodemographic, perinatal and health characteristics with full/part time participation of schooling (**Table 8**). Regarding the receipt of school support services, males were more likely to receive special educational support, RR=1.79 (95%CI 1.38-2.33) as well as children with mothers having low educational level RR=1.35 (95%CI 1.14-1.60) compared to those with mothers having high educational level. There was also evidence of an association with perinatal characteristics (GA, birth weight and perinatal risk) along with strong evidence for an association with the severity of all health conditions studied such as children with Autism Spectrum Disorder RR=7.41 (95%CI 4.05-13.6), low cognitive abilities RR=6.45 (95%CI 3.78-11.01), moderate-to-severe motor difficulties RR=5.06 (95%CI 3.53-7.20) and cerebral palsy RR=6.13 (95%CI 4.04-9.31).

Table 8. Distribution of sociodemographic, perinatal and health characteristics according to main early childhood educational activities at 5 years among children participating in any ECE program (n=3565); sample weighted; missing values are not included in the calculations

| | n | Early childhood educational activity | | | | | |
|--|------|--------------------------------------|-----------------------------|---------------|--------------------------------|-----------------------------|---------------|
| | | Intensity in Attendance | | | Special support | | |
| | | Full-time n=2960 | RR adjusted child age | 95% CI | Receiving support n= 766 | RR adjusted child age | 95% CI |
| | | % | | | % | | |
| Sociodemographic characteristics | | | | | | | |
| Child sex | | | | | | | |
| Female | 1661 | 87.6 | ref | | 17.6 | ref | |
| Male | 1904 | 88.6 | 1.01 | [0.96 ; 1.05] | 27.5 | 1.79 | [1.38 ; 2.33] |
| Maternal age at delivery | | | | | | | |
| 25-34 years | 2048 | 89.2 | ref | | 21.7 | ref | |
| Less than 25 years | 417 | 89.0 | 0.96 | [0.90 ; 1.03] | 29.4 | 1.25 | [0.88 ; 1.77] |
| Greater than 35 years | 1091 | 85.5 | 0.99 | [0.96 ; 1.01] | 21.2 | 1.11 | [0.84 ; 1.49] |
| Maternal educational level at 5 years | | | | | | | |
| High | 1465 | 91.0 | ref | | 19.2 | ref | |
| Intermediate | 1458 | 90.0 | 0.98 | [0.96 ; 0.99] | 23.8 | 1.27 | [1.09 ; 1.46] |
| Low | 584 | 76.6 | 0.93 | [0.89 ; 0.97] | 27.3 | 1.35 | [1.14 ; 1.60] |
| Maternal cohabiting status | | | | | | | |
| Married/couple/cohabiting | 3087 | 87.7 | ref | | 22.0 | ref | |
| Single | 430 | 91.1 | 1.02 | [0.97 ; 1.08] | 27.9 | 1.34 | [1.10 ; 1.62] |
| Household employment status | | | | | | | |
| Employed | 3110 | 87.9 | ref | | 21.8 | ref | |
| Parent unemployed | 390 | 90.1 | 1.01 | [0.97 ; 1.05] | 30.2 | 1.38 | [0.95 ; 2.01] |
| Mother born in the country | | | | | | | |
| Country born | 2844 | 87.9 | ref | | 22.7 | ref | |
| European born | 238 | 86.9 | 1.10 | [0.97 ; 1.23] | 21.0 | 1.04 | [0.95 ; 2.01] |
| Non-European born | 467 | 89.2 | 1.02 | [0.95 ; 1.09] | 24.1 | 0.98 | [0.78 ; 1.22] |
| Perinatal characteristics | | | | | | | |
| Gestational age | | | | | | | |
| 31 weeks | 936 | 90.1 | ref | | 16.8 | ref | |
| 29-30 Weeks | 1250 | 89.0 | 0.99 | [0.97 ; 1.01] | 20.8 | 1.24 | [0.97 ; 1.58] |
| 27-28 Weeks | 808 | 87.5 | 0.96 | [0.93 ; 0.99] | 24.5 | 1.63 | [1.25 ; 2.14] |
| 25-26 Weeks | 455 | 83.4 | 0.92 | [0.84 ; 1.00] | 33.2 | 2.37 | [1.70 ; 3.31] |
| 23-24 Weeks | 116 | 79.4 | 0.91 | [0.81 ; 1.02] | 51.9 | 4.03 | [2.36 ; 6.86] |
| Level of perinatal risk | | | | | | | |
| Low | 911 | 89.5 | ref | | 14.0 | ref | |
| Medium | 1331 | 89.5 | 1.01 | [0.98 ; 1.04] | 19.6 | 1.32 | [1.12 ; 1.57] |
| High | 1231 | 84.3 | 0.94 | [0.90 ; 0.99] | 35.0 | 2.71 | [1.90 ; 3.85] |

Table 8. Continued

| | n | Intensity | | | Special Support | | |
|---|------|-----------|-----------------------------|---------------|----------------------|-----------------------------|----------------|
| | | Full-time | RR Adjusted child age | 95% CI | Receiving Support | RR Adjusted child age | 95% CI |
| | | % | | | % | | |
| Birthweight (grams) | | | | | | | |
| ≥ 1000 | 2532 | 90.0 | ref | | 19.2 | ref | |
| <1000 | 1033 | 82.7 | 0.93 | [0.88 ; 1.0] | 32.9 | 1.98 | [1.59 ; 2.47] |
| Parity | | | | | | | |
| Primiparous | 2145 | 86.8 | ref | | 21.8 | ref | |
| Multiparous | 1380 | 89.8 | 1.02 | [0.99 ; 1.05] | 24.6 | 1.09 | [0.98 ; 1.21] |
| Other impairments or difficulties at 5 years | | | | | | | |
| Cerebral Palsy | | | | | | | |
| No | 3343 | 88.2 | ref | | 19.0 | ref | |
| Yes | 202 | 84.5 | 0.98 | [0.92 ; 1.04] | 81.0 | 6.13 | [4.04 ; 9.31] |
| Motor difficulties | | | | | | | |
| Mild/None | 3084 | 88.6 | ref | | 16.4 | ref | |
| Moderate/Severe | 468 | 84.7 | 0.96 | [0.89 ; 1.05] | 64.7 | 5.06 | [3.53 ; 7.20] |
| Low cognitive abilities^a | | | | | | | |
| ≥10th percentile | 2512 | 86.7 | ref | | 16.8 | ref | |
| <10th percentile ASQ | 219 | 81.2 | 0.94 | [0.85 ; 1.04] | 77.1 | 6.45 | [3.78 ; 11.01] |
| Sensory Impairment (Hearing or visual) | | | | | | | |
| Mild/None | 3423 | 88.5 | ref | | 20.8 | ref | |
| Moderate/Severe | 134 | 77.9 | 0.88 | [0.81 ; 0.96] | 76.2 | 4.98 | [3.48 ; 7.14] |
| Any difficulty^b | | | | | | | |
| No | 2485 | 89.1 | ref | | 9.9 | ref | |
| 1 or more | 891 | 84.5 | 0.94 | [0.90 ; 0.99] | 58.3 | 6.39 | [3.94 ; 10.36] |
| Emotional/social/behavioral difficulties^c | | | | | | | |
| ≤10th Percentile | 2958 | 88.8 | ref | | 16.9 | ref | |
| >10th percentile SDQ | 362 | 83.6 | 0.93 | [0.86 ; 1.02] | 58.8 | 3.45 | [2.15 ; 5.53] |
| Parent reported ASD diagnosis* | | | | | | | |
| No | 3348 | 88.7 | ref | | 19.3 | ref | |
| Yes | 75 | 79.6 | 1.17 | [0.99 ; 1.38] | 89.1 | 7.41 | [4.05 ; 13.6] |
| Parent reported ADHD diagnosis* | | | | | | | |
| No | 2631 | 86.6 | ref | | 19.8 | ref | |
| Yes | 63 | 80.0 | 0.92 | [0.81 ; 1.05] | 67.8 | 6.24 | [4.06 ; 9.60] |

Note: Abbreviations: Attention Deficit Hyperactive Disorder (ADHD); Autism Spectrum Disorder (ASD)

^aCognitive abilities derived from scores below the 10th percentile on the Ages and Stages Questionnaire (ASQ); Excludes France

^bAny child with at least one impairment or difficulty including cerebral palsy, sensory impairment, low cognitive abilities or motor or emotional/behavioral difficulties

^cEmotional/social/behavioral difficulties derived from scores above the 10th percentile on the Strengths and difficulties Questionnaire

DISCUSSION

This study offers a previously unavailable overview of the early childhood educational environment among children born VPT in European regions. Most children born VPT were enrolled in an ECE program at 5 years old (98.6% of the overall sample) and were participating full-time in school in the countries included in the study ($\geq 77\%$), except in Germany (48.9%) and Poland (76.6%). The majority of children were enrolled in pre-primary activities at 5 years, however this varied across countries and by the age the child was at the time of the survey. There was a variation in the proportion of VPT children receiving support and services at school across countries from 12.4% in Sweden to 34.4% in Germany. The intensity of attendance (part/full time) was mostly determined by country and age of the child, however, the probability of receiving services was higher for males and children with perinatal risk factors and all developmental health problems/difficulties. Disadvantaged socioeconomic circumstances, as measured by maternal education, and having a single mother, were related with a higher likelihood of receiving services.

Strengths

Strengths of this study are the large population-based prospective cohort design with geographic diversity and use of a standardized and pre-tested questionnaire. For our English translations, analysis and interpretation of the multilingual free-text parental responses, we benefited from the active participation of SHIPS team members from the countries who were familiar with the cohort and the educational system. The classifications were further refined based on the International Standard Classification of Education (ISCED)³⁷ to allow standardized classification on type of educational program. Attrition bias could be present, however we used inverse probability weights³⁶ based on baseline information available for all children to account for loss to follow-up in the cohort. Sensitivity analysis showed that the results from the weighted and unweighted analyses were similar.

Limitations

There were also some limitations. The variation in educational policies across countries²⁶ and lack of common indicators on education create challenges in comparing across countries. Another limitation was the measurement of developmental difficulties (e.g., cognitive, motor, emotional) which were based on parental report. Full clinical assessments were performed only

among children less than 28 weeks in this cohort. Our measurements of cognitive abilities and emotional/social/behavioral difficulties were determined based on percentiles from scores within the sample and did not use cut offs predefined from prior literature. This decision is due in part to a lack of control population of term children for EPICE/SHIPS cohort. Additionally, the children included in our study were at the end of the ECE phase (5/6 years of age) and for the children receiving educational support services, we were unable to determine how long these children had been receiving this support. Lastly, we were unable to harmonize information on the age the children entered school or whether or not it was a special education setting. This is valuable information to include in future studies as it could help understand the schooling process and there is very little information on this in the VPT population.

Comparison with the literature

To our knowledge, no studies have compared the types of educational systems and the proportions of children born VPT attending school between countries in Europe. Additionally, policies regulating educational practices and special educational provision vary between countries²⁶ making it difficult to directly compare between studies. However, there are single country studies which have investigated special educational provision. Previous studies have described the type of educational support services among VPT children, covering speech therapy, learning support (support groups), motor therapies and psychological/behavioral support.^(18,31,32) These categories were consistent with our findings from free-text responses provided by parents.

National studies investigating the determinants of receiving special educational support among children born EPT/VPT also support our findings, showing that the need and reception for receiving special educational support is associated with perinatal characteristics including gestational age and low birth weight,^(19,30,31,39-41) child characteristics (male gender)^{18,31} and developmental disabilities.^{31,42} For instance, a study performed in the Netherlands on children with very low birth weight, found that impaired motor coordination at 3 ½ years of age was strongly associated with the need for learning support at 5 years of age, and children having multiple difficulties were more likely to have learning support.⁴² In a population-based cohort study in France, more children born VPT were receiving special educational support (15%) between the ages of five and eight years old than children born at term (5%) and receiving support increased with lower gestational age.¹⁹ Lastly, in the UK, academic attainment and special education needs were assessed in children born at <27 weeks of gestation at 11 years

old age, and boys were more likely to use special educational provision (boys: 74%; girls: 51%; RR= 2.7 (CI 95%, 1.5 – 4.8).¹⁸ This corroborates the findings in our study and were expected given already documented higher neurodevelopmental and behavioral risks in boys.⁴³

We found that children with mothers with a lower educational level were more likely to receive support services at school compared to those with mothers with high education. This may be due the association of maternal education level with cognitive and developmental outcomes, as displayed in prior studies.^(23,24,43,44) Lower maternal education was found to be associated with more expressive language delay at 2 years of age in VPT children²³ and more notably, low maternal education²⁴ and unfavorable social living was associated with lower cognition and risk of cognitive impairment. Additionally, higher maternal education was associated with higher cognitive, motor and language scores in children born preterm.⁴⁴

Our findings on disadvantaged socioeconomic circumstances, (maternal education, and single mothers) being related to higher likelihood of receiving services in school offer an interesting comparison to a study in this same cohort assessing high health care use³³ and specialist care service use at 2 and 5 years.⁴⁶ Children from disadvantaged socioeconomic circumstances face poorer developmental outcomes.^{23,29} Despite this, social risk factors, including low maternal education level, were not a factor in receiving more specialist care.³³ Additionally, at two years of age, children with mothers with higher educational level were more likely to see a specialist in some of the regions.⁴⁶ The contrast with our results may suggest that the educational environment is one conduit for children from disadvantaged backgrounds to receive the developmental support services and follow-up care that they need. There are various factors influencing poorer healthcare access in children from disadvantaged backgrounds, including parental work schedules and inadequate recourses.⁴⁸ The educational setting could facilitate access to early intervention and follow-up care as education is mandatory typically by the age of 6 years old and children receive the same developmental screenings at school.²⁶ This could provide an opportunity to identify problems possibly missed by the parents or because of a lack of specialist/health care use.

We found a wide variation in the proportion of children receiving support services in school across Europe. This may be explained by local resources or approaches to detecting problems²⁶ or to the broader organization of health services indicating that children could be receiving these services through the healthcare system. However, our results comparing where children were receiving services (school or health system) pointed to a variety of approaches that adds to, rather than explains, the diversity in support service provision. By describing this variability, our study raises new questions about the organizational and policy determinants and the

advantages and disadvantages of current approaches. The existence of multiple models in countries with similar standards of living and educational and health system resources provides an opportunity to investigate their advantages and disadvantages in future research.

Perspective and Future Research

Research and the description of the educational environment is limited, relating to a lack of common indicators available for describing the educational setting, particularly in multiple countries. This study aimed to describe the ECE setting using indicators from a multinational cohort and these findings emphasize the diversity in schooling practices and procedures across countries. Our findings also identified that children may be receiving support services outside of the educational setting, including healthcare settings, which VPT children have already been showed to have high healthcare use.³³ These findings lead to remaining questions around the educational setting including: 1) Further investigation and explanations for social differences in children receiving educational support services; 2) Potential geographical and social inequalities across countries and/or within countries; 3) Whether these approaches of diverse educational practices have consequences for children's well-being and longer-term educational outcomes; 4) Comparison of children in reception of educational support in other settings, such as healthcare settings. Lastly, our findings indicate social patterns in the receipt of special support services at school, which may indicate that school is a better place for children from disadvantaged families to be receiving support and provide an opportunity to further investigate this.

In future studies, we plan to investigate geographic and social inequalities in the reception of support services at school in various national and international contexts, and whether early childhood educational characteristics affect school performance and child well-being in later childhood.

CONCLUSION

There is marked variation in approaches to early education in Europe. The educational environment is mostly determined by the policies and practices across countries. However, there are notable sociodemographic and health characteristics associated with the reception of educational support services. Moreover, there is a variation in where children receive developmental support services (educational or healthcare setting), indicating the importance of considering both, however services received within the health system and/or educational system

are poorly described. There is a need for further research on description and measurement of the educational environment and its impact on children born VPT in order to have further implications on the structure and deliverance of ECE in the VPT population. While developmental outcomes in children born VPT are well documented, our study emphasizes the importance of furthering investigating domains that can influence and impact developmental outcomes, such as the educational environment, in order to meet the long-term developmental and educational needs of children born VPT.

REFERENCES

1. World Health Organization. Preterm birth [Internet]. 2018. Available from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>
2. Delorme P, Goffinet F, Ancel PY, et al. Cause of Preterm Birth as a Prognostic Factor for Mortality. *Obstet Gynecol.* 2016;127(1):40-48. doi:10.1097/AOG.0000000000001179
3. Lawn JE, Cousens S, Zupan J. 4 million neonatal deaths: When? Where? Why? *The Lancet.* 2005;365(9462):891-900.
4. Euro-Peristat Project. European Perinatal Health Report. Core indicators of the health and care of pregnant women and babies in Europe in 2015. 2018. <http://www.europeristat.com/index.php/reports/european-perinatal-health-report-2015.html>.
5. Pierrat V, Marchand-Martin L, Marret S, Arnaud C, Benhammou V, Cambonie G, et al. Neurodevelopmental outcomes at age 5 among children born preterm: EPIPAGE-2 cohort study. *BMJ.* 2021;n741.
6. Marlow N, Wolke D, Bracewell MA, Samara M. Neurologic and Developmental Disability at Six Years of Age after Extremely Preterm Birth. *New England Journal of Medicine.* 2005;352(1):9-19.
7. Johnson S, Marlow N. Early and long-term outcome of infants born extremely preterm. *Archives of Disease in Childhood.* 2017;102(1):97-102.
8. Robert E, Marina M, Nicole BY, Ni, Brian A. D, John H, Lianne WL, Doyle, et al. Association of Very Preterm Birth or Very Low Birth Weight with Intelligence in Adulthood: An Individual Participant Data Meta-analysis. *JAMA Pediatrics.* 2021;175(8):1-10.
9. Gilkerson J, Richards JA, Warren SF, Oller DK, Russo R, Vohr B. Language Experience in the Second Year of Life and Language Outcomes in Late Childhood. *Pediatrics.* 2018;142(4):e20174276. doi:10.1542/peds.2017-4276
10. Twilhaar ES, Wade RM, De Kieviet JF, Van Goudoever JB, Van Elburg RM, Oosterlaan J. Cognitive Outcomes of Children Born Extremely or Very Preterm Since the 1990s and Associated Risk Factors. *JAMA Pediatrics.* 2018;172(4):361.
11. Elena A, D'Amico R, Lucaccion L, Bedetti L, Berardi A, Ferrari F. Worse global intellectual and worse neuropsychological functioning in preterm-born children at preschool age: a meta-analysis. *Acta Paediatrica.* 2019;108:1567–79.
12. Brydges CR, Landes JK, Reid CL, Campbell C, French N, Anderson M. Cognitive outcomes in children and adolescents born very preterm: a meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology.* 2018;60(5):452-68.
13. Allotey J, Zamora J, Cheong-See F, Kalidindi M, Arroyo-Manzano D, Asztalos E, et al. Cognitive, motor, behavioural and academic performances of children born preterm: a meta-analysis and systematic review involving 64 061 children. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology.* 2018;125(1):16-25.
14. Evensen KAI, Ustad T, Tikanmäki M, Haaramo P, Kajantie E. Long-term motor outcomes of very preterm and/or very low birth weight individuals without cerebral palsy: A review of the current evidence. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine.* 2020;25(3):101116.
15. Linsell L, Johnson S, Wolke D, Morris J, Kurinczuk JJ, Marlow N. Trajectories of behavior, attention, social and emotional problems from childhood to early adulthood following extremely

- preterm birth: a prospective cohort study. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 2019;28(4):531-42.
16. Johnson S, Wolke D, Hennessy E, Marlow N. Educational Outcomes in Extremely Preterm Children: Neuropsychological Correlates and Predictors of Attainment. *Developmental Neuropsychology*. 2011;36(1):74-95.
 17. Ritchie K, Bora S, Woodward LJ. Social development of children born very preterm: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2015;57(10):899-918.
 18. Johnson S, Hennessy E, Smith R, Trikic R, Wolke D, Marlow N. Academic attainment and special educational needs in extremely preterm children at 11 years of age: the EPICure study. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*. 2009;94(4):F283-F9.
 19. Larroque B, Ancel P-Y, Marchand-Martin L, Cambonie G, Fresson J, Pierrat V, et al. Special Care and School Difficulties in 8-Year-Old Very Preterm Children: The Epipage Cohort Study. *PLoS ONE*. 2011;6(7):e21361.
 20. Williams PG, Lerner MA, Sells J, Alderman SL, Hashikawa A, Mendelsohn A, et al. School Readiness. *Pediatrics*. 2019;144(2):e20191766.
 21. Agarwal PK, Zheng Q, Yang PH, Shi L, Rajadurai VS, Khoo PC, et al. Academic school readiness in children born very preterm and associated risk factors. *Early Human Development*. 2021;155:105325.
 22. Roberts G, Lim J, Doyle LW, Anderson PJ. High Rates of School Readiness Difficulties at 5 Years of Age in Very Preterm Infants Compared with Term Controls. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*. *JDBP*. 2011;32(2):117–124.
 23. Sentenac M, Johnson S, Charkaluk M-L, Sëppänen A-V, Aden U, Cuttini M, et al. Maternal education and language development at 2 years corrected age in children born very preterm: results from a European population-based cohort study. *Journal of Epidemiology and Community Health*. 2020;74(4):346-53.
 24. Sentenac M, Benhammou V, Aden U, Ancel P-Y, Bakker LA, Bakoy H, et al.. Maternal education and cognitive development in 15 European very preterm birth cohorts from the RECAP Preterm platform [Internet]. *Int J Epidemiol*. 2021;dyab170.
 25. Lean RE, Paul RA, Smyser TA, Smyser CD, Rogers CE. Social Adversity and Cognitive, Language, and Motor Development of Very Preterm Children from 2 to 5 Years of Age. *The Journal of pediatrics*. 2018;203:177-84.e1.
 26. European Commission. Key data on early childhood education and care in Europe. –[Internet]. 2019. Available from https://eacea.ec.europa.eu/national-policies/eurydice/sites/default/files/ec0319375enn_0.pdf
 27. Gomajee R, El-Khoury F, Côté S, Van Der Waerden J, Pryor L, Melchior M. Early childcare type predicts children’s emotional and behavioural trajectories into middle childhood. Data from the EDEN mother–child cohort study. *Journal of Epidemiology and Community Health*. 2018;72(11):1033-43.
 28. Côté SM, Mongeau C, Japel C, Xu Q, Séguin JR, Tremblay RE. Child Care Quality and Cognitive Development: Trajectories Leading to Better Preacademic Skills. *Child Development*. 2013;84(2):752-66.
 29. Dall'oglio AM, Rossiello B, Coletti MF, et al. Do healthy preterm children need neuropsychological follow-up? Preschool outcomes compared with term peers. *Dev Med Child Neurol*. 2010;52(10):955-961. doi:10.1111/j.1469-8749.2010.03730.x

30. van Beek PE, van de Par K, van der Horst IE, van Baar AL, Vugs B, Andriessen P. The Need for Special Education Among ELBW and SGA Preterm Children: A Cohort Study. *Front Pediatr.* 2021;9:719048. Published 2021 Oct 20. doi:10.3389/fped.2021.719048
31. Muller J-B, Olivier M, Guimard P, Gascoin G, Roze J-C, Flamant C, et al. Predictive Value of the Global School Adaptation Questionnaire at 5 Years of Age and Educational Support at 7 Years of Age in Very Preterm Children. *The Journal of pediatrics.* 2020;226:129-34.e1.
32. Van Veen S, Aarnoudse-Moens CSH, Oosterlaan J, et al. Very preterm born children at early school age: Healthcare therapies and educational provisions. *Early Hum Dev.* 2018;117:39-43.
33. Seppänen AV, Draper ES, Petrou S, Barros H, Aubert AM, Andronis L, Kim SW, Maier RF, Pedersen P, Gadzinowski J, Lebeer J, Ådén U, Toome L, van Heijst A, Cuttini M, Zeitlin J; SHIPS Research Group. High Healthcare Use at Age 5 Years in a European Cohort of Children Born Very Preterm. *J Pediatr.* 2021 Dec 16:S0022-3476(21)01177-X. doi: 10.1016/j.jpeds.2021.12.006. Epub ahead of print. PMID: 34921871.
34. Zeitlin J, Sentenac M, Morgan AS, Ancel PY, Barros H, Cuttini M, Draper E, Johnson S, Lebeer J, Maier RF, Norman M, Varendi H; RECAP Preterm child cohort research group. Priorities for collaborative research using very preterm birth cohorts. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2020 Sep;105(5):538-544. doi: 10.1136/archdischild-2019-317991. Epub 2020 Feb 6. PMID: 32029530; PMCID: PMC7547907.
35. Zeitlin J, Maier RF, Cuttini M, Aden U, Boerch K, Gadzinowski J, et al. Cohort Profile: Effective Perinatal Intensive Care in Europe (EPICE) very preterm birth cohort. *International Journal of Epidemiology.* 2020;49(2):372-86.
36. Piedvache, A., van Buuren, S., Barros, H. et al. Strategies for assessing the impact of loss to follow-up on estimates of neurodevelopmental impairment in a very preterm cohort at 2 years of age. *BMC Med Res Methodol.* 2021;118(21)
37. UNESCO Institute for Statistics. *International standard classification of education: ISCED 2011:* UNESCO Institute for Statistics Montreal; 2012.
38. Zou G. A modified poisson regression approach to prospective studies with binary data. *Am J Epidemiol.* 2004 Apr 1;159(7):702-6. doi: 10.1093/aje/kwh090. PMID: 15033648.
39. Mackay DF, Smith GCS, Dobbie R, Pell JP. Gestational Age at Delivery and Special Educational Need: Retrospective Cohort Study of 407,503 School children. *PLoS Medicine.* 2010;7(6):e1000289.
40. Pinto-Martin J, Whitaker A, Feldman J, et al. Special education services and school performance in a regional cohort of low-birthweight infants at age nine [published correction appears in *Paediatr Perinat Epidemiol.* 2004 Nov;18(6):467. Rosen-Bloch, Joan [corrected to Bloch, Joan Rosen]]. *Paediatr Perinat Epidemiol.* 2004;18(2):120-129. doi:10.1111/j.1365-3016.2003.00541.x
41. Bettge S, Oberwöhrmann S, Brockstedt M, Bühner C. Birth weight and special educational needs: results of a population-based study in Berlin. *Dtsch Arztebl Int.* 2014;111(19):337-344. doi:10.3238/arztebl.2014.0337
42. Verkerk G, Jeukens-Visser M, van Wassenaer-Leemhuis A, Kok J, Nollet F. The relationship between multiple developmental difficulties in very low birth weight children at 3½ years of age and the need for learning support at 5 years of age. *Res Dev Disabil.* 2014;35(1):185-191.
43. Johnson S. Cognitive and behavioural outcomes following very preterm birth. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2007;12(5):363-373. doi:10.1016/j.siny.2007.05.004

44. Patra K, Greene MM, Patel AL, Meier P. Maternal Education Level Predicts Cognitive, Language, and Motor Outcome in Preterm Infants in the Second Year of Life. *Am J Perinatol*. 2016;33(8):738-744. doi:10.1055/s-0036-1572532
45. Benavente-Fernández I, Synnes A, Grunau RE et al. Association of socioeconomic status and brain injury with neurodevelopmental outcomes of very preterm children. *JAMA Netw Open* 2019;2:e192914.
46. Seppänen AV, Bodeau-Livinec F, Boyle EM, et al. Specialist health care services use in a European cohort of infants born very preterm. *Dev Med Child Neurol*. 2019;61(7):832-839. doi:10.1111/dmcn.14112
47. Woolfenden S, Galea C, Badland H, et al. Use of health services by preschool-aged children who are developmentally vulnerable and socioeconomically disadvantaged: testing the inverse care law [published correction appears in *J Epidemiol Community Health*. 2020 Aug;74(8):680]. *J Epidemiol Community Health*. 2020;74(6):495-501. doi:10.1136/jech-2019-213384
49. Ballantyne M, Benzies K, Rosenbaum P, Lodha A. Mothers' and health care providers' perspectives of the barriers and facilitators to attendance at Canadian neonatal follow-up programs. *Child Care Health Dev*. 2015;41(5):722-733. doi:10.1111/cch.12202

Résumé

Introduction. L'éducation de la petite enfance offre des possibilités de stimulation dans de multiples domaines de développement et d'identification précoce et de soutien pour l'apprentissage et d'autres difficultés. Son impact positif sur les résultats à long terme et le bien-être est bien documenté. Cependant, peu d'études se sont intéressées à l'éducation précoce et à l'environnement éducatif des enfants nés Très PréMaturés (TPM ; <32 semaines de gestation) qui présentent un risque plus élevé de troubles du développement neurologique et de mauvais résultats scolaires que les enfants nés à terme. Cette étude a deux objectifs : (1) décrire l'environnement éducatif à cinq ans à l'aide d'indicateurs élaborés à partir d'une cohorte multinationale d'enfants nés VPT en Europe et (2) étudier les déterminants sociaux et périnataux de l'environnement éducatif à cinq ans et, en particulier, de la réception de services de soutien éducatif. **Méthodes.** Les données proviennent de la cohorte EPICE/SHIPS basée sur une population d'enfants nés TPM en 2011/2012 dans 19 régions de 11 pays européens. Les données périnatales ont été recueillies à partir de dossiers médicaux et les informations sur l'éducation à la santé et le développement de l'enfant à cinq ans, à partir de questionnaires parentaux. Les indicateurs caractérisant l'éducation précoce et le soutien/services scolaires ont d'abord été harmonisés et décrits pour chaque pays. Les services de santé liés au développement ont également été analysés afin d'identifier les enfants bénéficiant de services de soutien à l'école uniquement, dans le système de santé uniquement, dans les deux ou dans aucun des deux. Afin d'explorer le second objectif, les risques relatifs à toute fréquentation scolaire, la fréquentation à temps partiel et le fait de recevoir des services de soutien à l'école ont été estimés en utilisant un modèle de régression de Poisson modifié avec une interception aléatoire au niveau du pays et de la mère afin de tenir compte de la structure en cluster des données. **Résultats.** Parmi 6 759 enfants éligibles, 3 687 (55%) ont été suivis à cinq ans (âge gestationnel moyen de 28,8 semaines). A cinq ans, presque tous les enfants TPM étaient scolarisés, mais le programme éducatif (pré-primaire/primaire) et la fréquentation à temps plein/partiel différaient considérablement selon les pays. Près d'un enfant sur quatre recevait un soutien spécial à l'école (fourchette de pays : 13% à 34%). La classification des réponses libres des parents a permis d'identifier quatre domaines principaux de services reçus à l'école : l'aide à l'apprentissage, les services d'orthophonie, l'assistance motrice et le soutien émotionnel, social et comportemental. Lorsqu'ils sont intégrés aux services de développement en dehors de l'école, 59,2 % des enfants ne reçoivent aucun service, 3,6 % reçoivent des services à l'école uniquement, 17,9 % dans le système de santé uniquement et 19,4 % dans les deux ; mais les variations sont importantes d'un pays à l'autre (les services de développement reçus uniquement dans le système de santé vont de 7,6 % à 28,0 %). Les déterminants pour l'obtention de services de soutien éducatif étaient les difficultés de développement moteur, sensoriel, cognitif et comportemental (RR compris entre 3,45 et 7,41) ainsi que le faible niveau d'éducation de la mère, le sexe masculin et le fait d'avoir une mère célibataire. **Conclusions.** Les approches de l'éducation précoce varient considérablement en Europe. Alors que le type d'école et la fréquentation à plein temps ou à temps partiel sont principalement déterminés par les politiques nationales, de multiples caractéristiques sociodémographiques et de santé ont été associées à la réception de services de soutien éducatif. Les recherches futures devraient étudier les forces et les faiblesses de ces approches et leurs conséquences sur le bien-être des enfants et les résultats scolaires à plus long terme.

List of Appendices

| | |
|---|------|
| Appendix 1. Page of the parental questionnaire at 5 years displaying the questions used to derive indicators on education | vii |
| Appendix 2. Characteristics of children according to nature of developmental difficulties sub groups..... | viii |
| Appendix 3. Example of the categories of education type agreed on by authors and distributed to partners in respective countries; Selected responses and categorization for Germany provided . | ix |
| Appendix 4. Percentages of missing data of main variables of participants followed at 5 years and enrolled in an educational program | x |
| Appendix 5. Distribution of children participating in an educational program at 5 years according to level of perinatal risk and country | xi |

Appendix 2. Characteristics of children according to nature of developmental difficulties sub groups

| | Low cognitive abilities ^a | Motor difficulties | Emotional/social/behavioral difficulties ^c |
|--|--------------------------------------|--------------------|---|
| | n=219 | n=468 | n=362 |
| Sociodemographic characteristics | | | |
| Male (%) | 60.2 | 61.3 | 64.8 |
| Maternal age at delivery (%) | | | |
| Less than 25 years | 25.2 | 20.5 | 25.5 |
| 25-34 years | 51.9 | 53.8 | 49.3 |
| Greater than 35 years | 22.9 | 25.7 | 25.2 |
| Maternal educational level at 5 years (%) | | | |
| Low | 32.6 | 24.8 | 24.9 |
| Intermediate | 48.0 | 44.1 | 49.7 |
| High | 19.4 | 31.2 | 25.4 |
| Single Mother (%) | 17.1 | 14.1 | 17.0 |
| At least one parent unemployed (%) | 22.9 | 17.2 | 18.0 |
| Mother born in the country (%) | | | |
| Country born | 68.9 | 70.6 | 74.1 |
| European born | 5.3 | 5.5 | 5.6 |
| Non-European born | 25.8 | 23.9 | 20.3 |
| Perinatal characteristics | | | |
| Gestational age (%) | | | |
| 23-24 Weeks | 11.9 | 13.3 | 5.4 |
| 25-26 Weeks | 15.3 | 30.6 | 15.8 |
| 27-28 Weeks | 25.0 | 24.5 | 22.8 |
| 29-30 Weeks | 32.0 | 21.4 | 28.3 |
| 31 weeks | 15.8 | 10.1 | 27.7 |
| Level of perinatal risk (%) | | | |
| Low | 11.8 | 7.2 | 21.9 |
| Medium | 23.5 | 17.4 | 33.9 |
| High | 64.8 | 75.4 | 44.2 |
| Birthweight (grams) (%) | | | |
| <1000 | 40.5 | 59.3 | 36.2 |
| Parity | 51.3 | 42.7 | 38.2 |
| Moderate to severe health conditions at 5 years | | | |
| Motor difficulties (%) | 54.0 | 100 | 27.9 |
| Cerebral Palsy (%) | 26.0 | 29.1 | 10.7 |
| Sensory Impairment (Hearing or visual) (%) | 20.3 | 14.8 | 9.0 |
| Low cognitive abilities^{ab} (%) | 100 | 37.4 | 34.5 |
| Emotional/social/behavioral difficulties | 44.6 | 25.9 | 100 |

Appendix 3. Example of the categories of education type agreed on by authors and distributed to partners in respective countries; Selected responses and categorization for Germany provided

| School Type | Approximate English translation if possible | Day care/creche | Pre-school | Primary school | Special Education Settings |
|-------------------------------|---|-----------------|------------|----------------|----------------------------|
| Betriebs-Kindergarten | company kindergarten | X | | | |
| Französischer Kindergarten | french kindergarten | X | | | |
| Ganztagsschule | all-day school | | | X | |
| Grundschule | primary school | | | X | |
| Integrationskindergarten | integrative kindergarten | X | | | X |
| Integrative Kindertagesstätte | integrative day care center | X | | | X |
| Integrativer kindergarten | integrative kindergarten | X | | | X |
| Kindergarten | kindergarten | X | | | |
| Kindergarten 8 - 14 Uhr | kindergarten | X | | | |
| Kindergarten mit Integration | integrative kindergarten | X | | | X |
| Kindergarten, Tagesmutter | kindergarten, day care mother | X | | | |
| Kinderkrippe | nursery | X | | | |
| Kindertagesstätte | day care center | X | | | |
| Kindertagesstätte | day care center | X | | | |
| Krippe | nursery | X | | | |
| Vorklasse | pre-school | | X | | |
| Vorschule | pre-school | | X | | |

Appendix 4. Percentages of missing data of main variables of participants followed at 5 years and enrolled in an educational program

| | n of missing | % of missing |
|--|-------------------------|-------------------------|
| Percentages on 3565 participants | | |
| Educational environment characteristics | | |
| Type of education | 119 | 3.3 |
| Reception of special education provision | 46 | 1.3 |
| Intensity of program | 190 | 5.3 |
| *Type of support services | 41 | 6.9 |
| Any developmental healthcare use | 86 | 2.4 |
| Socioeconomic and demographic characteristics | | |
| Maternal Education | 58 | 1.7 |
| Maternal Cohabiting status | 46 | 1.3 |
| Household employment status | 60 | 1.7 |
| Child sex | 0 | 0.0 |
| Child age at survey | 75 | 2.0 |
| Maternal country of birth | 16 | 0.5 |
| Maternal age at birth | 9 | 0.3 |
| Perinatal characteristics | | |
| Gestational age | 0 | 0.0 |
| Perinatal risk | 90 | 2.6 |
| Birthweight | 0 | 0.0 |
| Parity | 40 | 1.1 |
| Other Conditions | | |
| CP at 5 years | 20 | 0.6 |
| Sensory Impairment | 8 | 0.2 |
| Motor Difficulties | 13 | 0.4 |
| Low Cognitive Abilities | 69 | 2.5 |
| Emotional/Social/Behavioral difficulties | 245 | 6.9 |
| Any difficulty or impairment | 25 | 0.7 |

Note:

*Among those receiving support (n=591); excludes France

Appendix 5. Distribution of children participating in an educational program at 5 years according to level of perinatal risk and country;
samples calculated using weighted percentages; missing values are not included in the calculations

| Level of Perinatal Risk | Educational program participation (% Participating) | | |
|---|--|--------------|-------------|
| | Among Low | Among Medium | Among High |
| Country | % | % | % |
| Belgium (Flanders) | 100.0 | 100.0 | 99.2 |
| Denmark (Eastern) | 97.5 | 100.0 | 100.0 |
| Estonia (whole country) | 100.0 | 94.1 | 97.9 |
| France (Burgundy, Northern, Ile-de-France) | 100.0 | 99.4 | 100.0 |
| Germany (Hesse, Saarland) | 98.8 | 96.4 | 98.4 |
| Italy (Emilia, Lazio, Marche) | 99.6 | 98.7 | 99.4 |
| Netherlands (East-Central) | 100.0 | 97.1 | 98.0 |
| Poland (Wielkopolska) | 96.3 | 91.9 | 86.4 |
| Portugal (Lisbon, Northern) | 100.0 | 97.1 | 98.7 |
| United Kingdom (East Midlands, Northern, Yorkshire) | 100.0 | 98.5 | 99.2 |
| Sweden (Stockholm region) | 100.0 | 98.5 | 92.1 |
| TOTAL | 99.6 | 98.1 | 98.3 |

Note: Children with low (n=922), medium (n=1362) and high (n=1311) perinatal risk have complete data on the participation variable

DISPARITES TERRITORIALES DANS LES MODALITES DE SCOLARISATION A 5,5 ANS CHEZ DES ENFANTS NES TRES PREMATUREMENT EN FRANCE : RESULTATS DE LA COHORTE FRANÇAISE EIPAGE 2

Sommaire

| | | |
|-----|--|----|
| 1 | Objectif | 2 |
| 2 | Méthodes | 2 |
| 2.1 | Données et population..... | 2 |
| 2.2 | Variabes | 2 |
| 2.3 | Constitution de nos variables d'intérêt..... | 2 |
| 2.4 | Analyses statistiques..... | 3 |
| 3 | Résultats | 4 |
| 3.1 | Flowchart..... | 4 |
| 3.2 | Description des variables école selon les 3 groupes d'AG | 5 |
| 3.3 | Accompagnement scolaire en fonction de la région à 5,5 ans | 7 |
| 3.4 | Distribution NDD/Régions | 8 |
| 3.5 | Analyse Bivariée - Facteurs associés à l'accompagnement..... | 11 |
| 3.6 | Analyse Multivariée - Facteurs associés à l'accompagnement..... | 14 |

1 OBJECTIF

L'objectif général de cette étude est d'analyser les disparités territoriales dans les modalités de scolarisation des enfants nés très prématurément à l'âge de 5,5 ans en France.

Les objectifs spécifiques sont :

- 1) Décrire les disparités régionales dans les modalités d'accompagnement à la scolarité des enfants nés très prématurément à 5,5 ans
- 2) Etudier les facteurs individuels (caractéristiques périnatales, socioéconomiques et neuro-développementales) associés aux modalités d'accompagnement scolaire à 5,5 ans
- 3) Explorer si les disparités régionales sont expliquées par des facteurs individuels, et si les caractéristiques individuelles impactent différemment la probabilité de recevoir un accompagnement scolaire selon les régions

2 METHODES

2.1 Données et population

Données : EPIPAGE 2

Population : enfants \leq 34 semaines de gestation suivis à 5.5 ans

2.2 Variables

Cette partie présente les différents groupes de variables utilisés dans ce travail visant à comprendre les modalités de scolarisation des enfants prématurés à l'âge de 5,5 ans.

2.2.1 Les modalités de scolarisation à 5.5 ans

Les variables comprennent la participation à l'école, le niveau scolaire, le temps passé à l'école, l'âge d'entrée à l'école, la participation à la cantine, la participation aux activités périscolaires, et les aides et autres soutiens reçus pour la scolarité (AVS, autre professionnel, aide technique, PAI/PPS, autre aménagement).

2.2.2 Caractéristiques individuelles

Les variables comprennent les données périnatales, le contexte socio-économique de la famille et les troubles du neuro-développement à 5,5 ans.

2.2.3 Variable géographique : région

Les variables comprennent les régions de suivi à 5,5 ans, notamment Alsace, Aquitaine, Auvergne, Basse-Normandie, Bourgogne, Bretagne, Champagne-Ardenne, Etranger, Franche Comté, Guadeloupe, Guyane, Haute Normandie, Ile-de-France, Languedoc Roussillon, Limousin, Lorraine, Martinique, Midi-Pyrénées, Nord-Pas de Calais, PACA, Pays de Loire, Picardie, Réunion, et Rhône-Alpes.

2.3 Constitution de nos variables d'intérêt

Afin de répondre à nos objectifs, des vérifications et des recodages étaient nécessaires pour constituer nos variables d'intérêt finales :

- **"Accompagnement dans la scolarité"** : Plusieurs variables originales ont été identifiées dans le questionnaire parents, notamment les CLIS ou ULIS, l'unité d'enseignement en maternelle pour l'autisme, l'aide humaine - AVS, l'aide humaine par un professionnel - Autres, l'aide technique, l'aide matérielle, et d'autres types d'aménagements scolaires. Une vérification à partir des variables textuelles a été réalisée pour obtenir finalement les variables synthétiques finales voulues. La variable d'intérêt "Accompagnement" indique la présence d'au moins l'un de ces types d'accompagnement.
- Pour la variable **"Régions"** : Les 25 régions initiales sont regroupées en 13 grandes régions en accord avec le découpage administratif actuel de la France : Grand Est ; Nouvelle Aquitaine ; Auvergne-Rhône-Alpes ; Normandie ; Bourgogne-Franche-Comté ; Bretagne ; Centre-Val de Loire ; Hors métropole ; Ile-de-France ; Occitanie ; Les Hauts de France ; PACA ; et Pays de Loire. Les 11 réponses de la catégorie « étranger » ont été exclues dans les analyses par manque d'information. Il est important de souligner que la qualité des données (des analyses précises et fiables) n'a pas changé en absence de ces réponses.

2.4 Analyses statistiques

Parmi les analyses principales utilisées dans ce travail :

- Les analyses descriptives des modalités de scolarisation stratifiées par groupe d'âge gestationnel ; ainsi que la proportion d'enfants recevant un accompagnement scolaire selon la région ;
- L'étude des associations entre les facteurs individuels et l'accompagnement dans la scolarité a été réalisée dans l'échantillon total :
 - Les analyses bivariées ont permis une première exploration des associations entre les facteurs individuels et l'accompagnement dans la scolarité ;
 - Les modèles de régression logistique visaient à évaluer les relations de chaque variable indépendante (les caractéristiques socio-démographiques, périnatales et du neurodéveloppement) avec la variable dépendante (l'accompagnement). Pour ce faire, une approche de modélisation par bloc a été utilisée en regroupant les variables en fonction de leurs caractéristiques individuelles, afin de construire plusieurs modèles statistiques : un modèle socio-démographique, un modèle périnatal et un modèle des troubles neurodéveloppementaux. Cette approche a permis de mieux comprendre les relations entre les variables et de tester les corrélations entre les variables d'un même bloc pour éviter les problèmes de multicollinéarité (corrélation inférieure à 0,8) dans le modèle final.
 - Le possible effet région sur l'accompagnement a été pris en compte dans les modèles avec un effet aléatoire
 - Des termes d'effet principal et d'interactions entre les caractéristiques individuelles ont été testés
- Les tests de vérification de la non-indépendance entre les enfants de même fratrie pour limiter les biais dans les estimations des paramètres de l'étude ;
- L'imputation multiple par équations enchaînées (MICE) pour remplacer les valeurs manquantes dans les données ;
- Toutes les analyses prennent en compte le plan de sondage (pondération)

3 RESULTATS

3.1 Flowchart

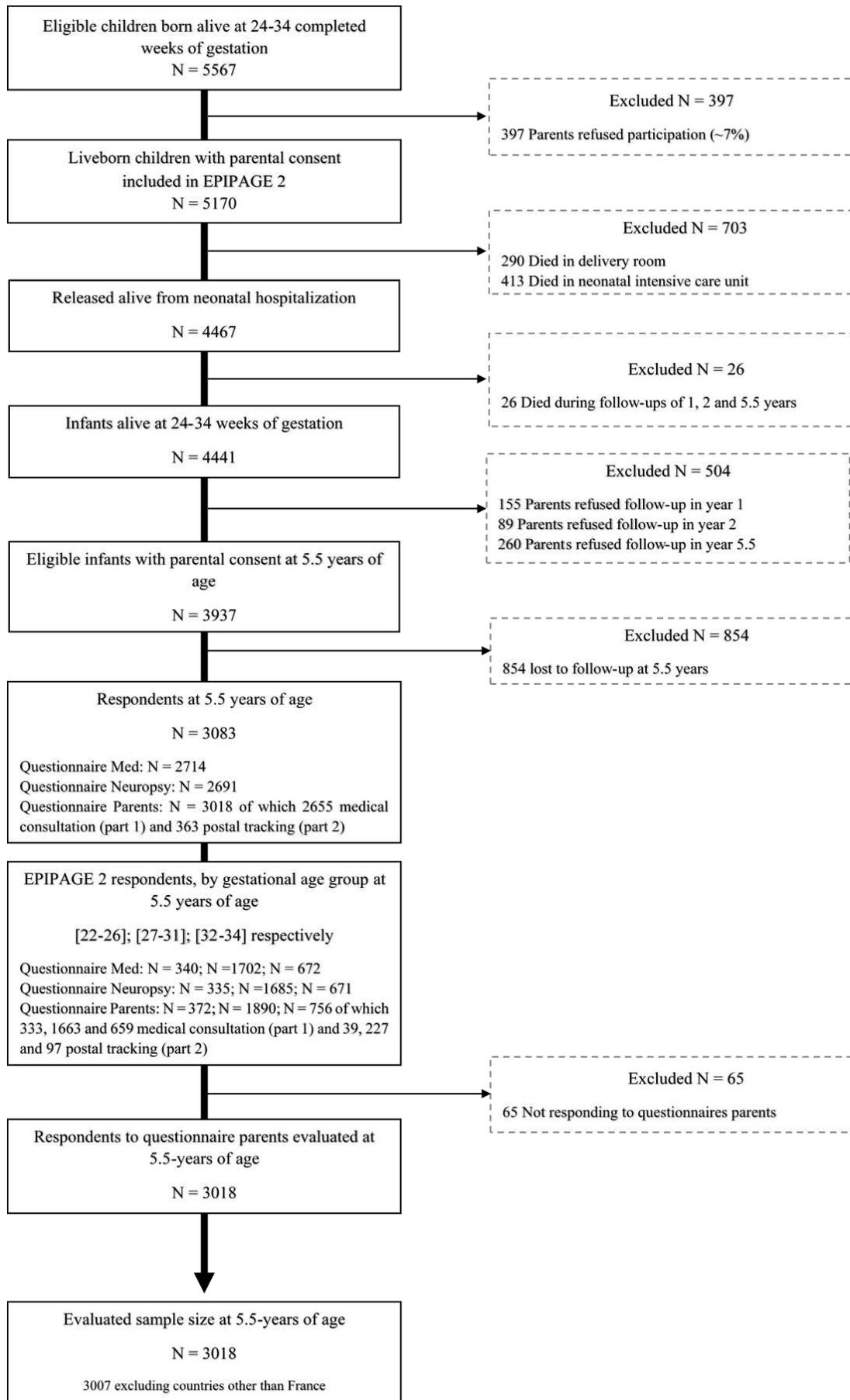


Figure 1. Study population: children flow from birth to follow-up at 5.5 years of age

3.2 Description des variables école selon les 3 groupes d'AG

Les tableaux 1 et 2 représentent les analyses descriptives des variables école selon les 3 groupes d'âge gestationnel.

Tableau 1. Description de la participation scolaire et aux activités périscolaires à 5,5 ans en fonction de l'âge gestationnel. Les valeurs de base sont présentées en effectif/pourcentage (N (%)) et moyenne/écart-type ($\bar{X} \pm s$) selon la nature de chaque variable.

| | | 24-26 semaines | 27-31 semaines | 32-34 semaines | Toute la population | |
|--------------------------------------|---|---|-------------------|-------------------|------------------------|-------------|
| Scolarisation à 5.5 ans | En milieu ordinaire | 362 (98.1) | 1849 (99.0) | 746 (99.6) | 2957 (99.1) | |
| | A domicile | - | 9 (0.5) | 1 (0.1) | 10 (0.3) | |
| | Etablissement spécialisé (médico-sociaux / sanitaire) | 6 (1.6) | 8 (0.4) | 2 (0.3) | 16 (0.5) | |
| | Non scolarisé | 1 (0.3) | 1 (0.1) | - | 2 (0.1) | |
| Temps de scolarisation | Temps plein | 350 (94.9) | 1804 (97.6) | 736 (99.2) | 2890 (97.7) | |
| | Temps partiel | 19 (5.1) | 44 (2.4) | 6 (0.8) | 69 (2.3) | |
| Cantine | Tout le temps/ Presque tout le temps | 252 (69) | 1279 (69.1) | 558 (74.7) | 2089 (70.5) | |
| | Rarement ou jamais | 113 (31.0) | 571 (30.9) | 189 (25.3) | 873 (29.5) | |
| Accueil périscolaire | Le matin | Tout le temps/ Presque tout le temps | 65 (19.4) | 352 (20.9) | 162 (23.1) | 579 (21.3) |
| | | Rarement ou jamais | 270 (80.6) | 1336 (79.1) | 538 (76.9) | 2144 (78.7) |
| | Le soir | Tout le temps/ Presque tout le temps | 126 (35.7) | 646 (36.3) | 305 (42.2) | 1077 (37.7) |
| | | Rarement ou jamais | 227 (64.3) | 1132 (63.7) | 418 (57.8) | 1777 (62.3) |
| Niveau d'enseignement* | Maternelle PS | 3 (0.8) | 5 (0.3) | - | 8 (0.3) | |
| | Maternelle MS | 51 (13.1) | 96 (5.3) | 20 (2.7) | 167 (5.7) | |
| | Maternelle GS | 296 (76.3) | 1528 (83.6) | 680 (92.0) | 2504 (84.7)* | |
| | Primaire CP | 38 (9.8) | 198 (10.8) | 39 (5.3) | 275 (9.3)** | |
| Âge d'entrée à l'école (mois) | | 37 ± 5.8 | 38 ± 4.6 | 40 ± 4.2 | 39 ± 4.6 | |

PS = Petite Section, MS = Moyenne Section, GS = Grande Section, et CP = Cours Préparatoire de l'école primaire.

Tableau 2. Description du type d'accompagnement à la scolarité reçu à 5,5 ans par tranche d'âge gestationnel. Les valeurs de base sont présentées en effectif/pourcentage (N (%)) et moyenne/écart-type ($\bar{X} \pm s$) selon la nature de chaque variable.

| | | 24-26 semaines | 27-31 semaines | 32-34 semaines | Toute la population |
|-----------------------------------|-----|-------------------|-------------------|-------------------|------------------------|
| Projet formalisé (PAI/PPS) | Non | 294 (83.5) | 1607 (88.3) | 685 (92.2) | 2586 (88.7) |
| | Oui | 58 (16.5) | 212 (11.7) | 58 (7.8) | 328 (11.3) |
| | Non | 255 (74.6) | 1499 (87.0) | 663 (93.6) | 2417 (87.2) |

| Accompagnement (au moins une aide reçue à l'exception du PAI/PPS) | Oui | 87 (25.4) | 223 (13.0) | 45 (6.4) | 355 (12.8) |
|--|-----|------------|-------------|------------|-------------|
| ULIS / Unité d'enseignement | Non | 369 (100) | 1861 (99.9) | 747 (99.6) | 2977 (99.8) |
| | Oui | - | 2 (0.2) | 3 (0.4) | 5 (0.2) |
| Aide Humaine - AVS | Non | 294 (81.0) | 1672 (90.8) | 711 (96.6) | 2677 (91.1) |
| | Oui | 69 (19.0) | 170 (9.2) | 25 (3.4) | 264 (8.9) |
| Aide humaine - Autres | Non | 328 (95.3) | 1759 (98.2) | 719 (98) | 2806 (97.8) |
| | Oui | 16 (4.7) | 33 (1.8) | 15 (2) | 64 (2.2) |
| Aide technique | Non | 327 (96.7) | 1713 (97.4) | 714 (98.2) | 2754 (97.5) |
| | Oui | 11 (3.3) | 46 (2.6) | 13 (1.8) | 70 (2.5) |
| Autres aménagements^μ | Non | 322 (95.8) | 1711 (98.1) | 715 (98.5) | 2748 (97.9) |
| | Oui | 14 (4.2) | 33 (1.9) | 11 (1.5) | 58 (2.1) |

μ Exemples : APC, Aide à l'école, Soutien scolaire, etc.

NB : Ceux qui sont aux RASED bénéficient également d'une aide technique et un seul bénéficie d'une aide technique et d'une aide par un professionnel autre qu'une AVS.

Le tableau 3 représente les analyses descriptives et comparatives des enfants participant et non participant au suivi de 5,5 ans.

Tableau 3. Comparaison des répondants et non répondants aux questionnaires parents à 5,5 ans. Les valeurs de base sont présentées en effectif/pourcentage (N (%)).

| Nom de la Région[§] | Toute la population | | Chi2 p-value |
|-------------------------------------|----------------------------|-------------------------------|---------------------|
| | Enfants répondants | Enfants non répondants | |
| Grand Est | 228 (79.2) | 58 (20.8) | |
| Nouvelle Aquitaine | 150 (89.8) | 17 (10.2) | |
| Auvergne-Rhône-Alpes | 394 (78.8) | 106 (21.2) | |
| Normandie | 163 (87.2) | 24 (12.8) | |
| Bourgogne-Franche-Comté | 104 (59.8) | 70 (40.2) | |
| Bretagne | 127 (95.4) | 6 (4.6) | |
| Centre-Val de Loire | 66 (55.5) | 53 (44.5) | >0.05 ^{§§} |
| Hors métropole | 161 (71.6) | 64 (28.4) | |
| Ile-de-France | 578 (65.5) | 304 (34.5) | |
| Occitanie | 271 (86.0) | 44 (14.0) | |
| Les Hauts de France | 412 (84.8) | 74 (15.2) | |
| PACA | 204 (73.4) | 74 (26.6) | |
| Pays de Loire | 149 (71.9) | 58 (28.1) | |

§ Les 11 réponses de la catégorie « étranger » ont été exclues dans les analyses par manque d'information.

§§ Le degré de significativité p-value du test de chi2 est de 0,81.



Figure 2. Répartition des répondants aux questionnaires parents à 5,5 ans

3.3 Accompagnement scolaire en fonction de la région à 5,5 ans

Le tableau 4A représente les analyses descriptives du croisement des variables d'intérêt "Accompagnement" et "Régions".

Tableau 4A. Distribution de l'accompagnement en fonction des régions françaises à 5,5 ans

| Nom de la Région | Régions (N) | Accompagnement (Oui % par régions) | IC 95% | Chi2 p-value |
|-------------------------|-------------|------------------------------------|----------------|--------------|
| Grand Est | 228 | 28 (10.4) | [6.52 ; 14.21] | |
| Nouvelle Aquitaine | 150 | 12 (9.5) | [4.34 ; 14.36] | |
| Auvergne-Rhône-Alpes | 394 | 48 (8.5) | [5.20 ; 11.81] | |
| Normandie | 163 | 15 (11.5) | [3.88 ; 13.06] | |
| Bourgogne-Franche-Comté | 104 | 11 (6.1) | [2.80 ; 13.69] | |

| | | | |
|----------------------------|------|-------------|----------------|
| Bretagne | 127 | 13 (7.1) | [3.58 ; 9.47] |
| Centre-Val de Loire | 66 | 7 (5.5) | [3.40 ; 16.83] |
| Hors métropole | 161 | 17 (7.2) | [4.27 ; 12.25] |
| Ile-de-France | 578 | 69 (7.5) | [5.66 ; 9.64] |
| Occitanie | 271 | 34 (8.6) | [5.73 ; 12.55] |
| Les Hauts de France | 412 | 58 (8.3) | [2.84 ; 12.20] |
| PACA | 204 | 25 (8.7) | [3.39 ; 10.54] |
| Pays de Loire | 149 | 21 (13.2) | [3.77 ; 14.30] |
| Total | 3007 | 358 (100.0) | 0.83 |

Les tableaux 4B et 4C représentent les croisements des variables AVS, PAI/PPS, et MDPH.

Tableau 4B. Croisement PAI/PPS avec la variable AVS

| AVS \ PAI/PPS | PAI/PPS | | Total |
|---------------|------------|-----|-------|
| | Non | Oui | |
| Non | 2453 | 180 | 2633 |
| Oui | 107 | 104 | 211 |
| Total | 2560 | 284 | 2844 |

Tableau 4C. Distribution de la MDPH parmi 107 enfants ayant un.e AVS et sans PAI/PPS

| Démarches auprès de la MDPH | Invalidité reconnue par la MDPH | PAI/PPS | N (%) |
|------------------------------------|---------------------------------------|---------------|-----------|
| Démarches auprès de la MDPH | Invalidité reconnue par la MDPH | PAI/PPS = oui | 59 (55.0) |
| Démarches auprès de la MDPH | Pas d'invalidité reconnue par la MDPH | PAI/PPS = oui | 26 (24.0) |
| Pas de démarches auprès de la MDPH | - | - | 15 (14.0) |
| Démarches auprès de la MDPH | - | PAI/PPS = oui | 6 (6.0) |
| - | - | - | 1 (1.0) |

Explication : 107 observations au total et 59 avec une invalidité reconnue par la MDPH sont considérées comme incohérentes (AVS = 1 & PAI/PPS=0) car l'attribution d'un.e AVS (nouvellement AESH) est une des modalités définies dans le projet personnalisé de scolarisation (PPS), et qui concerne des élèves reconnus en situation de handicap par la MDPH. Ces 107 peuvent avoir un.e AVS collectif(ve) mais pas nécessairement un PPS => vaut mieux les recoder comme OUI.

3.4 Distribution NDD / région

Les tableaux 5A, 5B, et 5C représentent les analyses descriptives des croisements des variables d'intérêt ["Accompagnement", "Régions", et "Troubles neuro-développementaux"] et ["Accompagnement", "Régions", et "Déficit cognitif sensoriel et moteur"].

Tableau 5A. Distribution d'enfants bénéficiant d'un accompagnement scolaire à 5,5 ans en fonction des troubles du neuro-développement et des régions françaises. Résultats test chi2

| Régions à 5.5 ans de suivi | Troubles neuro-développementaux [¶] | | | |
|----------------------------|--|------------------|------------------|------------------|
| | N = 282 | | | |
| | Aucun | Mineur | Modéré | Sévère |
| Grand Est | 2 (10.5) | 4 (21.1) | 10 (52.6) | 3 (15.8) |
| Nouvelle Aquitaine | 2 (20.0) | 4 (40.0) | 3 (30.0) | 1 (10.0) |
| Auvergne-Rhône-Alpes | 3 (8.6) | 10 (28.6) | 14 (40.0) | 8 (22.9) |
| Normandie | 1 (8.3) | 9 (75.0) | - | 2 (16.7) |
| Bourgogne-Franche-Comté | 1 (10.0) | 5 (50.0) | 3 (30.0) | 1 (10.0) |
| Bretagne | 5 (38.5) | 3 (23.1) | 4 (30.8) | 1 (7.7) |
| Centre-Val de Loire | - | 2 (33.3) | 3 (50.0) | 1 (16.7) |
| Hors métropole | 1 (8.3) | 4 (33.3) | 2 (16.7) | 5 (41.7) |
| Ile-de-France | 5 (9.1) | 20 (36.4) | 13 (23.6) | 17 (30.9) |
| Occitanie | 1 (3.6) | 8 (28.6) | 10 (35.7) | 9 (32.1) |
| Les Hauts de France | 6 (13.0) | 16 (34.8) | 16 (34.8) | 8 (17.4) |
| PACA | - | 5 (27.8) | 1 (5.6) | 12 (66.7) |
| Pays de Loire | 5 (27.8) | 5 (27.8) | 2 (11.1) | 6 (33.3) |
| Total | 32 (11.3) | 95 (33.7) | 81 (28.7) | 74 (26.2) |

¶ Inclut la paralysie cérébrale, les déficiences audio-visuelles, le quotient intellectuel (Sévère = FSIQ <66 (<-3 standard deviations) ; Modéré = FSIQ [66-79] (-2 to -3 standard deviations) ; Mineur = FSIQ [79-93] (-1 to -2 standard deviations) ; Aucun = FSIQ [93-120] (+1 to -1 standard deviations) ou > 120 (> +1 standard deviation)), les troubles de la coordination du développement et les difficultés comportementales.

Tableau 5B. Distribution des déficits cognitifs sensoriels et moteurs avec accompagnement en fonction des régions françaises à 5,5 ans. Résultats test chi2

| Régions à 5.5 ans de suivi | Déficit cognitif ⁺ | | | |
|----------------------------|-------------------------------|------------------|------------------|------------------|
| | N = 257 | | | |
| | Aucun | Mineur | Modéré | Sévère |
| Grand Est | 5 (27.8) | 4 (22.2) | 8 (44.4) | 1 (5.6) |
| Nouvelle Aquitaine | 2 (25.0) | 4 (50.0) | 1 (12.5) | 1 (12.5) |
| Auvergne-Rhône-Alpes | 9 (28.1) | 8 (25.0) | 11 (34.4) | 4 (12.5) |
| Normandie | 4 (33.3) | 6 (50.0) | - | 2 (16.7) |
| Bourgogne-Franche-Comté | 4 (40.0) | 4 (40.0) | 1 (10.0) | 1 (10.0) |
| Bretagne | 9 (75.1) | 1 (8.3) | 1 (8.3) | 1 (8.3) |
| Centre-Val de Loire | 1 (16.7) | 2 (33.3) | 2 (33.3) | 1 (16.7) |
| Hors métropole | 2 (20.0) | 3 (30.0) | 2 (20.0) | 3 (30.0) |
| Ile-de-France | 13 (26.5) | 13 (26.5) | 11 (22.4) | 12 (24.6) |
| Occitanie | 4 (17.4) | 4 (17.4) | 9 (39.1) | 6 (26.1) |
| Les Hauts de France | 17 (37.0) | 9 (19.6) | 15 (32.6) | 5 (10.9) |
| PACA | 1 (6.3) | 6 (37.5) | - | 9 (56.2) |
| Pays de Loire | 7 (46.7) | 5 (33.3) | 2 (13.3) | 1 (6.7) |
| Total | 78 (30.4) | 69 (26.8) | 63 (24.5) | 47 (18.3) |

+ La mesure des capacités cognitives des participants a été explorée dans cinq domaines (compréhension verbale, indices visuo-spatiaux, raisonnement fluide, mémoire de travail et vitesse de traitement) en utilisant la

version française de l'échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants, quatrième édition. Cette échelle permet d'obtenir un quotient d'intelligence composite reflétant le niveau global d'intelligence.

Tableau 5C. Distribution des déficits sensoriels et moteurs avec accompagnement en fonction des régions françaises à 5,5 ans.

| Régions à 5.5 ans de suivi | Déficits sensoriels et moteurs ⁺⁺ | | | |
|----------------------------|--|------------------|------------------|------------------|
| | N = 245 | | | |
| | Aucun | Mineur | Modéré | Sévère |
| Grand Est | 11 (55.0) | 3 (15.0) | 3 (15.0) | 3 (15.0) |
| Nouvelle Aquitaine | 6 (60.0) | 3 (30.0) | - | 1 (10.0) |
| Auvergne-Rhône-Alpes | 22 (66.7) | 3 (9.1) | 5 (15.2) | 3 (9.1) |
| Normandie | 9 (81.8) | 2 (18.2) | - | - |
| Bourgogne-Franche-Comté | 3 (30.0) | 4 (40.0) | 2 (20.0) | 1 (10.0) |
| Bretagne | 4 (40.0) | 3 (30.0) | 3 (30.0) | - |
| Centre-Val de Loire | 1 (16.7) | 4 (66.7) | 1 (16.7) | - |
| Hors métropole | 5 (45.5) | 3 (27.3) | 2 (18.2) | 1 (9.1) |
| Ile-de-France | 27 (58.7) | 9 (19.6) | 5 (10.9) | 5 (10.9) |
| Occitanie | 10 (41.7) | 6 (25.0) | 3 (12.5) | 5 (20.8) |
| Les Hauts de France | 16 (43.2) | 10 (27.0) | 8 (21.6) | 3 (8.1) |
| PACA | 3 (25.0) | 6 (50.0) | 1 (8.3) | 2 (16.7) |
| Pays de Loire | 12 (80.0) | 1 (6.7) | - | 2 (13.3) |
| Total | 129 (52.6) | 57 (23.3) | 33 (13.5) | 26 (10.6) |

++ La mesure des capacités sensorielles des participants a été explorée par des évaluations de l'ouïe et de la vision lors de l'examen clinique. L'acuité visuelle a été évaluée avec l'échelle de Sander-Zalonghi. Le degré d'incapacité visuelle a été classé selon les critères de l'Organisation mondiale de la santé et le handicap auditif en fonction de la gravité de la perte auditive et du besoin de prothèses auditives.

La mesure des capacités motrices des participants a été explorée pour dépister la paralysie cérébrale et les troubles de la coordination du développement. La paralysie cérébrale a été diagnostiquée selon les critères du réseau de surveillance de la paralysie cérébrale en Europe et classée selon le système de classification de la fonction motrice globale (GMFCS). Les troubles de la coordination du développement ont été définis comme un score total inférieur ou égal au cinquième centile de l'échantillon de référence sur la batterie d'évaluation du mouvement pour enfants, deuxième édition, chez les enfants de l'échantillon de référence sans paralysie cérébrale, déficience sensorielle grave/modérée ou quotient d'intelligence globale inférieur à deux écarts-types en dessous de la moyenne.

Explication : La variable "Déficits sensoriels et moteurs" est composée de quatre sous-variables : "Déficit auditif", "Déficit visuel", "Paralysie cérébrale" et "Troubles de la coordination du développement". Les deux premières sous-variables sont liées au déficit sensoriel, tandis que les deux dernières sont liées au déficit moteur. Toutes les sous-variables ont quatre modalités (Aucun, Mineur, Modéré, et Sévère), à l'exception de "Troubles de la coordination du développement" (variable binaire Non/Oui) qui a été recodée en deux modalités, "Aucun" et "Mineur". Cette variable a ensuite été ajoutée à toutes les autres sous-variables pour constituer la variable finale "Déficits sensoriels et moteurs".

3.5 Analyse bivariée - Facteurs associés à l'accompagnement

Le tableau 6 représente les analyses bivariées de l'accompagnement avec les variables sociodémographiques, périnatales, et neurodéveloppementales.

Tableau 6. Résultats sociodémographiques, périnataux, et neuro-développementaux sélectionnés pour modélisation à 5,5 ans. Les valeurs de base et la significativité des variables sont présentées en effectif/pourcentage (N (%)) et moyenne \pm écart-type ($\bar{X} \pm s$) selon la nature de chaque variable.

| | | Accompagnement | | P-value |
|---|--|----------------|------------|---------|
| | | Non | Oui | |
| Caractéristiques socio-démographiques | | | | |
| Niveau d'éducation de la mère à 5.5 ans | Niveau lycée ou moins | 940 (42.6) | 182 (57.2) | 0.001 |
| | Classes préparatoires aux grandes écoles et niveau baccalauréat +1 ou +2 | 584 (26.4) | 66 (20.8) | |
| | Niveau baccalauréat +3 à +5 ou plus | 685 (31.0) | 70 (22.0) | |
| Niveau d'éducation du père à 5.5 ans | Niveau lycée ou moins | 1082 (53.1) | 184 (63.7) | 0.001 |
| | Classes préparatoires aux grandes écoles et niveau baccalauréat +1 ou +2 | 464 (22.8) | 59 (20.4) | |
| | Niveau baccalauréat +3 à +5 ou plus | 491 (24.1) | 46 (15.9) | |
| Mère sans emploi à 5.5 ans | Sans emploi | 615 (28.6) | 132 (43.7) | 0.001 |
| | Temps plein | 1009 (47.0) | 92 (30.5) | |
| | Temps partiel | 525 (24.4) | 78 (25.8) | |
| Père sans emploi à 5.5 ans | Sans emploi | 152 (7.8) | 35 (12.5) | 0.02 |
| | Temps plein | 1716 (87.8) | 229 (81.5) | |
| | Temps partiel | 86 (4.4) | 17 (6.0) | |
| Statut matrimonial à 5.5 ans (être en couple) | Non | 277 (12.2) | 49 (14.9) | 0.10 |
| | Oui | 1985 (87.8) | 279 (85.1) | |
| Statut familial à 5.5 ans (vivre ensemble) | Non | 69 (4.0) | 10 (4.3) | 0.46 |
| | Oui | 1662 (96.0) | 223 (95.7) | |
| Couverture sociale de l'enfant au cours des 12 derniers mois | Sécurité sociale | 1377 (79.0) | 188 (75.0) | 0.02 |
| | Cmu | 213 (11.8) | 35 (14.0) | |
| | Prise en charge à 100% ALD | 139 (7.0) | 25 (10.0) | |
| | Ame ou soins urgents | 1 (1.0) | 2 (1.0) | |
| | Aucune | 6 (1.2) | - | |

| | | | | | |
|--|--|--------------|--------------|-----------|-------|
| Parité | Primipare (avant cette naissance) | 1938 (80.9) | 294 (83.8) | 0.11 | |
| | Multipare | 459 (19.1) | 57 (16.2) | | |
| Pays de naissance de la mère | France | 2016 (83.7) | 275 (77.5) | 0.02 | |
| | Pays européen (à l'exception de la France) | 45 (1.9) | 9 (2.5) | | |
| | Pays d'Afrique du nord | 143 (5.9) | 22 (6.2) | | |
| | Autres pays d'Afrique | 121 (5.0) | 29 (8.2) | | |
| | Autres | 83 (3.4) | 20 (5.6) | | |
| Caractéristiques périnatales | | | | | |
| Sexe de l'enfant | Masculin | 1246 (51.6) | 225 (63.4) | 0.001 | |
| | Féminin | 1171 (48.4) | 130 (36.6) | | |
| Age gestationnel (en semaines) | Moyenne \pm SD | 30 \pm 2.6 | 29 \pm 2.6 | 0.001 | |
| Poids à la naissance (selon courbes EPOPé) | Poids de naissance <10e percentile | 1607 (66.5) | 214 (60.3) | 0.01 | |
| | Poids de naissance >- 10e percentile | 809 (33.5) | 141 (39.7) | | |
| Présence de malformation cérébrale à 5.5 ans | Non | 2399 (99.2) | 353 (96.6) | 0.001 | |
| | Oui | 19 (0.8) | 12 (3.4) | | |
| Problème de santé périnatale (au moins une maladie énumérée ci-dessous) | Non | 1759 (76.8) | 192 (55.8) | 0.001 | |
| | Oui | 530 (23.2) | 152 (44.2) | | |
| Présence de BDP sévère | Non | 2252 (95.5) | 296 (86.3) | 0.001 | |
| | Oui | 107 (4.5) | 47 (13.7) | | |
| Présence de lésions sévères | Non | 2305 (96.5) | 327 (92.1) | 0.001 | |
| | Oui | 83 (3.5) | 28 (7.9) | | |
| Présence de septicémie tardive | Non | 2020 (84.4) | 242 (69.3) | 0.001 | |
| | Oui | 372 (15.6) | 107 (30.7) | | |
| Présence de rétinopathie sévère | Non | 2382 (99.3) | 343 (97.2) | 0.001 | |
| | Oui | 15 (0.7) | 10 (2.8) | | |
| Présence d'entérocolite ulcéro-nécrosante | Non | 2309 (97.3) | 334 (95.7) | 0.001 | |
| | Oui | 63 (2.7) | 15 (4.3) | | |
| Troubles respiratoires | | | | | |
| Asthme | Asthme nourrisson du | Non | 47 (11.9) | 6 (10.9) | 0.012 |
| | | Oui | 349 (88.1) | 49 (89.1) | |
| | Asthme après l'âge de 3 ans | Non | 210 (60.3) | 32 (71.1) | 0.001 |
| | | Oui | 138 (39.7) | 13 (28.9) | |
| Troubles du neurodéveloppement | | | | | |
| NDD (au moins un trouble du neurodéveloppement énuméré ci-dessous) * | Au moins un.e NDD sévère | 34 (1.6) | 95 (33.7) | 0.001 | |
| | Au moins un.e NDD modéré(e) | 119 (5.7) | 81 (28.7) | | |
| | Au moins un.e NDD mineur | 741 (35.3) | 74 (26.3) | | |
| | Aucune | 1204 (57.4) | 32 (11.3) | | |
| Paralysie cérébrale | Non | 2352 (97.8) | 275 (77.9) | 0.001 | |
| | Oui | 52 (2.2) | 78 (22.1) | | |

| | | | | | |
|--|---|--------------------------|-------------|------------|-------|
| | | Non | 2352 (97.7) | 275 (77.9) | |
| Classification GMFCS | | GMFCS 1 | 35 (1.5) | 23 (6.5) | 0.001 |
| | | GMFCS 2 | 12 (0.5) | 22 (6.2) | |
| | | GMFCS 3 | 1 (0.1) | 14 (4.0) | |
| | | GMFCS 4/5 | 4 (0.2) | 19 (5.4) | |
| | | Non | 1956 (92.9) | 189 (77.1) | |
| Déficience visuelle ou auditive | | Oui | 148 (7.1) | 56 (22.9) | 0.001 |
| Quotient intellectuel | Echelle totale (QIT) | Moyenne ± SD | 99 ± 13.7 | 82 ± 16.3 | 0.001 |
| | Par catégories (WPPSI) ** | 1 | 134 (6.3) | 1 (0.4) | 0.001 |
| | | 2 | 1329 (63.0) | 77 (30.0) | |
| | | 3 | 520 (24.6) | 69 (26.8) | |
| | | 4 | 100 (4.7) | 63 (24.5) | |
| | | 5 | 28 (1.4) | 47 (18.3) | |
| Difficulté comportementale | Echelle totale (SDQ total) | Moyenne ± SD | 9 ± 5.5 | 14 ± 6.2 | 0.001 |
| | Par catégories (SDQ percentiles) | ≤90th percentile (95%IC) | 1961 (92.0) | 223 (75.9) | 0.001 |
| | | ≥90th percentile (95%IC) | 171 (8.0) | 71 (24.1) | |
| Troubles développementaux de la coordination (MABC-2) | | Non | 1778 (93.7) | 82 (70.7) | 0.001 |
| | | Oui | 120 (6.3) | 34 (29.3) | |

■ Caractéristiques pour les modélisations

■ Variables de synthèse

* Inclure la paralysie cérébrale, la vision, l'ouïe, le quotient intellectuel, les difficultés comportementales, et les troubles de la coordination du développement

** QIT codé par grade croissant

Interprétation : (i) Parmi les caractéristiques socio-démographiques, le niveau d'éducation des parents, l'emploi des parents, la couverture sociale de l'enfant au cours des 12 derniers mois, et le pays de naissance de la mère sont significativement associés à la présence d'accompagnement ; (ii) Toutes les caractéristiques périnatales sont significativement associées à la présence d'accompagnement ; (iii) Tous les troubles du neurodéveloppement à 5,5 ans sont significativement associés à une proportion plus élevée d'accompagnement.

3.6 Analyses multivariées - Facteurs associés à l'accompagnement scolaire

Les tableaux ci-dessous fournissent les résultats de plusieurs analyses des régressions logistiques pour étudier l'effet de différentes variables sur la probabilité d'un accompagnement.

A. Modélisation des variables socio-démographiques

Table 7. Modèle de régression logistique des facteurs sociodémographiques associés à l'accompagnement

| | | Accompagnement | | |
|-----------------------------------|--|----------------|--------------|---------|
| | | OR | IC 95% | P-value |
| Niveau socio-démographique | Niveau d'éducation de la mère à 5.5 ans | | | |
| | Niveau lycée ou moins | 1 | | |
| | Classes préparatoires aux grandes écoles et niveau baccalauréat +1 ou +2 | 1.31 | [0.8 ; 2.1] | 0.26 |
| | Niveau baccalauréat +3 à +5 ou plus | 0.99 | [0.6 ; 1.7] | 0.99 |
| | Niveau d'éducation du père à 5.5 ans | | | |
| | Niveau lycée ou moins | 1 | | |
| | Classes préparatoires aux grandes écoles et niveau baccalauréat +1 ou +2 | 1.02 | [0.5 ; 1.3] | 0.43 |
| | Niveau baccalauréat +3 à +5 ou plus | 0.46 | [0.3 ; 0.8] | 0.01 |
| | Mère sans emploi à 5.5 ans | | | |
| | Sans emploi | 1 | | |
| | Temps plein | 1.46 | [0.9 ; 2.4] | 0.01 |
| | Temps partiel | 2.19 | [1.4 ; 3.5] | 0.001 |
| | Père sans emploi à 5.5 ans | | | |
| | Sans emploi | 1 | | |
| | Temps plein | 1.32 | [0.6 ; 3.0] | 0.51 |
| | Temps partiel | 1.57 | [0.8 ; 2.99] | 0.17 |
| | Statut matrimonial à 5.5 ans (être en couple) | | | |
| | Non | 1 | | |
| | Oui | 1.37 | [0.4 ; 4.8] | 0.62 |
| | Couverture sociale | | | |
| | Aucune | 1 | | |
| | Sécurité sociale | 1.30 | [0.7 ; 2.3] | 0.16 |
| | Cmu | 2.02 | [0.1 ; 3.6] | 0.27 |
| | Prise en charge à 100% ALD | 2.31 | [0.1 ; 4.2] | 0.32 |
| | Ame ou soins urgents | 0.39 | [0.1 ; 4.8] | 0.38 |
| | Parité | | | |
| | Primipare (avant cette naissance) | 1 | | |
| | Multipare | 0.67 | [0.4 ; 1.2] | 0.15 |

| Pays de naissance de la mère | | | |
|--|------|-------------|------|
| Autres | 1 | | |
| France | 1.02 | [0.4 ; 2.7] | 0.97 |
| Pays européen (à l'exception de la France) | 1.37 | [0.3 ; 6.6] | 0.69 |
| Pays d'Afrique du nord | 0.73 | [0.2 ; 2.6] | 0.63 |
| Autres pays d'Afrique | 1.25 | [0.3 ; 4.5] | 0.73 |
| Intercepte Aléatoire | 0.52 | | 0.69 |

Qualité d'ajustement est significatif $p=0,001 < 5\%$ avec un succès prédit à 88,4% sans problème de colinéarité

Interprétation : Ces résultats suggèrent une certaine évidence concernant (i) l'association entre le statut d'emploi de la mère et la probabilité que l'enfant bénéficie d'un accompagnement ; et (ii) la variabilité non significative entre les régions dans la probabilité de recevoir un accompagnement scolaire après ajustement des variables SES.

B. Modélisation des variables périnatales

Table 8. Modèle de régression logistique des facteurs périnataux associés à l'accompagnement

| | Accompagnement | | |
|---|-----------------------|---------------|----------------|
| | OR | IC 95% | P-value |
| Sexe de l'enfant | | | |
| Masculin | 1 | | |
| Féminin | 0.58 | [0.5 ; 0.7] | 0.001 |
| Age gestationnel (en semaines) | | | |
| Moyenne \pm SD | 0.86 | [0.8 ; 0.9] | 0.001 |
| Poids de l'enfant (selon courbes EPOPé) | | | |
| Poids de naissance <10e percentile | 1 | | |
| Poids de naissance >-10e percentile | 0.67 | [0.5 ; 0.9] | 0.001 |
| Présence de malformation cérébrale à 5.5 ans | | | |
| Non | 1 | | |
| Oui | 1.30 | [1.5 ; 3.2] | 0.001 |
| Problème de santé périnatale | | | |
| Non | 1 | | |
| Oui | 1.81 | [1.3 ; 2.3] | 0.001 |
| Intercepte Aléatoire | 18.16 | | 0.001 |

Qualité d'ajustement est significatif $p=0,001 < 5\%$ avec un succès prédit à 88% sans problème de colinéarité

Interprétation : Ces résultats suggèrent une certaine évidence concernant (i) l'association entre toutes les variables périnatales et la probabilité que l'enfant bénéficie d'un accompagnement ; et (ii) la variabilité significative entre les régions dans la probabilité de recevoir un accompagnement scolaire après ajustement des variables périnatales.

C. Modélisation des variables du NDD

Table 9. Modèle de régression logistique des facteurs NDD associés à l'accompagnement

| | | Accompagnement | | |
|--|--|----------------|----------------|---------|
| | | OR | IC 95% | P-value |
| Troubles du neuro-développement | Asthme | | | |
| | Non | 1 | | |
| | Oui | 1.38 | [1.2 ; 9.6] | 0.001 |
| | Paralysie cérébrale Classification GMFCS | | | |
| | Non | 1 | | |
| | GMFCS 1 | 5.62 | [3.3 ; 9.6] | 0.001 |
| | GMFCS 2 | 15.68 | [7.7 ; 32.1] | 0.001 |
| | GMFCS 3 | 24.79 | [15.7 ; 39.4] | 0.001 |
| | GMFCS 4/5 | 40.63 | [13.7 ; 120.2] | 0.001 |
| | Déficience visuelle ou auditive par sévérité | | | |
| | Non | 1 | | |
| | Oui | 5.73 | [1.3 ; 24.6] | 0.02 |
| | Quotient intellectuel-Echelle totale (QIT) Quotient intellectuel- par catégories (WPPSI)* | | | |
| | 1 | 1 | | |
| | 2 | 2.88 | [1.1 ; 6.3] | 0.004 |
| | 3 | 4.44 | [2.5 ; 9.2] | 0.001 |
| | 4 | 5.42 | [1.5 ; 9.4] | 0.001 |
| | Difficulté comportementale - | | | |
| | ≤90th centile (95%IC) | 1 | | |
| | ≥90th centile (95%IC) | 3.65 | [2.7 ; 4.9] | 0.001 |
| Troubles développementaux de la coordination (MABC-2) | | | | |
| Non | 1 | | | |
| Oui | 5.62 | [3.9 ; 9.5] | 0.001 | |
| Intercepte Aléatoire | | 35.76 | | 0.001 |

Qualité d'ajustement est significatif $p=0,001 < 5\%$ avec un succès prédit à 95,9% sans problème de colinéarité

*QIT codé par grade croissant

Interprétation : Ces résultats suggèrent une certaine évidence concernant (i) l'association entre toutes les variables du NDD et la probabilité que l'enfant bénéficie d'un accompagnement ; et (ii) la variabilité entre les régions dans la probabilité de recevoir un accompagnement scolaire après ajustement des variables NDD.



Groupement d'Intérêt Scientifique **Bébé, petite Enfance en COntextes**

Colloque 18-20 Mai 2022, Toulouse

Environnement scolaire précoce d'enfants nés très prématurés en Europe

Mariane Sentenac, Epidémiologiste (EPOPé, Paris)

Alyssa Smith-Longee , Master 2 EHESP (EPOPé, Paris)

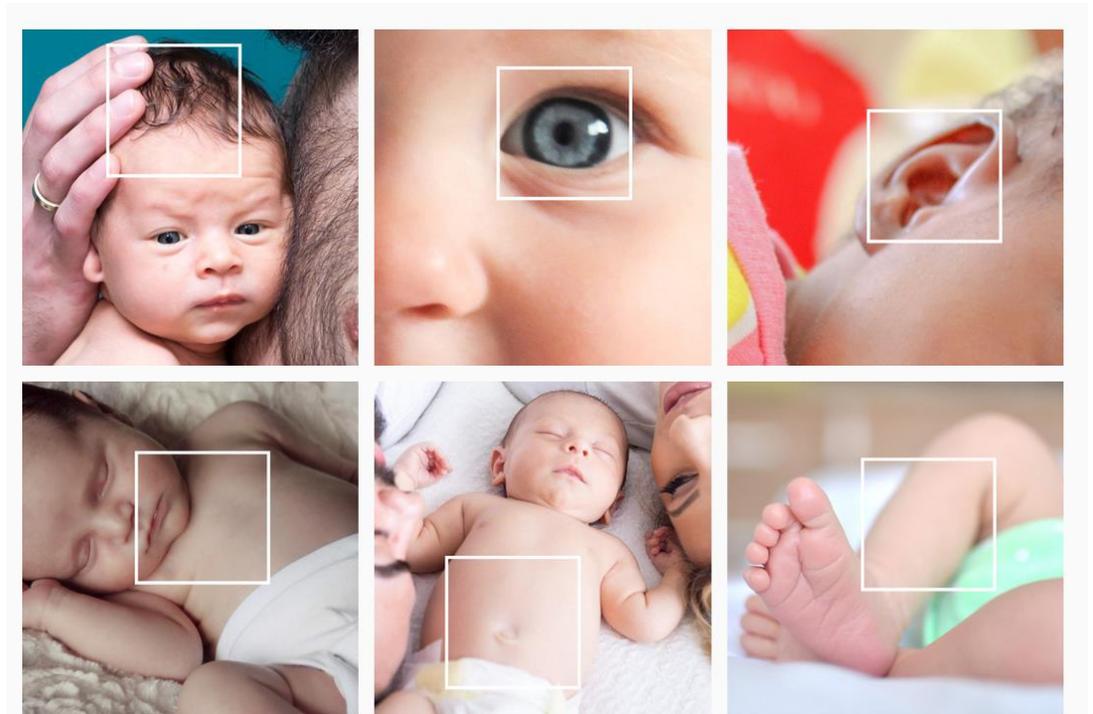
Jennifer Zeitlin, DR Inserm (EPOPé, Paris)

Grande prématurité : un enjeu de santé publique

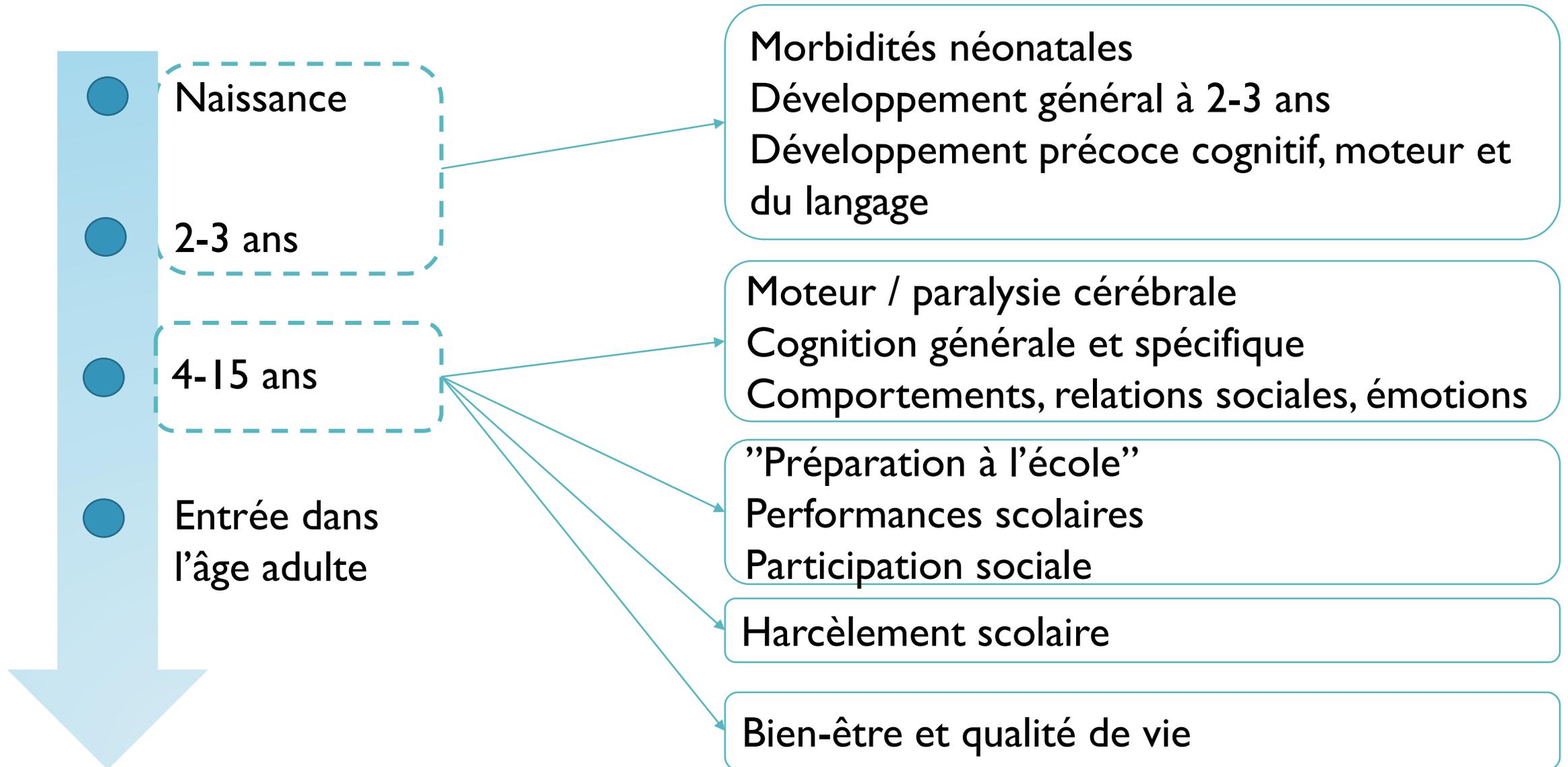
- Naissance avant la 32^{ème} semaine d'aménorrhée ≈ 7^{ème} mois
- 1% des naissances, 50 000 naissances par an en Europe
- Amélioration de la survie et de la prise en charge de ces enfants depuis les années 90
- Conséquences multiples
 - Morbidités néonatales (immaturités pulmonaire, cardiorespiratoire, digestive, autres organes)
 - Immaturité du système nerveux centrale
 - Séquelles neurologiques à plus long terme (retards et déficits moteurs, sensoriels, cognitifs, socio émotionnels, comportementaux, etc.)

Immaturité du nouveau-né prématuré

- Développement incomplet de l'enfant né très prématurément
- Principales atteintes : les poumons, tube digestif, le canal artériel et le cerveau
- Complications médicales et effets à long termes sur la santé et le développement de l'enfant



Données de recherche sur le devenir



Inclusion précoce et grande prématurité

- Inclusion pendant la petite enfance (< 6 ans)
 - Période intense de croissance et de développement du cerveau
 - Influence de l'environnement et des personnes sur le développement précoce de l'enfant (famille et modes de garde/structures d'accueil)
 - Nombreuses recherches en population générale en science cognitive (plasticité cérébrale) et en psychologie de l'éducation, sciences de l'éducation, sociologie
- Enjeux pour les enfants nés très prématurés
 - Influence du milieu familiale sur le développement précoce (niveau d'éducation maternelle et langage à 2 ans ; *Sentenac et al. JECH 2020*)
 - Peu d'études épidémiologiques relatives aux prises en charge éducatives pendant la petite enfance

Hypothèses de recherche

1. Les pratiques vis à vis de l'inclusion scolaire précoce des enfants nés très prématurément diffèrent selon les pays
2. Certains modèles éducatifs précoces relatifs aux modes de garde et d'accueil des jeunes enfants sont source d'opportunités et d'expériences pour l'enfant nés très prématurément et leurs familles
3. Des enfants ayant des troubles de nature et de sévérité similaires n'ont pas les mêmes opportunités selon le contexte socioéconomique de la famille et selon les politiques éducatives en vigueur dans le pays

Défis pour les études épidémiologiques

- Peu de données comparables internationales
- Opérationnaliser le concept d'inclusion scolaire à l'aide d'indicateurs observables et mesurables :
 - Les composantes contextuelles et structurelles
 - Les mécanismes impliqués
- Opérer des comparaisons entre pays
 - Disposer d'indicateurs harmonisés qui reflètent les diversités structurelles

Objectifs du projet

Définir un **cadre méthodologique** visant à étudier l'environnement éducatif précoce en Europe dans des populations d'enfants vulnérables dans le cadre d'études épidémiologiques

1. **Définir des indicateurs caractérisant l'environnement éducatif** chez des enfants de 5 ans nés très prématurément dans 11 pays européens
2. **Décrire les aides à la scolarité** reçues par les enfants nés très prématurés à 5 ans dans 11 pays européens
3. Identifier des **sous-groupes d'enfants** bénéficiant d'aides à la scolarité en fonction de la nature de la déficience (cognitive, motrice, émotionnelle/comportementale) et des facteurs sociodémographiques

Méthodologie

Cohorte EPICE-SHIPS

- Etude de **cohorte prospective en population**
- Enfants nés entre 22+0 et 31+6 semaines d'aménorrhée en 2011/2012
- 19 régions dans 11 pays en Europe
- Informations périnatales extraites des dossiers médicaux
- Questionnaire parental au **suivi à 5 ans**
 - *Sociodémographique, développement (cognitif, moteur), déficiences (PC)*
 - *Programmes de suivi/soins (hors école)*
 - *Entrée dans la scolarisation et les aides à la scolarité reçues*



Questionnaire parental à 5 ans

1.3a Is your child currently in preschool (for example, nursery or kindergarten), school or other educational programme? Yes No

If your child is not in any educational programme, please go to **question 2.1**.

Participation à un programme éducatif à 5 ans

1.3b If you answered yes, please specify the type of preschool, school or other educational programme your child currently attends. If your child attends more than one, please tell us about each one:

Type of educational programme

For example nursery, kindergarten, school, special education or regular education.

Age when your child started

Years

Months

Does your child attend full or part time?

Full-time

Part-time

Réponses libres

Type d'activités/programmes éducatifs (pré)scolaires

Temps passé (temps partiel ou plein-temps)

1.3d Does your child have special educational support or services? Yes No

Dispositifs spécifiques d'aide

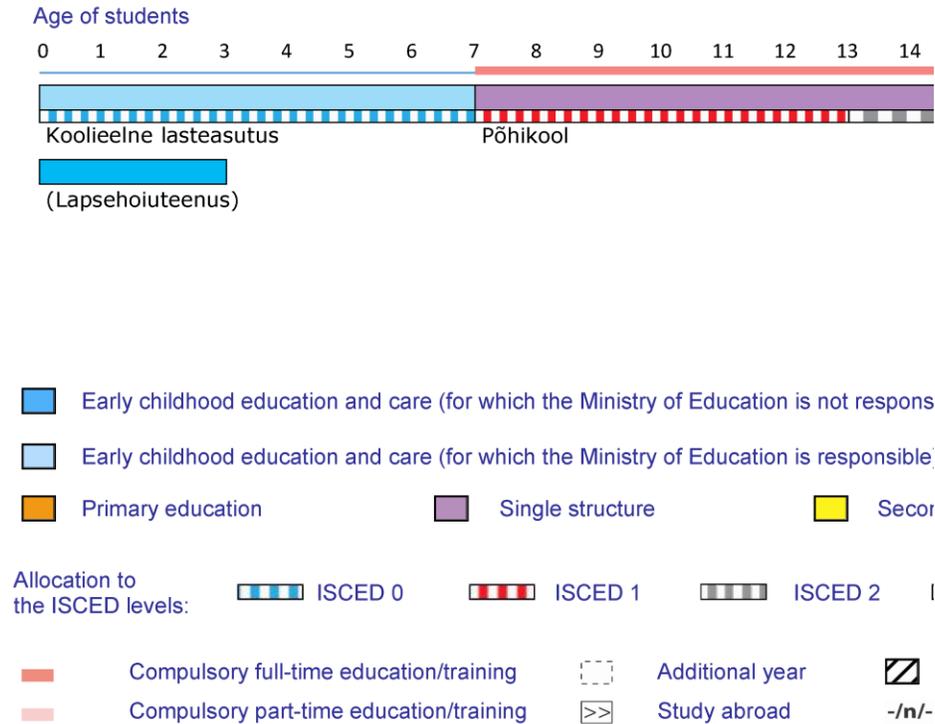
1.3e If yes, please describe what type of support/service your child has:

Réponses libres

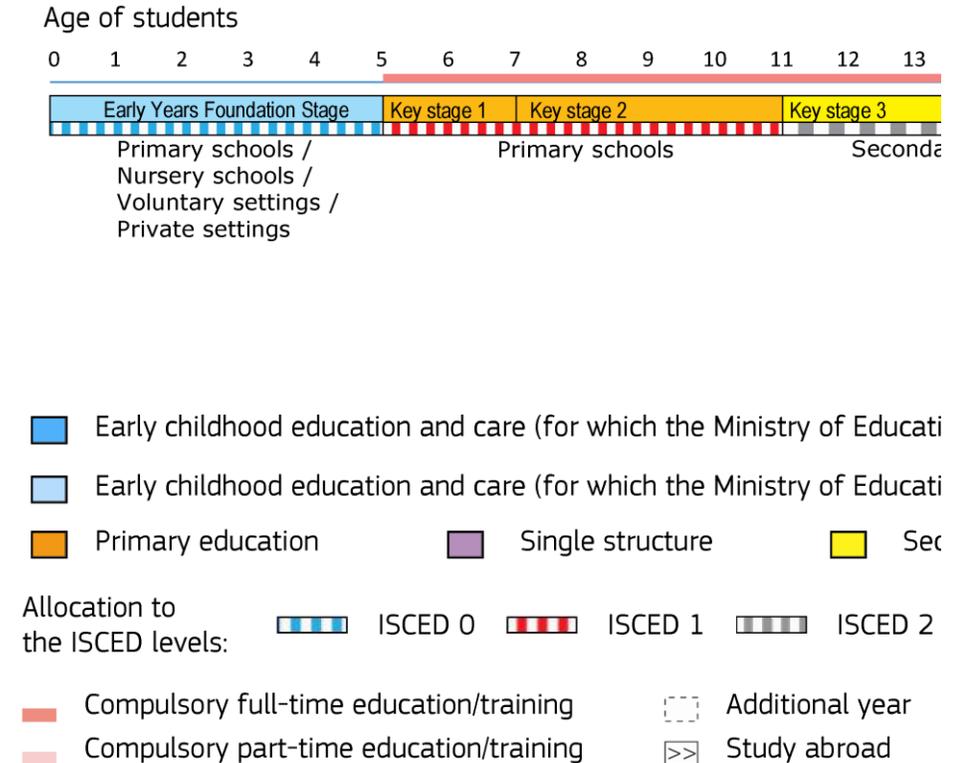
Type de dispositifs spécifiques

Compared final education type classifications with the structure of education system in each country to verify consistency and accuracy (Eurydice, 2021)

Estonia – 2021/22



United Kingdom – England – 2020/21



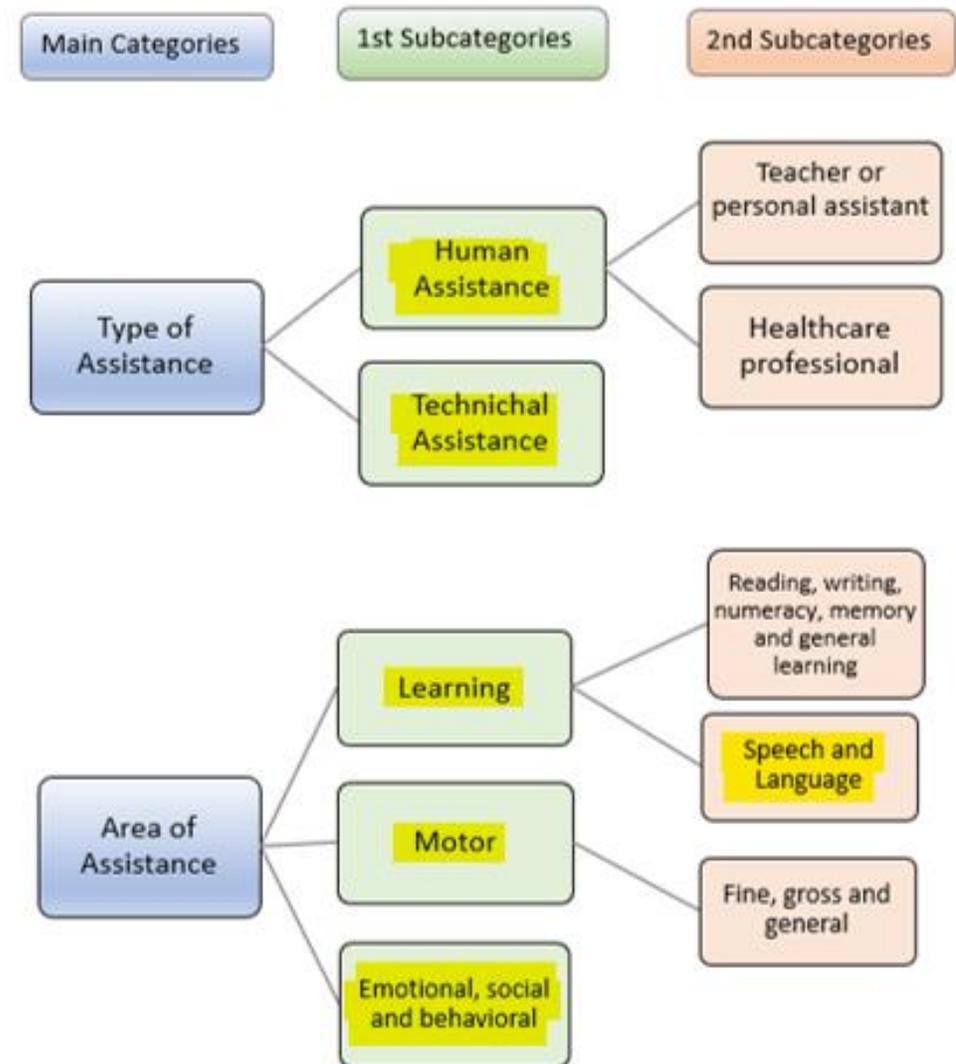
Source: Eurydice 2021/22

Exemples de réponses sur les modes de scolarisation

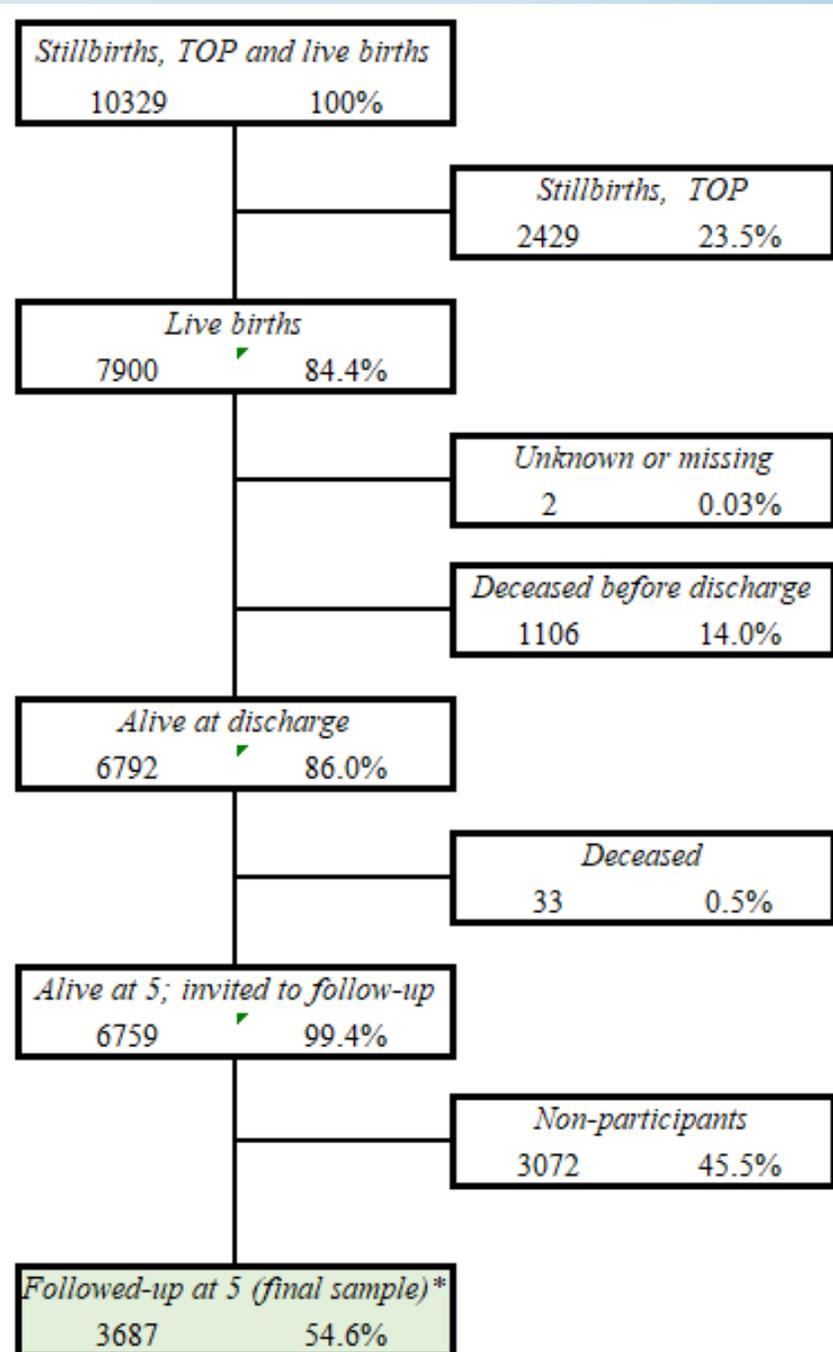
| | | Belgium | Denmark | Estonia | France | Germany | Italy | Netherlands | Poland | Portugal | Sweden | UK-England |
|---|---|---|---|---|--|---|----------------------------------|--|--|---|--|--|
| Pre-primary educational activities/ programs (ISCED 0) | Centre-based institutions including educational activities before compulsory school | n/a | 3-6 yo Børnehave (Kindergarten ; daycare institution) | n/a | n/a | 3-6 yo Kindergarten (not a part of the regular public school) | n/a | 6-8 wks-4 yo (Voorschoolse educatie en kinderopvang) Kindergarten Peuterspeelzaal (pre-school) | n/a | | 1-6 yo Förskola Dagis (Pre-school center) | n/a |
| | School-based programme in school settings before compulsory school age | 2 ½-6 yo Kleuterschool Kleuterklas Kleuteronderwijs Maternelle (Pre-School) | n/a | 1 ½-7 yo Lasteaed Kindergarten (pre-school) | 2-6 yo Ecole Maternelle Petits, Moyens, Grands (Kindergarten) | 5-6 yo Vorschule Vorklasse (school-based programme in some landers) | 3-6 yo Kindergarten | n/a | 3-7 yo Przedszkole (Kindergarten) Zerówka (Pre-School) | 3-6 yo Pré-escola (Pre-School) Jardim de Infância Infantário (Kindergarten) | 6-7 yo Förskoleklass (Pre-primary preschool class) | 3-4 yo Reception and Nursery classes in schools (pre-school) |
| Primary compulsory school (ISCED 1) | | 6-12 yo Lager onderwijs Basisschool (Primary School) | n/a | 7-10 yo Põhikool (Primary school) | 6-11 yo Cours Préparatoire de l'école Primaire CP (Primary School) | 6-10 yo Grundschule (Primary School) Ganztagschule (All-day School) Schule (School) | 6-11 yo Primary School | 4-12 yo Basis onderwijs (Primary School) | 7-15 yo Szkoła (Primary School) | 6-12 yo Escola Primária (Primary School) | 7-10 yo (Grundskola) (Primary School) | 5-11 yo Primary Pre-prep (primary schools) |

Type de dispositifs

- Similar process as type of education
- Partners categorized into predefined categories
- Only able to harmonize general information on type and area of SEP



Echantillon étudié



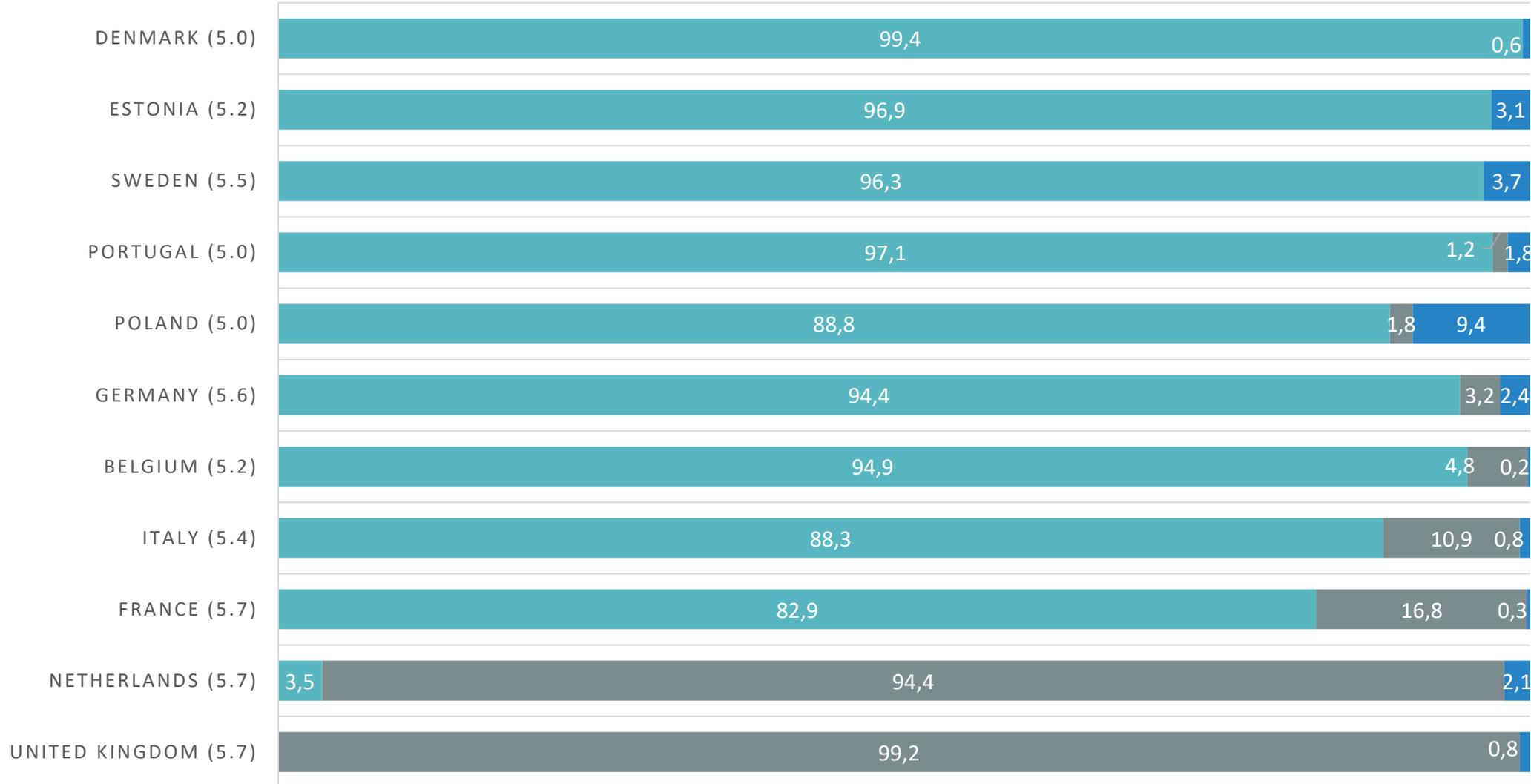
Description de l'échantillon (n=3687)

| Caractéristiques sociodémographiques | N | % |
|---|------|-------|
| Sexe: Garçon | 1968 | 53,5% |
| Age maternel à la naissance: ≥ 35 ans | 1123 | 26,5% |
| Niveau d'éducation maternelle : bas (ISCED 0-2) | 611 | 18,0% |
| Statut marital: mère célibataire | 436 | 13,5% |

| Problèmes du développement à 5 ans (questionnaire parents) | N | % |
|--|-----|-------|
| Paralysie cérébrale | 210 | 6,1% |
| Retard moteur (modéré à sévère) | 508 | 13,9% |
| Retard cognitif (modéré à sévère) | 281 | 11,6% |
| Déficit sensoriel (modéré à sévère) | 138 | 3,7% |

Type d'activités/programmes éducatifs préscolaires à 5 ans

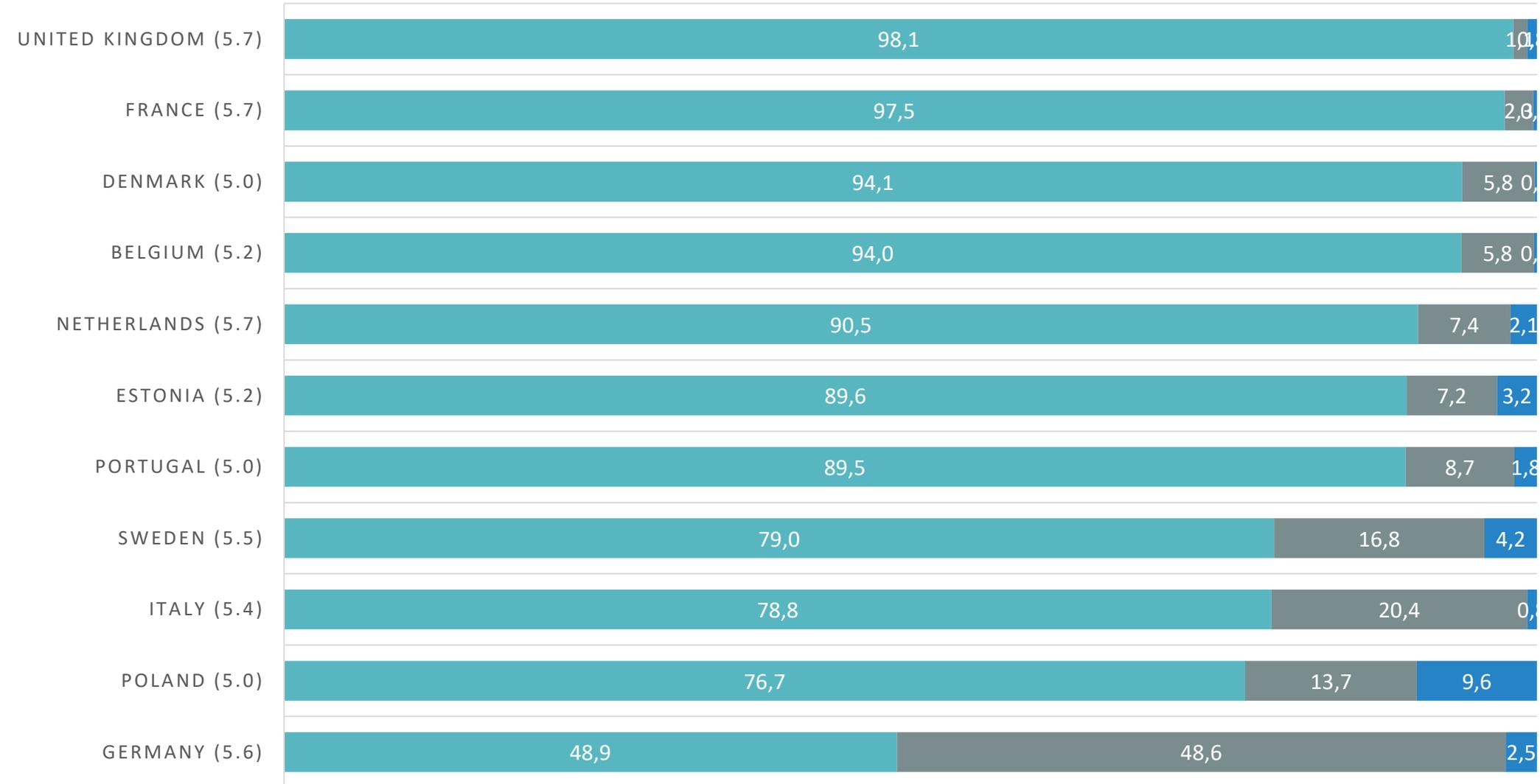
■ Pre-primary educational activities ■ Primary education ■ No participation in education



**Most children
in pre-primary
school**

Temps passé dans programme pré-scolaire/primaire

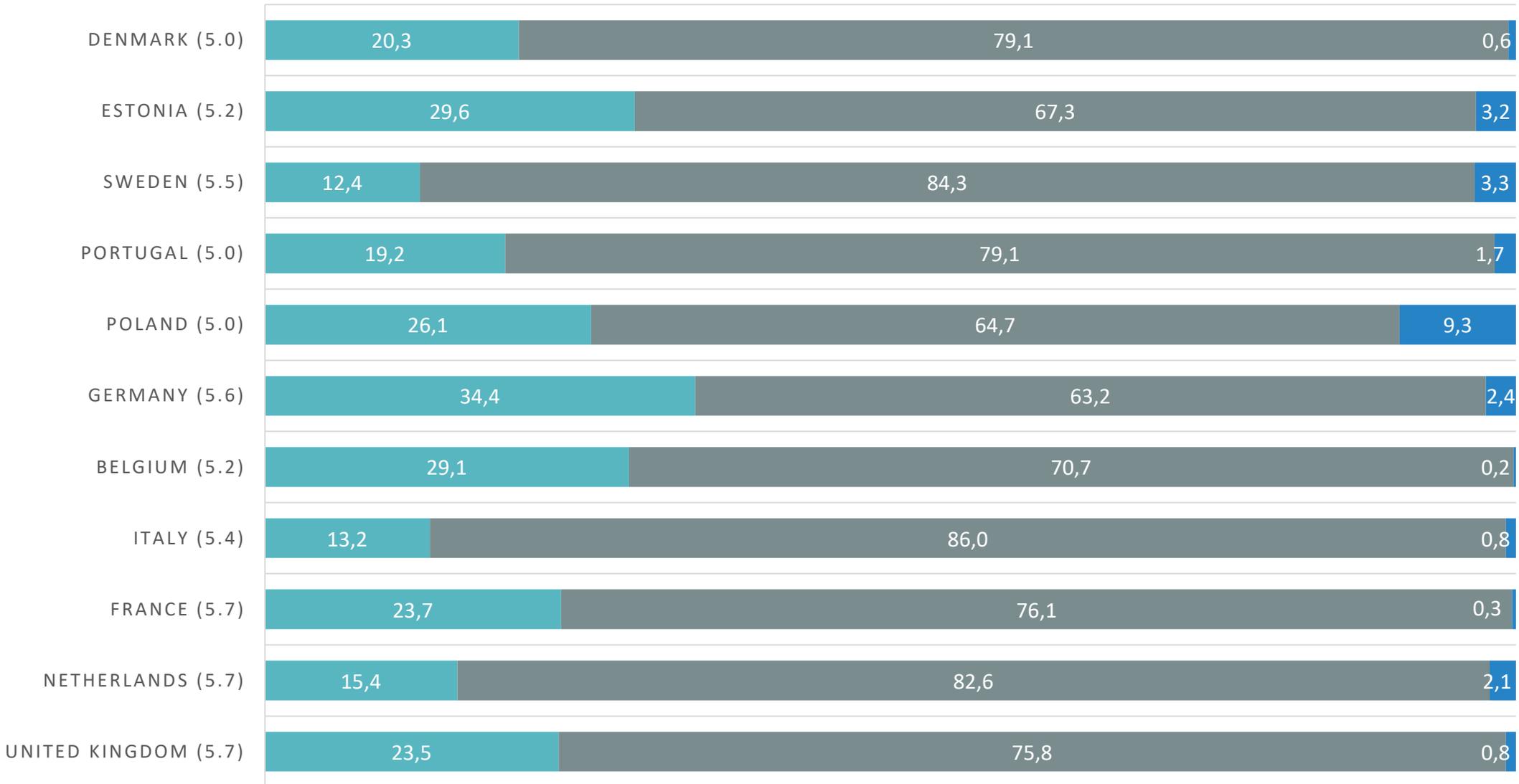
■ Full-time ■ Part-Time ■ No participation in education



**Full time
attendance
most common
practice**

Dispositifs spécifiques d'aide à 5 ans

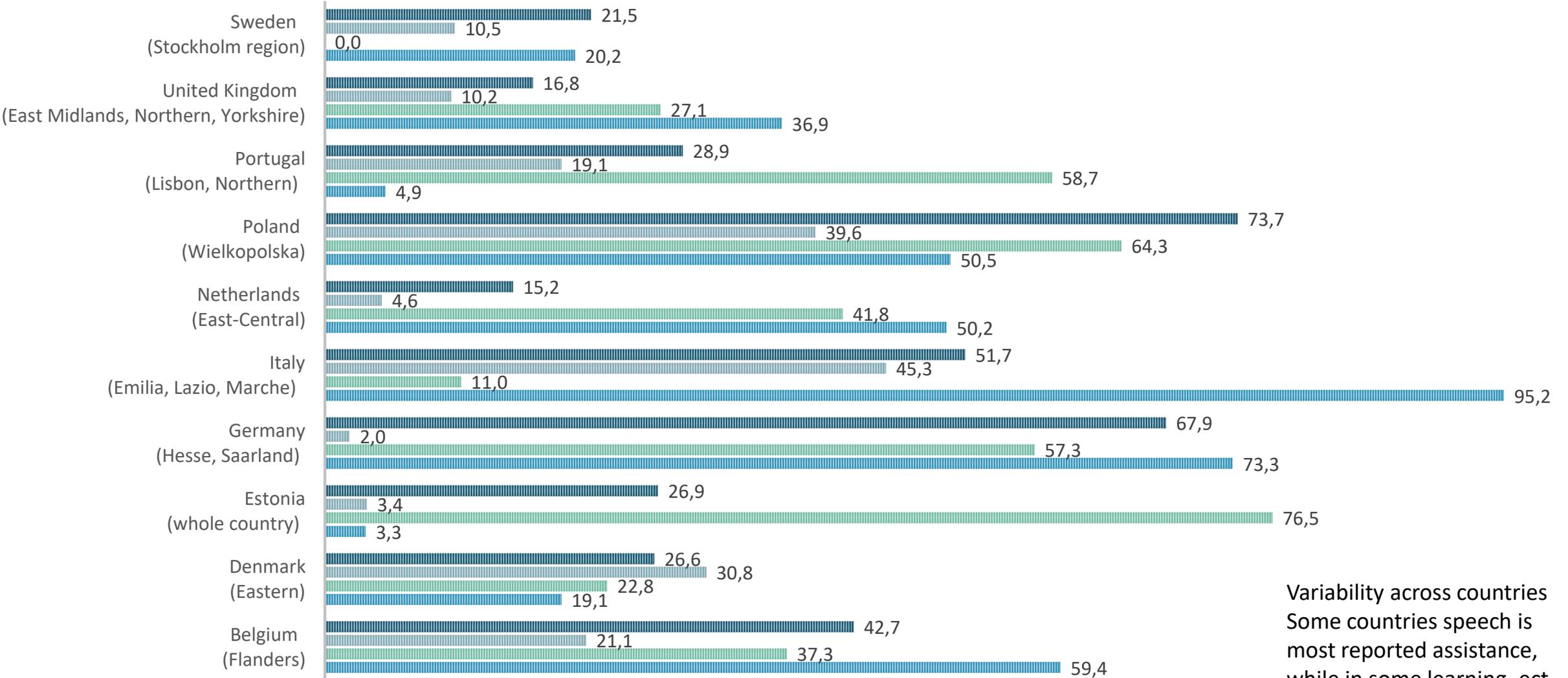
■ Reception of SEP ■ No SEP ■ No participation in education



Variation in reception of SEP across countries (12-34%)

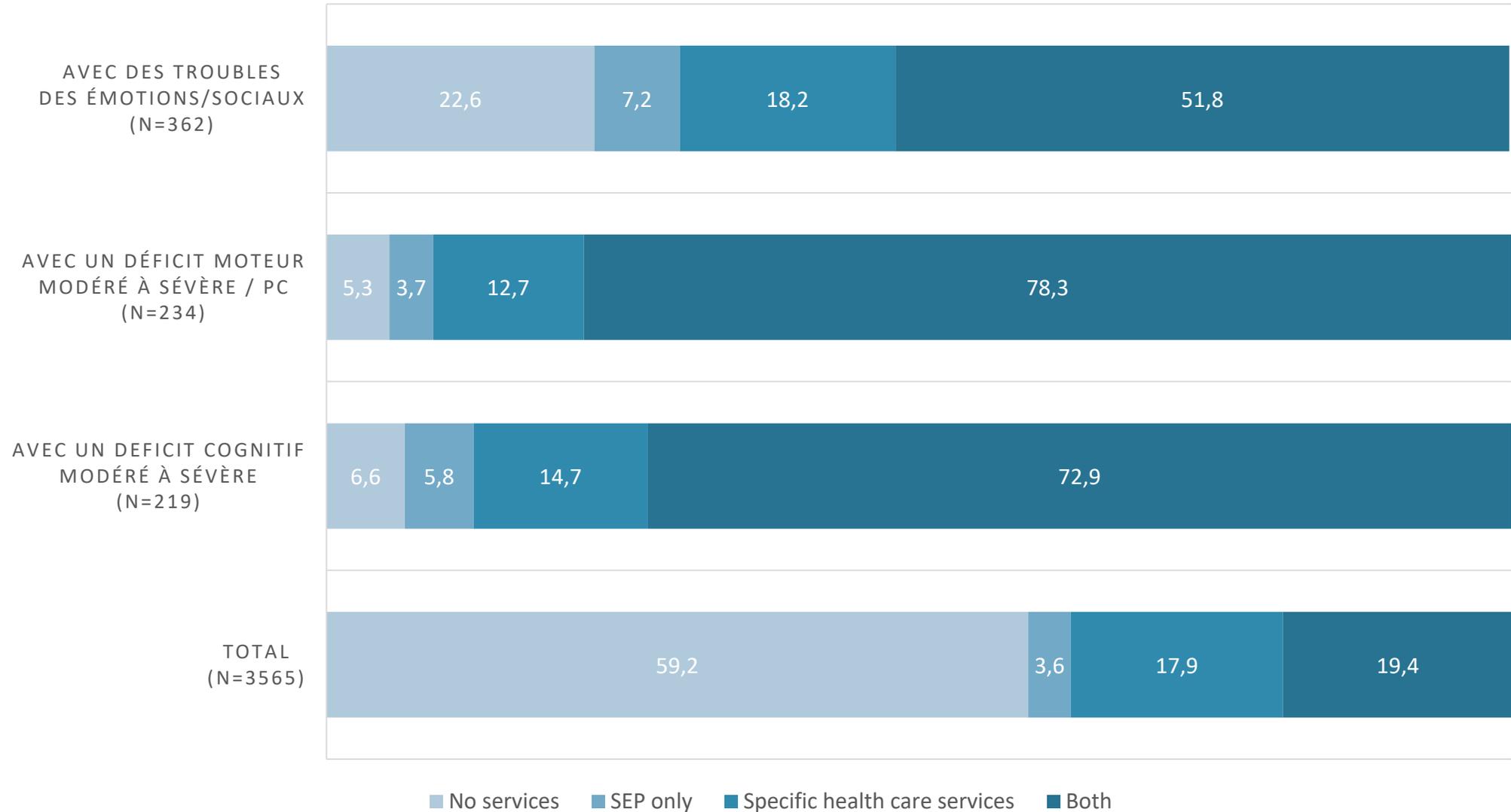
Distribution of area of support and services (%) at 5 years old by country

■ Motor assistance and services
 ■ Emotional, Social and Behavioral Support
 ■ Speech & Language Services
 ■ Learning Assistance



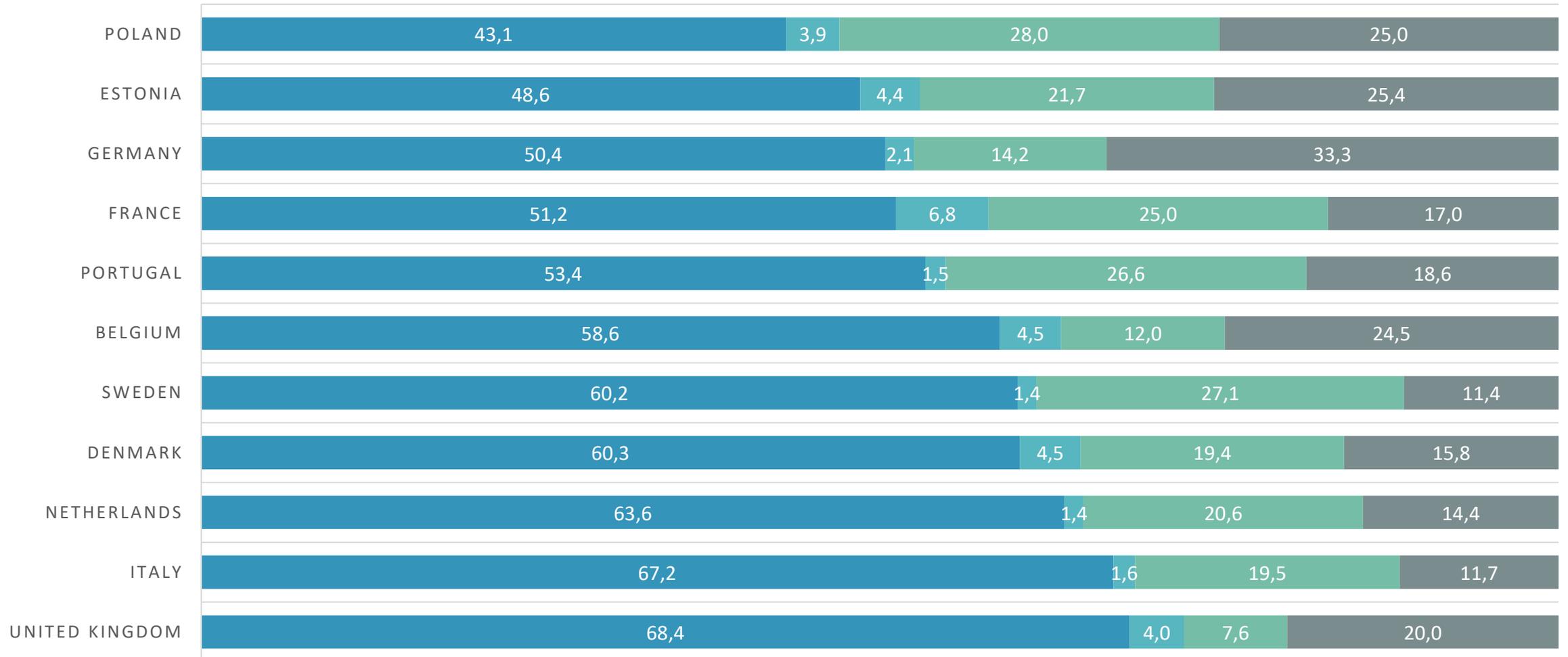
Variability across countries
 Some countries speech is most reported assistance, while in some learning, ect

Aides à scolarité / autres services de santé



PARENT REPORTED DEVELOPMENTAL HEALTH AND EDUCATIONAL SERVICES AT 5 YEARS BY COUNTRY

■ None ■ SEP Only ■ Health Services only ■ Both



Principaux résultats et perspectives

- Il existe une variation marquée dans les approches de préscolarisation/scolarisation précoce en Europe pour les enfants nés très prématurément
- Pose plus de questions sur les déterminants des modes et conditions de (pré)scolarisation chez les enfants nés très prématurément
- Fournit une occasion précieuse d'explorer son impact sur le développement neurologique et la qualité de vie dans de futures études.

Prochaines étapes : projet EPISCOPE

Inventaire et synthèse des connaissances sur les politiques et systèmes nationaux relatifs à l'éducation précoce et l'inclusion scolaire en Europe

Revue de la littérature

Indicateurs qualifiant les dimensions clés des systèmes d'éducation de la petite enfance

Consultation d'experts multidisciplinaires
Plusieurs réseaux européens scientifiques

Analyses secondaires des données longitudinales d'enfants nés très prématurés

Données individuelles

Cohortes EPICE-SHIPS et EPIPAGE 2

Données individuelles via DATASHIELD
Plateforme RECAP *Preterm*

Cadre méthodologique pour les futures recherches

- indicateurs de l'environnement éducatif précoce en Europe
- caractéristiques cliniques et sociodémographiques
- méthodes d'analyse

Remerciements

- Cette recherche a été financée par la CNSA dans le cadre de l'appel à projet « Blanc (session 12) » 2021 de l'IReSP (BLANC2021_256019)
- Contact: mariane.sentenac@inserm.fr





The 9th Congress of the
EUROPEAN ACADEMY OF PAEDIATRIC
SOCIETIES

October 7-11, 2022, Barcelona & Online

Early childhood education of children born very preterm in Europe: Results from the EPICE-SHIPS cohort

Mariane SENTENAC
Alyssa SMITH-LONGEE
Jennifer ZEITLIN



Outline

1. Background
2. Objectives
3. Methods
4. Results
 - ✓ Objective 1
 - ✓ Objective 2
5. Discussion
6. Conclusion

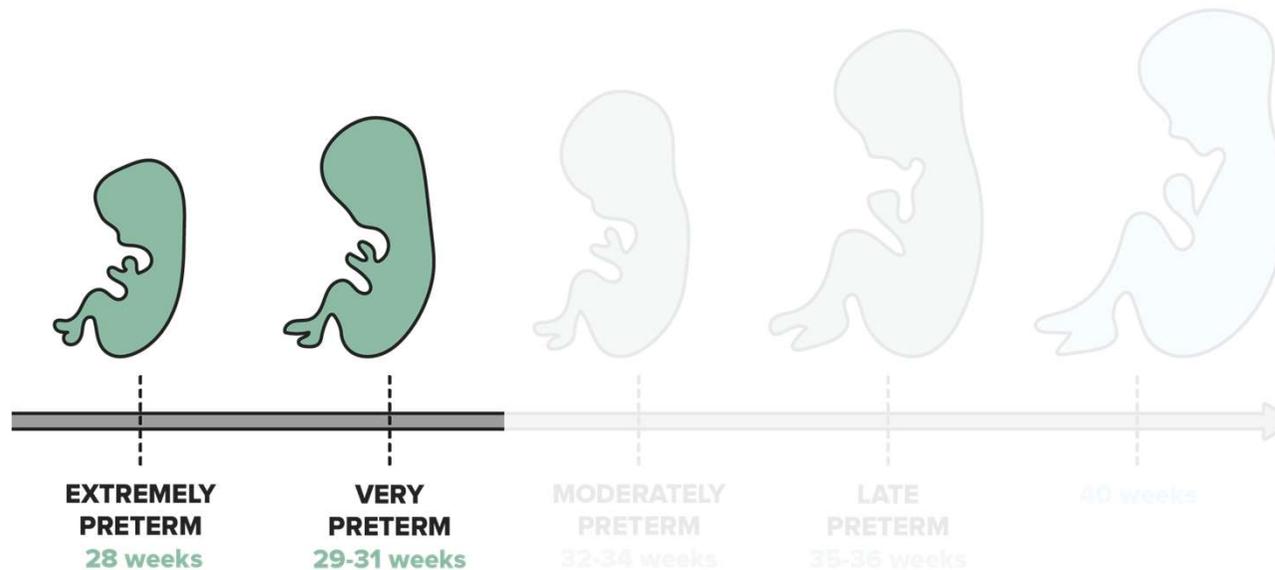
Background

Preterm birth: <37 weeks of gestation

Very preterm: VPT; <32 weeks of gestation

Extremely preterm: EPT; <28 weeks of gestation

(WHO, 2018)



Clinicbarcelona, 2022

Background

Very preterm: VPT; <32 weeks of gestation
Extremely preterm: EPT; <28 weeks of gestation

- Increase in survivors of infants born VPT (Saigal, 2008)
 - Concern for long term consequences and follow-up
- Children born very preterm (VPT; <32 weeks of gestation) (WHO, 2018) have higher risk of developmental disorders and disabilities (Johnson, 2017); Poorer social participation later in life (Linsell, 2019)
- Short- and long-term developmental difficulties:
 - Language delays, sensorial impairment and deficits in cognitive, behavioral, motor and emotional function (Pierrat, 2021; Marlow, 2005; Robert, 2021; Twilhaar, 2018; Elena, 2018; Brydges, 2018; Allotey, 2018, Linsell, 2019)
- At higher risk of difficulties in school (Johnson, 2011; Larroque, 2011; Johnson, 2009)

Early Childhood Phase



- First years of life: Highly influential and critical window for brain growth and development
- Important developmental phase for:
 - Cognition
 - Motor
 - Language
 - Emotional/social/behavioral

Early childhood education (ECE)

- Early childhood education(ECE; phase of birth to compulsory school age)(European Commission, 2019)
 - Environment may provide opportunities for stimulation at early stage
- Critical window
- Educational setting is central to development (Gomajee, 2018; Côté, 2013; Laurin, 2015)
 - Stimulation for vulnerable children; Early identification and support services

Gaps in Knowledge:

- Limited knowledge about characteristics of the educational environment (VPT)
 - Absence of common indicators on ECE
- Large diversity in practices within and across countries (European Commission, 2019)

Objectives



1. To describe the educational environment at five years using indicators developed from a multinational cohort of children born VPT in Europe
2. To investigate the determinants (social, perinatal and other health) of the educational environment at five among children born VPT in Europe

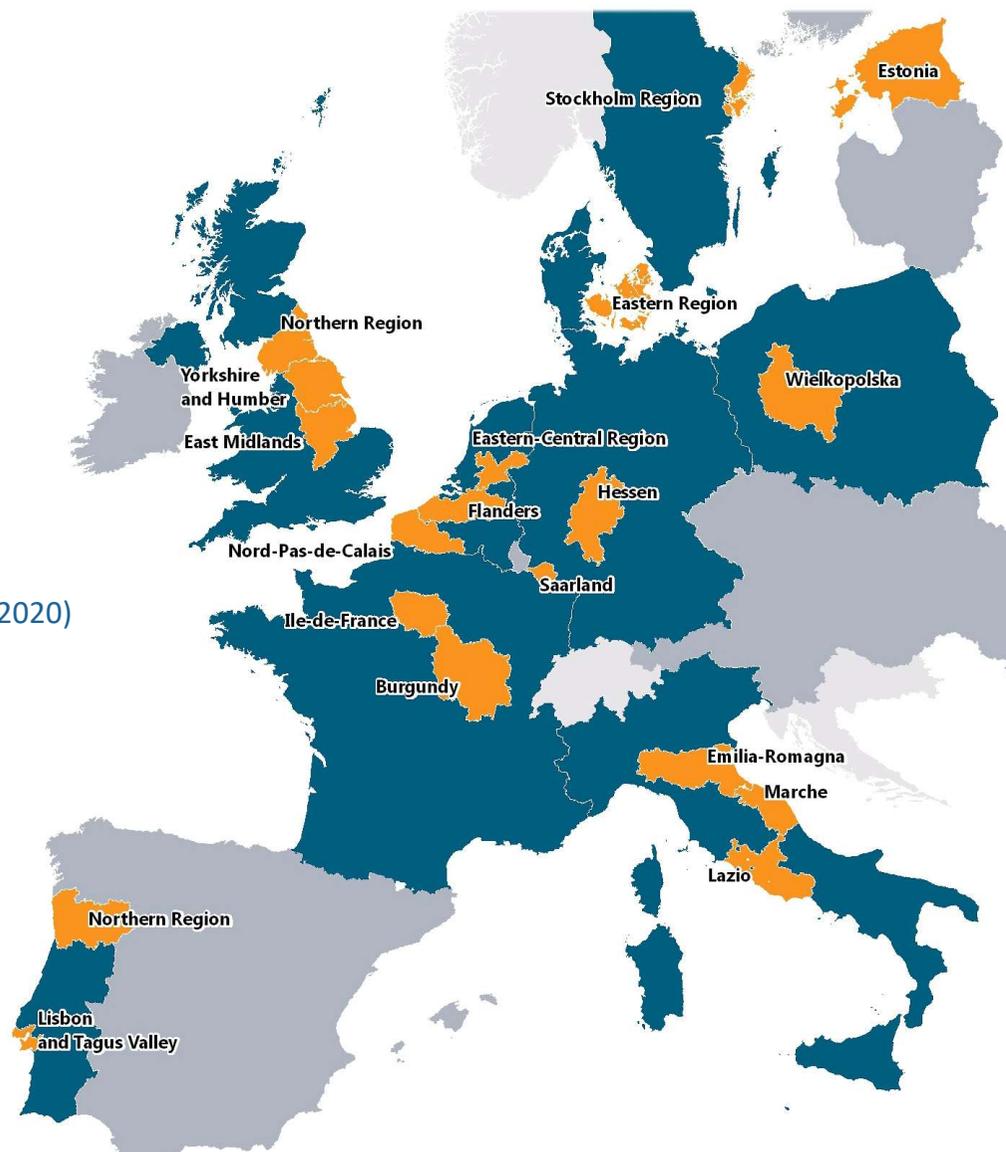
Methods



Study design and population – EPICE-SHIPS Cohort

- Population based prospective cohort study
- Children born from 22+0 weeks to 31+6 weeks of gestation in 2011/2012 in 19 regions and 11 European countries
- Perinatal (medical records)
- Follow-up at 2 and 5 years (parental questionnaires)
 - Sociodemographic, developmental difficulties/abilities
- France
 - 3 regions from EPIPAGE-2 Cohort

(Zeitlin, 2020)



Measures

- ***Sociodemographic characteristics***
 - Child sex, maternal age at delivery, maternal education at 5 years (3 levels), maternal cohabitating status
- ***Perinatal characteristics***
 - Gestational age (GA), Birth weight, Parity, Level of Perinatal Risk (Low, Medium, High)
 - Composite variable derived from GA, neonatal morbidity and severe congenital anomaly ([Sentenac, 2020](#))
- ***Healthcare services***
 - Developmental healthcare services (eg. motor therapies, speech, psychologist), chosen among healthcare services indicators previously developed in the cohort ([Seppänen, 2021](#))
- ***Developmental Difficulties at 5 years***

| Subgroups used in analysis | |
|--|---|
| Development Difficulties at 5 years | Measurement |
| Cognitive abilities | <i>ASQ (Ages and Stages Questionnaire)</i> |
| Motor difficulties | <i>MABC-2 & parent-reported responses</i> |
| Emotional/Social/Behavioral difficulties | <i>SDQ (Strengths & Difficulties Questionnaire)</i> |
| CP, ADHD, ASD, sensory impairment | <i>Parental reported from questionnaire</i> |



Indicators on Education at 5-year follow-up

The SHIPS Questionnaire Schooling questions from the Child care section

Participation in a Program

1.3a Is your child currently in preschool (for example, nursery or kindergarten), school or other educational programme? Yes No
If your child is not in any educational programme, please go to **question 2.1**.

Type of Program

Type of educational programme
For example nursery, kindergarten, school, special education or regular education.

Free-text

Intensity of Attendance

Does your child attend full or part-time?

Full-time Part-time

| | |
|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Receives Special Educational Support

1.3d Does your child *have* special educational support or services? Yes No

Type of Support/Service

1.3e If yes, please describe what type of support/service your child has:

Free-text

Statistical analysis

Harmonization of ECE indicators

- Types of program and special support services from free-text responses
- Several steps: partner consulting, translations and mapping responses into common classifications (UNESCO 2011)

| School type | Approximate english translation if possible | Day care/creche | Pre-school | Primary school |
|----------------------------|---|-----------------|------------|----------------|
| Betriebs-Kindergarten | company kindergarten | X | | |
| Französischer Kindergarten | french kindergarten | X | | |
| Ganztagschule | all-day school | | | X |
| Grundschule | primary school | | | X |
| Integrationskindergarten | integrative kindergarten | X | | |



| Level label | Level | Category |
|---|-------|----------|
| Early childhood educational development | 0 | 01 |
| Pre-primary education | | 02 |
| Primary education | 1 | 10 |

Source: UNESCO, 2012

Statistical Analysis

- Descriptive data (missing data; sample characteristics)
 - ECE indicators overall and by country
 - Developmental healthcare services by country and by subgroups
- Association of sample characteristics with intensity (Full-time) and support services
 - Risk ratios (RR) and 95% CIs; modified Poisson regression models with robust variance ([Zou, 2004](#))
 - Random intercept at country and mother level (clustering effect)
 - Adjusted for child's age
 - Sensitivity analysis
- Inverse Probability Weighting (IPW) used on all analysis (potential selective attrition) ([Piedvache, 2021](#))

Results

Sample

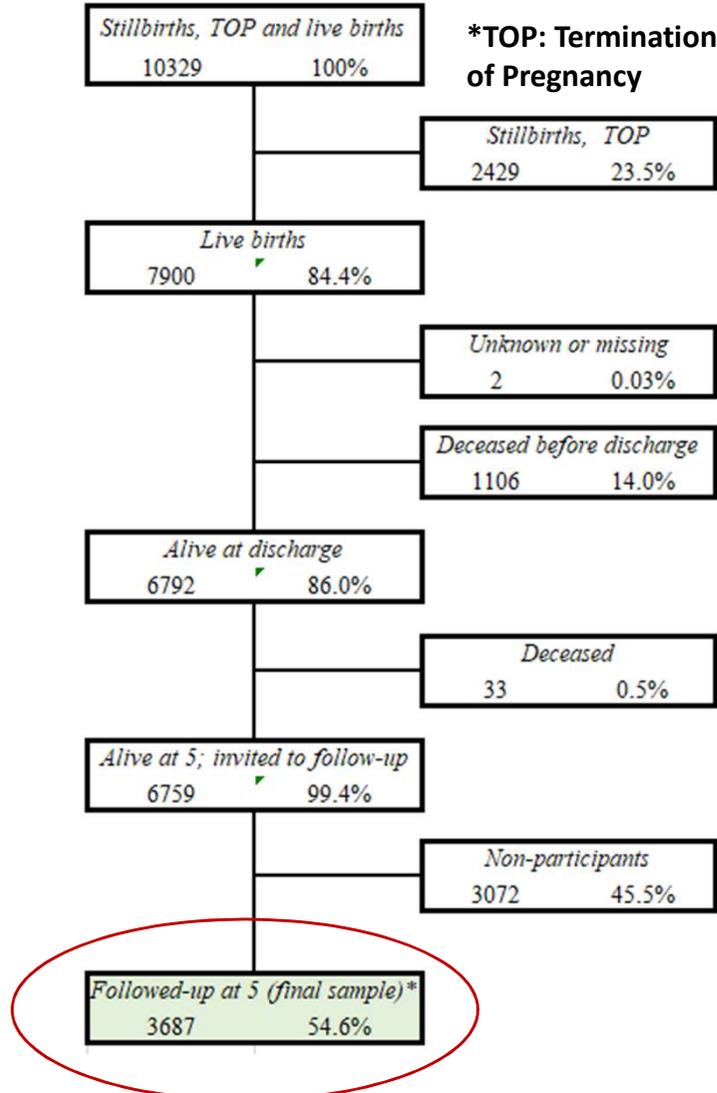


Table 3. Description of characteristics of children followed-up at 5 years (N=3687)

| | Number of children (n) | Unweighted % | Weighted % |
|---|------------------------|----------------------------|------------|
| Child characteristics | | | |
| Child's age (years) | 3612 | 5.5 (4.3-7.2) [†] | |
| Male | 1968 | 53.4 | 53.5 |
| Sociodemographic characteristics | | | |
| Maternal age at delivery | | | |
| Less than 25 years | 440 | 12.0 | 16.8 |
| 25-34 years | 2114 | 57.5 | 56.7 |
| Greater than 35 years | 1123 | 30.5 | 26.5 |
| Maternal educational level at 5 years | | | |
| Low | 611 | 17.0 | 18.0 |
| Intermediate | 1498 | 41.6 | 42.5 |
| High | 1493 | 41.5 | 39.5 |
| Single Mother | 436 | 12.2 | 13.5 |
| At least one parent unemployed | 399 | 11.2 | 11.7 |
| Perinatal characteristics | | | |
| Gestational age | | | |
| 23-24 Weeks | 132 | 3.6 | 3.6 |
| 25-26 Weeks | 483 | 13.1 | 11.6 |
| 27-28 Weeks | 847 | 23.0 | 22.2 |
| 29-30 Weeks | 1274 | 34.6 | 35.2 |
| 31 weeks | 951 | 25.8 | 27.4 |
| Level of perinatal risk | | | |
| Low | 922 | 25.7 | 27.1 |
| Medium | 1362 | 37.9 | 37.8 |
| High | 1311 | 36.5 | 35.2 |
| Birthweight (grams) | | | |
| <1000 | 1099 | 29.8 | 27.7 |
| Parity: Multiparous | | | |
| | 1448 | 39.7 | 43.0 |
| Other impairments or developmental difficulties at 5 years | | | |
| Cerebral Palsy | 210 | 5.8 | 6.1 |
| Motor difficulties | 508 | 13.8 | 13.9 |
| Sensory Impairment (Hearing or visual) | 138 | 3.8 | 3.7 |
| Low cognitive abilities ^a | 281 | 9.9 | 11.6 |
| Emotional/social/behavioral difficulties ^b | 370 | 11.0 | 11.6 |
| Any developmental difficulty ^c | 966 | 27.7 | 28.8 |

Results

Objective 1

Majority of children enrolled in an educational program (98.6%)

Table 4. Participation in any educational program at 5 years by country; Sample weighted

| Country (region) | Participation in any educational program | |
|---|--|-------------|
| | n | % |
| Belgium (Flanders) | 272 | 99.8 |
| Denmark (Eastern) | 149 | 99.4 |
| Estonia (whole country) | 128 | 97.0 |
| France (Burgundy, Northern, Ile-de-France) | 765 | 99.8 |
| Germany (Hesse, Saarland) | 272 | 97.7 |
| Italy (Emilia, Lazio, Marche) | 687 | 99.2 |
| Netherlands (East-Central) | 144 | 98.0 |
| Poland (Wielkopolska) | 171 | 90.8 |
| Portugal (Lisbon, Northern) | 424 | 98.4 |
| United Kingdom (East Midlands, Northern, Yorkshire) | 418 | 99.2 |
| Sweden (Stockholm region) | 135 | 96.7 |
| Total | 3565 | 98.6 |

Results

Objective 1

Common free-text responses on type of education

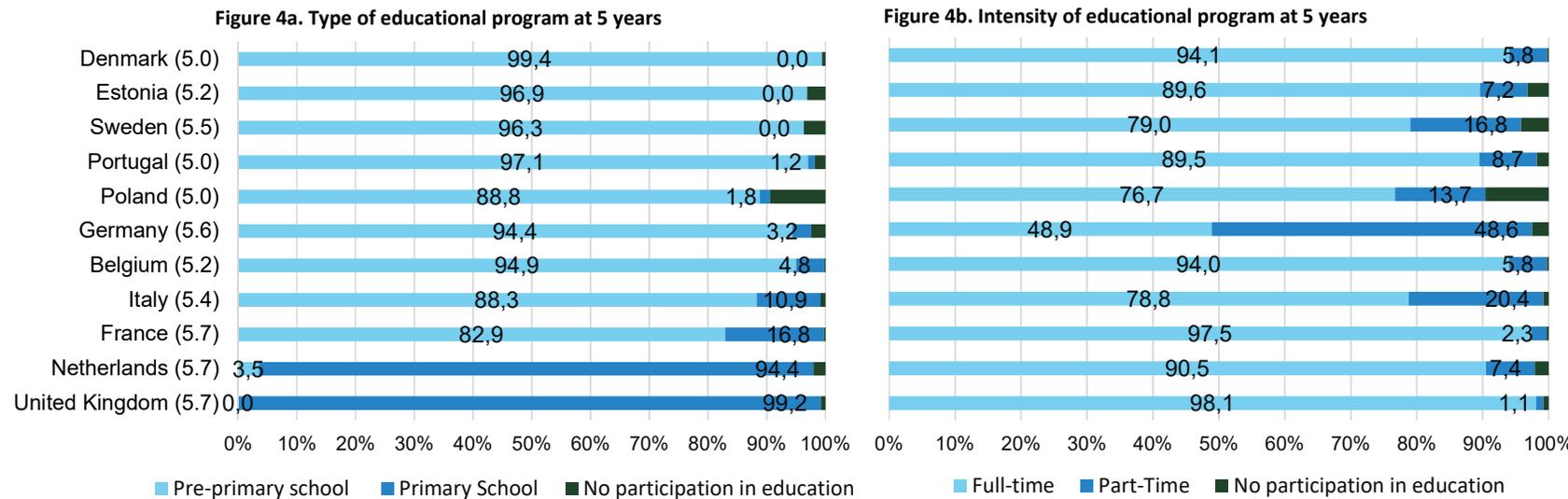
| | | Belgium | Denmark | Estonia | France | Germany | Italy | Netherlands | Poland | Portugal | Sweden | UK-England |
|--|---|---|--|---|--|---|---------------------------|---|--|--|---|---|
| Pre-primary educational activities/ programs (ISCED 0) | Centre-based institutions including educational activities before compulsory school | n/a | 3-6 yo Børnehaven (Kindergarten; daycare institution) | n/a | n/a | 3-6 yo Kindergarten (not a part of the regular public school) | n/a | 6-8 wks-4 yo (Voorschoolse educatie en kinderopvang) Kindergarten Peuterspeelzaal (pre-school) | n/a | | 1-6 yo Förskola Dagis (Pre-school center) | n/a |
| | School-based programme in school settings before compulsory school age | 2 ½-6 yo Kleuterschool Kleuterklas Maternelle (Pre-School) | n/a | 1 ½-7 yo Lasteaed Kindergarten (pre-school) | 2-6 yo Ecole Maternelle Petits, Moyens, Grands (Kindergarten) | 5-6 yo Vorschule Vorklasse (school-based programme in some landers) | 3-6 yo Kindergarten | n/a | 3-7 yo Przedszkole (Kindergarten) Zerówka (Pre-School) | 3-6 yo Pré-escola (Pre-School) Jardim de Infância Infantário (Kindergarten) | 6-7 yo Förskoleklass (Pre-primary preschool class) | Reception and Nursery classes in schools (pre-school) |
| Primary compulsory education (ISCED 1) | | 6-12 yo Lager onderwijs Basisschool (Primary School) | n/a | 7-16 yo Põhikool (Primary school) | 6-11 yo Cours Préparatoire de l'école Primaire CP (Primary School) | 6-10 yo Grundschule (Primary School) Ganztagsschule (All-day School) Schule (School) | 6-11 yo Primary School | 4-12 yo Basis onderwijs (Primary School) | 7-15 yo Szkoła (Primary School) | 6-12 yo Escola Primária (Primary School) | 7-16 yo (Grundskola) (Primary School) | 5-11 yo Primary Pre-prep (primary schools) |

Results

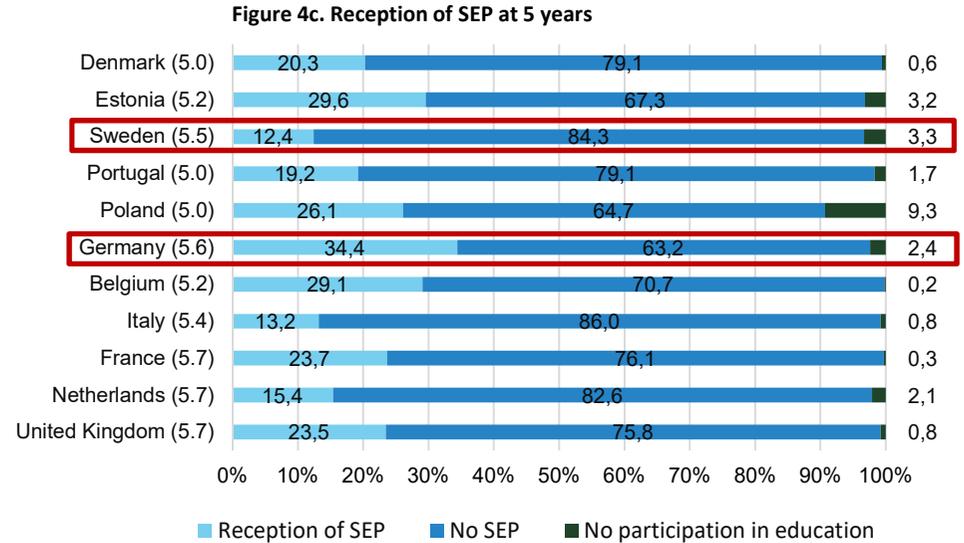
Objective 1

Most children enrolled full-time in pre-primary activities

Figure 4. Distribution of main early childhood indicators (%) at 5 years old by country



Variation in reception of SEP across countries (13-34%)



*SEP: Special Educational Provision (Support Services)

Results

Objective 1

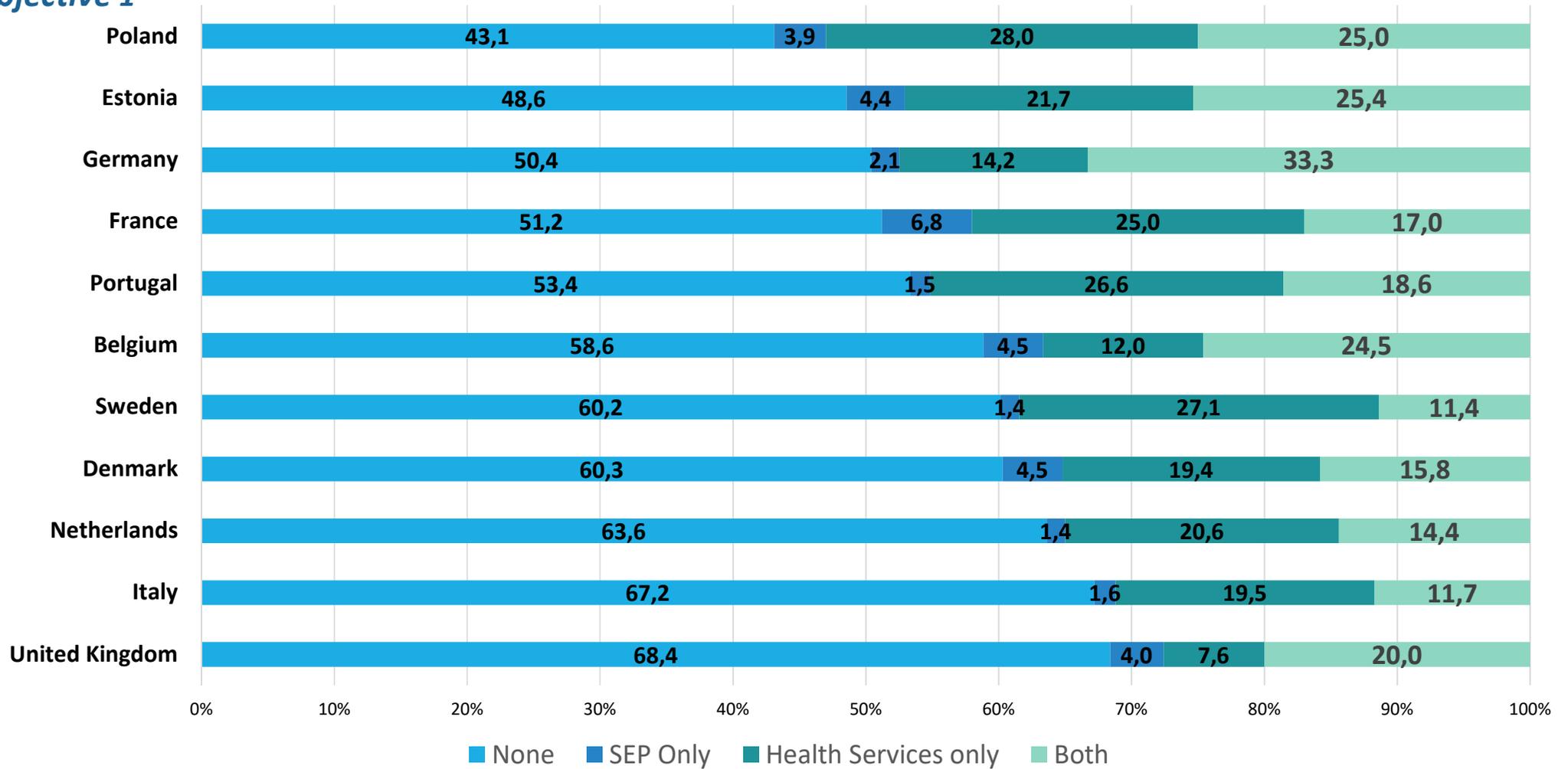
Common free-text responses on type of support services

| Area of provision provided | n (%) | Type of provision | Examples of free-text responses from 5-year survey in national Languages | English Translation |
|---|-------------------|---|--|---|
| Learning Assistance | 266 (49.1) | Support Teacher Personal Assistant | Geïntegreerd Onderwijs (GON) Insegnante di Sostegno Assistente Educativo e Culturale (AEC) En resursperson Resurs i form av egen pedagog Apoio do docente de Educação Especial One to one support Teacher assistant Small group work | Integrated education Support teacher Personal school assistant Personal assistant Personal teacher Special education support teacher |
| Speech and Language Services | 218 (37.8) | Healthcare professional | Logopodie(a) Logopeed Terapia da fala Speech Therapist Speech & Language Therapy | Speech therapist Speech therapy |
| Motor Assistance and services | 219 (37.7) | Personal assistant Technical assistance Healthcare professional | Fysioterapi Fysiotherapie Füsioteraapia Physiotherapy | Physiotherapy |
| | | | Ergotherapie Terapia ocupacional Occupational therapy | Occupational Therapy |
| | | | Rehabilitacja ruchowa Egen resurs: hjälp med att ta sig fram, mat, hygien, lek Grob- und feinmotorik Needs physical support e.g. when doing PE, carrying tray, using equipment | Physical rehabilitation Needs help from an assisting person in order to move, eat, personal hygien etc Gross and fine motor skills |
| Emotional, Social and Behavioral Support | 109 (17.0) | Personal assistant Healthcare professional | Psycholog Psicologia Assistente Educativo e Culturale (AEC) IBT (intensiv beteendeträning) Assistenza alla comunicazione Social skills classes, additional support in class | Psychologist Psychologist Personal school assistant Intensive Behavioral Training Communication assistance |

Results

Objective 1

Parent reported developmental health and educational services at 5 years by country



Results

Objective 1

Table 7. Description of developmental health and educational services according to the nature of developmental difficulty among children enrolled in an educational program (n=3565); sample weighted

| | Total sample+ | Low cognitive abilities ^a | Motor difficulties ^b | Emotional/behavioral/social difficulties ^c |
|---|---------------|--------------------------------------|---------------------------------|---|
| | n=3565 | n= 219 | n = 468 | n= 362 |
| Developmental services in healthcare settings | | | | |
| Any developmental healthcare service use | 1364 (37.3) | 182 (87.7) | 347 (75.7) | 256 (69.6) |
| Type of developmental healthcare services | | | | |
| Motor Developmental Therapies (Physio, OT) | 665 (18.7) | 121 (56.5) | 254 (55.4) | 149 (39.7) |
| Speech or language therapist | 863 (23.6) | 147 (73.3) | 246 (54.0) | 172 (47.4) |
| Emotional/Social/Behavioral (Psychologist, Psychiatrist) | 510 (12.7) | 81 (33.6) | 149 (30.1) | 151 (38.2) |
| Early intervention and Multidisciplinary Services | 357 (11.7) | 62 (31.0) | 129 (30.0) | 91 (27.9) |
| Educational support and services in school settings | | | | |
| Any Special educational service use (yes) | 766 (22.9) | 156 (77.1) | 282 (64.7) | 196 (58.8) |
| Type of special educational services* | | | | |
| Motor | 219 (8.1) | 61 (29.3) | 100 (29.0) | 58 (20.9) |
| Speech | 218 (8.1) | 57 (29.2) | 72 (19.9) | 55 (23.5) |
| Emotional/social | 109 (3.6) | 34 (14.2) | 47 (10.9) | 46 (15.7) |
| Learning | 266 (10.5) | 76 (39.6) | 100 (30.8) | 75 (31.2) |
| Developmental healthcare and/or educational support/services | | | | |
| No services | 1972 (59.2) | 18 (6.6) | 92 (20.4) | 80 (22.6) |
| School support only | 119 (3.6) | 12 (5.8) | 18 (3.9) | 20 (7.2) |
| Specific health care services | 716 (17.9) | 41 (14.7) | 88 (15.6) | 79 (18.2) |
| Both | 631 (19.4) | 140 (72.9) | 257 (60.2) | 173 (51.8) |

Note:

Results

Objective 2

- Intensity (full-time) of ECE program was country and age specific
 - No evidence for association after adjustments

Results

Distribution of characteristics according to the reception of support and services at school

Objective 2

| Sociodemographic Characteristics | | Receiving support % n= 766 | RR (Adjusted for child's age) | 95% CI |
|----------------------------------|-----------------------|-------------------------------|----------------------------------|---------------|
| Maternal Age at Delivery | 25-34 years | 21.7 | ref | |
| | Less than 25 years | 29.4 | 1.25 | [0.88 ; 1.77] |
| | Greater than 35 years | 21.2 | 1.11 | [0.84; 1.49] |
| Child Sex | Female | 17.6 | ref | |
| | Male | 27.5 | 1.79 | [1.38 ; 2.33] |
| Maternal Education Level | High | 19.2 | Ref | |
| | Intermediate | 23.8 | 1.27 | [1.09 ; 1.46] |
| | Low | 27.3 | 1.35 | [1.14 ; 1.60] |
| Maternal cohabiting status | Cohabiting | 22.0 | ref | |
| | Single | 27.9 | 1.34 | [1.10 ; 1.62] |
| Household employment status | Employed | 21.8 | ref | |
| | Parent unemployed | 30.2 | 1.38 | [0.95 ; 2.01] |
| Mother born in the country | Country born | 22.7 | ref | |
| | European born | 21.0 | 1.04 | [0.95 ; 2.01] |
| | Non-European born | 24.1 | 0.98 | [0.78 ; 1.22] |

Results

Objective 2

Distribution of characteristics according to the reception of support and services at school

| Perinatal Characteristics | | Receiving support % n= 766 | RR (Adjusted for child's age) | 95% CI |
|---------------------------|-------------|-------------------------------|----------------------------------|---------------|
| Level of Perinatal Risk | Low | 14.0 | ref | |
| | Medium | 19.6 | 1.32 | [1.12 ; 1.57] |
| | High | 35.0 | 2.71 | [1.90 ; 3.85] |
| Gestational Age | 31 weeks | 16.8 | ref | |
| | 29-30 weeks | 20.8 | 1.24 | [0.97 ; 1.58] |
| | 27-28 weeks | 24.5 | 1.63 | [1.25 ; 2.14] |
| | 25-26 weeks | 33.2 | 2.37 | [1.70 ; 3.31] |
| | 23-24 weeks | 51.9 | 4.03 | [2.36 ; 6.86] |
| Birthweight (grams) | ≥ 1000 | 19.2 | ref | |
| | <1000 | 32.9 | 1.98 | [1.59 ; 2.47] |
| Parity | Primiparous | 21.8 | ref | |
| | Multiparous | 32.9 | 1.09 | [0.95 ; 1.21] |

Results

Objective 2

There was a strong association with receiving support for all health conditions studied

Distribution of characteristics according to the reception of support and services at school

| Developmental difficulties at 5 years | | Receiving support % n= 766 | RR (Adjusted for child's age) | 95% CI |
|---|-----------------------------------|-------------------------------|----------------------------------|----------------|
| Low Cognitive Abilities | >= 10 th Percentile | 16.8 | ref | |
| | <10 th Percentile ASQ | 77.1 | 6.45 | [3.78 ; 11.01] |
| Motor Difficulties | No | 16.4 | ref | |
| | Yes | 64.7 | 5.06 | [3.53 ; 7.20] |
| Emotional/Social/ Behavioral Difficulties | <= 10 th Percentile | 16.9 | ref | |
| | > 10 th Percentile SDQ | 58.8 | 3.45 | [2.15 ; 5.53] |
| Sensory Impairment | No | 20.8 | ref | |
| | Yes | 76.2 | 4.98 | [3.48 ; 7.14] |
| Any difficulty | No | 9.9 | ref | |
| | 1 or more | 58.3 | 6.39 | [3.94; 10.36] |

*ASQ: Ages and Stages Questionnaire; SDQ: Strengths and Difficulties Questionnaire

Discussion

Objective 1

- Majority of children were enrolled in an educational program at 5 years
 - Full-time and in pre-primary activities
- 4 main areas of services being received in school:
 - Learning assistance, speech and language services, motor assistance and emotional, social and behavioral support
- Comparing where children were receiving services (school or health system) pointed to a variety of approaches that adds to the diversity in support service provision.

- The intensity of attendance (part/full time) was mostly determined by country and age of the child
- Probability of receiving services was higher for males and children with perinatal risk factors and all developmental health problems/difficulties.

Discussion

Strengths

- Large population-based cohort
- Various information on the child's early environment
 - Comparisons across countries
- Unique study of a topic that is not well studied in epidemiology

Limitations

- Unable to harmonize useful information: age of school entry; details for type of support
- Assessments of developmental disabilities from parental questionnaire (only <28 weeks)
- Follow-up rate; IPW used

Conclusion



Key Takeaways

- Marked variation in approaches to early education in Europe
- Variation in receipt of special support at school among European children born VPT
 - Mostly determined by the national educational policies and practices
 - Determinants at individual level included child health issues and social factors
- Improvement of schooling questions in future research

Emphasizes the importance of further investigating the characteristics of the educational environment of VPT children and their influence on later outcomes

Conclusion - Perspectives



Key questions

- Whether geographical and social inequalities are present in receiving support at school
- Impact of receiving support services at school on educational outcomes and well-being into later childhood

Future research

Investigating whether these approaches of diverse educational practices between and within countries have consequences for VPT children's outcomes later in childhood

Remerciements

- Cette recherche a été financée par la CNSA dans le cadre de l'appel à projet « Blanc (session 12) » 2021 de l'IReSP (BLANC2021_256019)



Contact: mariane.sentenac@inserm.fr



Questions

THANK YOU FOR YOUR ATTENTION

Inégalités sociales et géographiques dans l'accompagnement à la scolarité des enfants nés très prématurément : défis pour les études épidémiologiques et perspectives

Journée scientifique Elfe & Epipage 2
Vendredi 30 septembre



Mariane Sentenac (EPOPé, CRESS)
Alyssa Smith-Longee (EPOPé, CRESS)
Jennifer Zeitlin (EPOPé, CRESS)

Grande prématurité et devenir à l'âge scolaire

- « Education » = thème de recherche prioritaire *(Zeitlin et al 2020)*
- Troubles des apprentissages et bien-être à l'école
 - Troubles du développement dans de multiples domaines (langage, cognition, moteur, émotions, comportements) *(Twilhaar 2018, Trickett 2020, Delobel 2009, Twilhaar 2021, Pierrat 2021)*
 - Performances scolaires / Besoins éducatifs particuliers *(Quigley 2011)*
 - Harcèlement scolaire *(Wolke 2015)*
 - Bien-être et qualité de vie à l'école *(Gire 2019)*
 - « School readiness » : concept plus complexe qui intègre composantes de l'environnement qui comptent pour le développement et l'apprentissage de l'enfant *(Taylor 2022)*

Objectifs de développement durable : 2015-2030



- **Objectif 4: Assurer l'accès de tous à une éducation de qualité, sur un pied d'égalité, et promouvoir les possibilités d'apprentissage tout au long de la vie**
- **4.5 D'ici à 2030, éliminer les inégalités entre les sexes dans le domaine de l'éducation et assurer l'égalité d'accès des personnes vulnérables, y compris les personnes handicapées, les autochtones et les enfants en situation vulnérable, à tous les niveaux d'enseignement et de formation professionnelle**

Contexte international et national

Changement de paradigme concernant la pleine participation sociale des personnes en situation de handicap

Instruments et déclarations internationales depuis 1990

1994 Salamanca statement

2001 International Classification of Functioning / WHO

2006 UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (Art 24)

Agenda 2030 des Nations Unies (objectif 4)

Législations nationales

1977 Italie : loi sur l'intégration → Inclusion: loi de 2012

Lois sur l'inclusion dans l'éducation très variées (ancienneté et contenu)

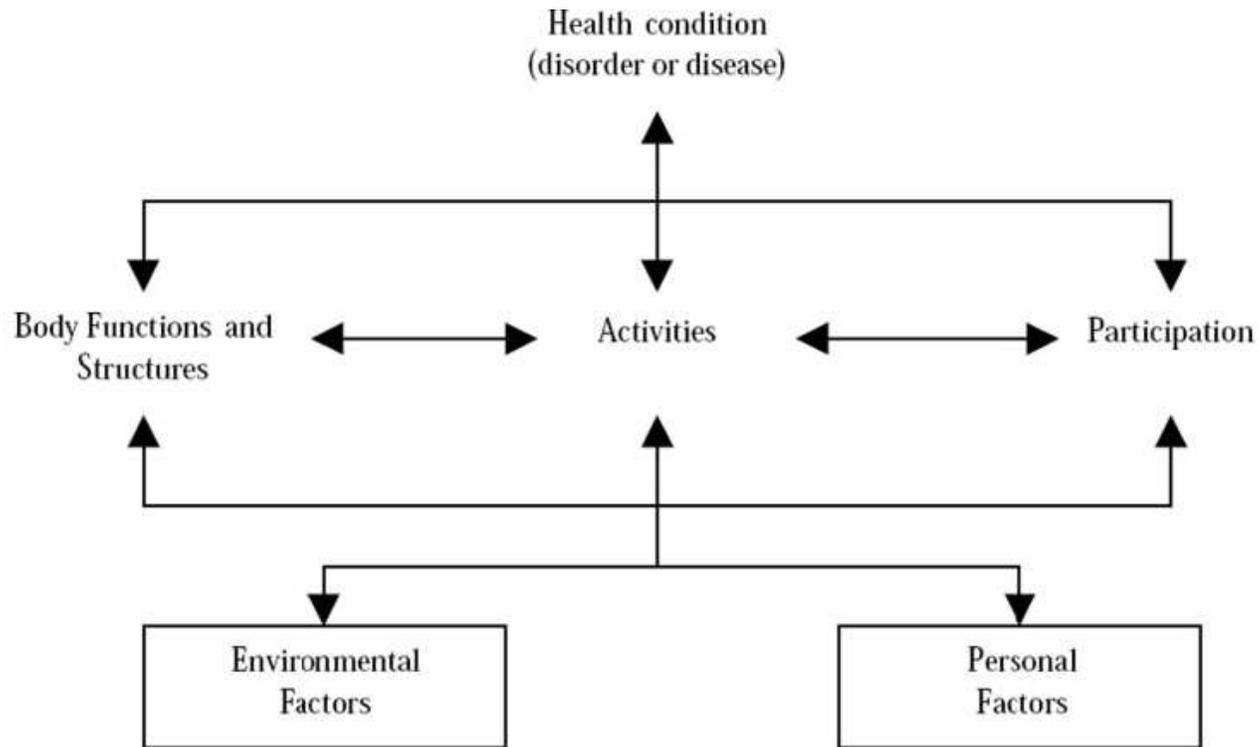
France : loi du 11 février 2005 → Inclusion: loi du 8 Juillet 2013

« veille à l'inclusion scolaire de tous les enfants, sans aucune distinction »

Diversité des pratiques: exemple en France

- loi 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République
 - Article 6: « Au cours de la sixième année, une visite comprenant un dépistage des troubles spécifiques du langage et de l'apprentissage est organisée. »
- La visite médicale obligatoire de la 6^{ème} année de l'enfant
 - Relève du médecin scolaire
 - Déterminante au début des apprentissages scolaires
 - Aménagement des conditions de scolarité
- Etat des lieux en 2018 (*Cour des comptes, Mai 2020*)
 - Taux de réalisation : 18 %
 - Fortes disparités entre les départements (0% à 83,6%)

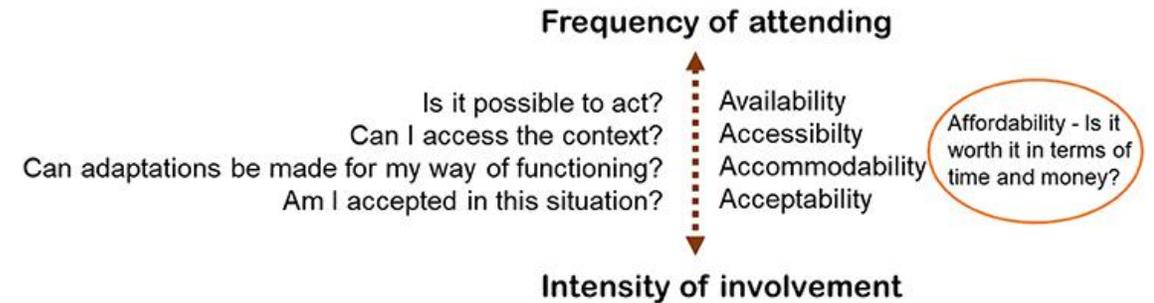
Cadre théorique : CIF / OMS



International Classification of Functioning,
Disability and Health
WHO 2001

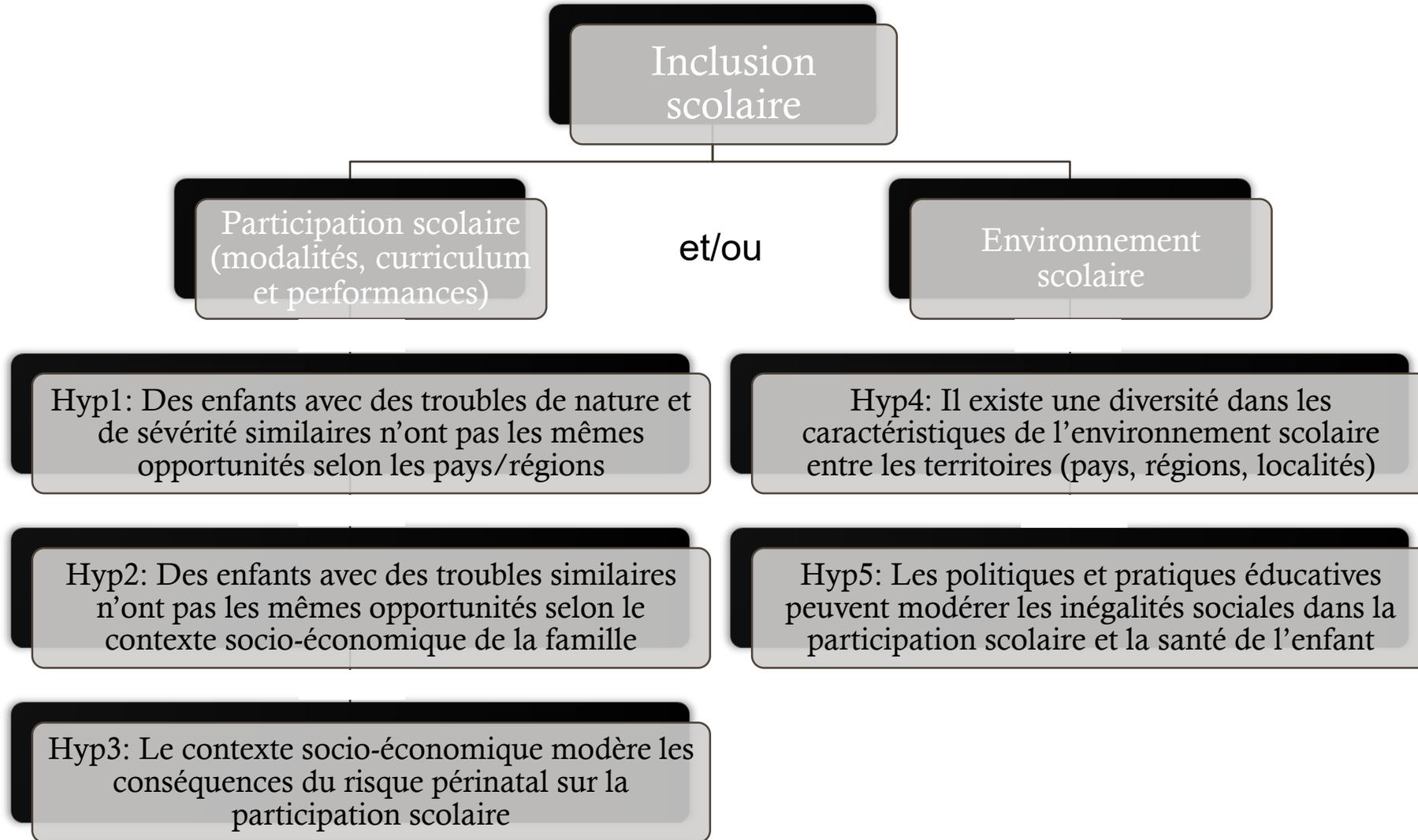
Environmental factors

- Chapter 1 Products and technology
- Chapter 2 Natural environment and human-made changes to environment
- Chapter 3 Support and relationships
- Chapter 4 Attitudes
- Chapter 5 Services, systems and policies



Maxwell and Granlund, 2011

Hypothèses de recherche



Enjeux des comparaisons internationales

- Décrire des situations contractées entre des pays
 - Essence de l'épidémiologie
- Evaluer la mise en œuvre de politiques/pratiques
 - Diversité des approches/politiques (*natural experiments*)
- Considérations méthodologiques
 - Qualité et comparabilité des données
 - Différencier des particularités culturelles (ex: Covid-19)

Défis pour les études épidémiologiques

- Peu de données comparables internationales
- Opérationnaliser le concept d'inclusion scolaire à l'aide d'indicateurs observables et mesurables :
 - Les composantes contextuelles et structurelles
 - Les mécanismes impliqués
- Opérer des comparaisons entre pays
 - Disposer d'indicateurs harmonisés qui reflètent les diversités structurelles

Entrée dans la scolarité et services d'accompagnement reçus à l'école chez les enfants nés très prématurés dans 11 pays européens

Résultats de la cohorte EPICE-SHIPS



Hypothèses de recherche

- 1. Les pratiques vis à vis de l'entrée dans la scolarisation (transition pre-primaire/primaire) des enfants nés très prématurément diffèrent selon les pays**
- 2. Certains modèles éducatifs précoces relatifs aux modes de garde et d'accueil des jeunes enfants sont sources d'opportunités et d'expériences pour l'enfant nés très prématurément et leurs familles**
- 3. Des enfants ayant des troubles de nature et de sévérité similaires n'ont pas les mêmes opportunités selon le contexte socioéconomique de la famille et selon les politiques éducatives en vigueur dans le pays**

Objectifs du projet

1. **Définir des indicateurs caractérisant l'environnement éducatif chez des enfants de 5 ans nés très prématurément dans 11 pays européens**
2. **Décrire les aides à la scolarité reçues par les enfants nés très prématurés à 5 ans dans 11 pays européens**
3. *Identifier des sous-groupes d'enfants bénéficiant d'aides à la scolarité en fonction de la nature de la déficience (cognitive, motrice, émotionnelle/comportementale) et des facteurs sociodémographiques*

Cohorte EPICE-SHIPS

- Etude de cohorte prospective en population
- Enfants nés entre 22+0 et 31+6 semaines d'aménorrhée en 2011/2012
- 19 régions dans 11 pays en Europe
 - France: 3 régions EPIPAGE 2
- Informations périnatales extraites des dossiers médicaux
- Questionnaire parental au suivi à 5 ans
 - Sociodémographique, développement (cognitif, moteur), déficiences (PC)
 - Programmes de suivi/soins (hors école)
 - Entrée dans la scolarisation et les aides à la scolarité reçues



Indicateurs à 5 ans

1.3a Is your child currently in preschool (for example, nursery or kindergarten), school or other educational programme? Yes No

If your child is not in any educational programme, please go to **question 2.1**.

Participation à un programme éducatif à 5 ans

1.3b If you answered yes, please specify the type of preschool, school or other educational programme your child currently attends. If your child attends more than one, please tell us about each one:

Type of educational programme
For example nursery, kindergarten, school, special education or regular education.

| | Age when your child started | | Does your child attend full or part-time? | |
|--|-----------------------------|--------|---|--------------------------|
| | Years | Months | Full-time | Part-time |
| | | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Réponses libres

Type d'activités/programmes éducatifs (préscolaires)

Temps passé (temps partiel ou plein-temps)

1.3d Does your child have special educational support or services? Yes No

Dispositifs spécifiques d'aide

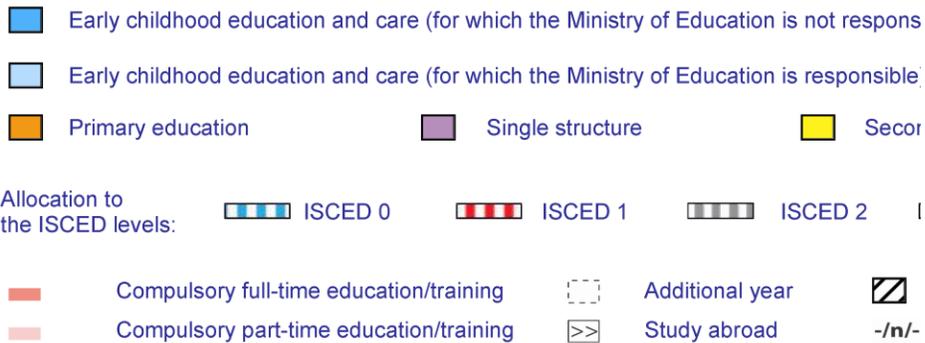
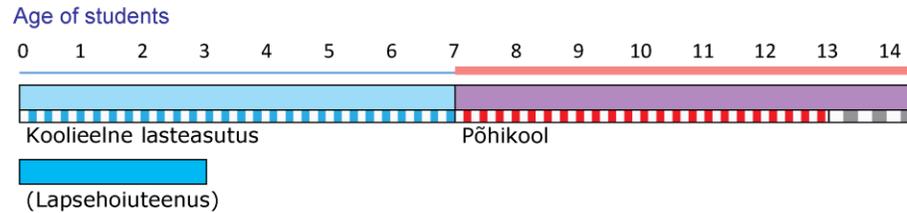
1.3e If yes, please describe what type of support/service your child has:

Réponses libres

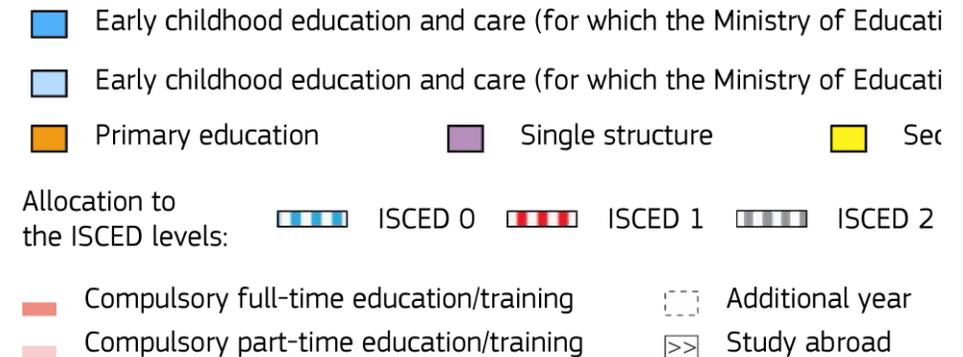
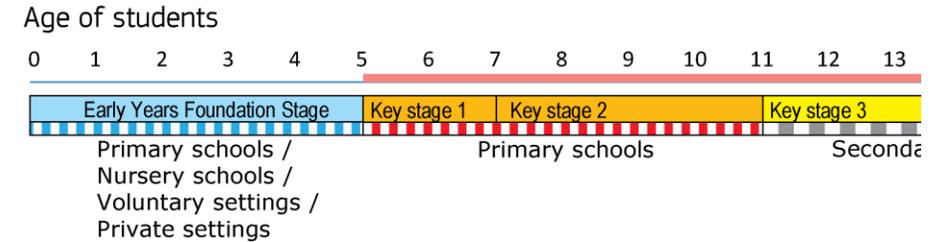
Type de dispositifs spécifiques

Harmonisation : ISCED / UNESCO

Estonia – 2021/22



United Kingdom – England – 2020/21



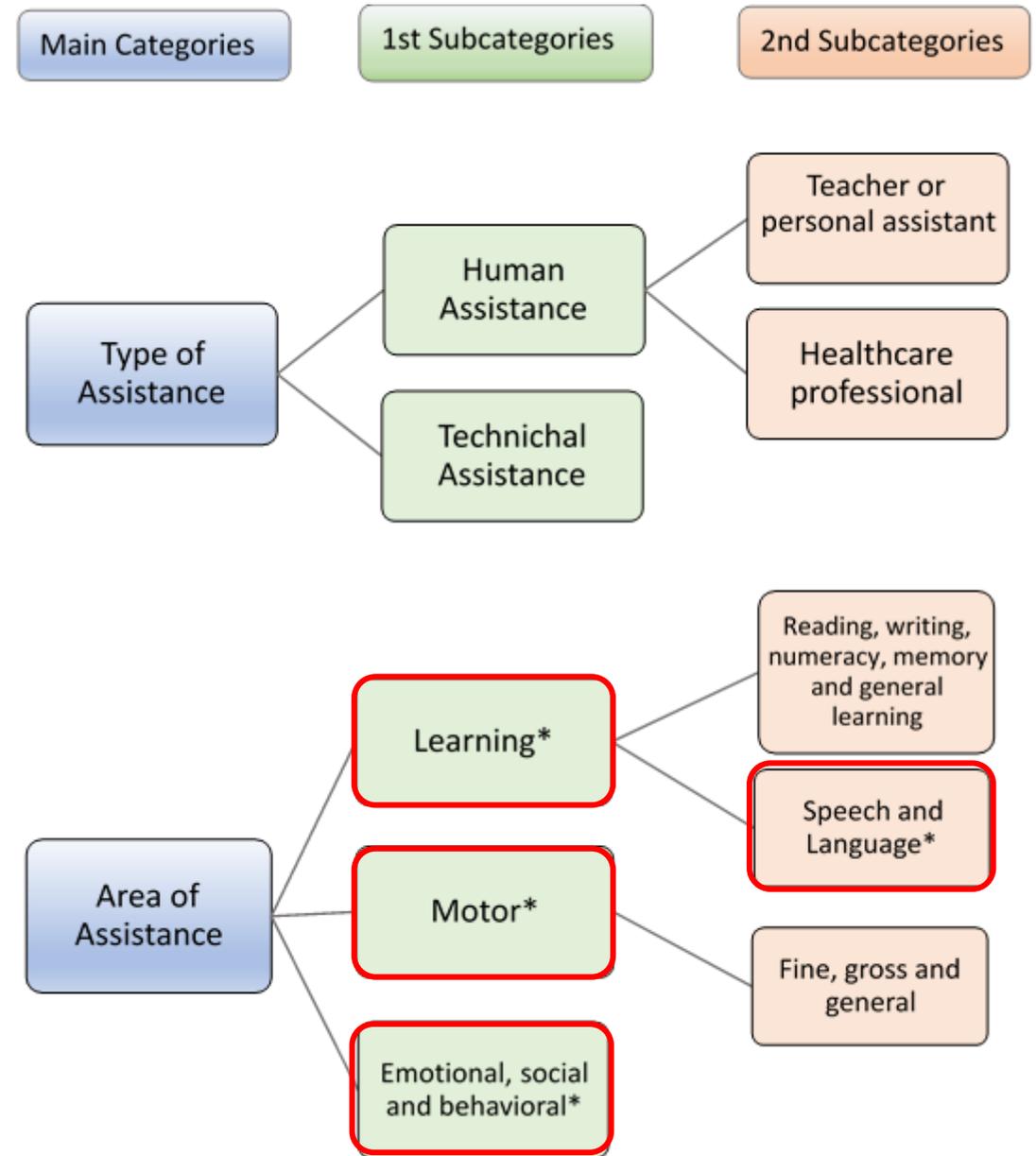
Source: Eurydice

Type de programme éducatif

| | | Belgium | Denmark | Estonia | France | Germany | Italy | Netherlands | Poland | Portugal | Sweden | UK-England |
|---|---|--|---|--|---|--|----------------------------------|--|---|---|--|--|
| Pre-primary educational activities/ programs (ISCED 02) | Centre-based institutions including educational activities before compulsory school | n/a | 3-6 yo Børnehave (Kindergarten ; daycare institution) | n/a | n/a | 3-6 yo Kindergarten (not a part of the regular public school) | n/a | 6-8 wks-4 yo (Voorschoolse educatie en kinderopvang) Kindergarten Peuterspeelzaal (pre-school) | n/a | | 1-6 yo Förskola Dagis (Pre-school center) | n/a |
| | School-based programme in school settings before compulsory school age | 2 ½-6 yo Kleuterschool Kleuterklas Kleuteronderwijs Maternelle (Pre-School) | n/a | 1 ½-7 yo Lasteaed Kindergarten (pre-school) | 2-6 yo Ecole Maternelle Petits, Moyens, Grands (Kindergarten) | 5-6 yo Vorschule Vorklasse (school-based programme in some landers) | 3-6 yo Kindergarten | n/a | 3-7 yo Przedszkole (Kindergarten) Zerówka (Pre-School) | 3-6 yo Pré-escola (Pre-School) Jardim de Infância Infantário (Kindergarten) | 6-7 yo Förskoleklass (Pre-primary preschool class) | 3-4 yo Reception and Nursery classes in schools (pre-school) |
| Primary compulsory school (ISCED 1) | | 6-12 yo Lager onderwijs Basisschool (Primary School) | n/a | 7-10 yo Põhikool (Primary school) | 6-11 yo Cours Préparatoire de l'école Primaire CP (Primary School) | 6-10 yo Grundschule (Primary School) Ganztagsschule (All-day School) Schule (School) | 6-11 yo Primary School | 4-12 yo Basis onderwijs (Primary School) | 7-15 yo Szkoła (Primary School) | 6-12 yo Escola Primária (Primary School) | 7-10 yo (Grundskola) (Primary School) | 5-11 yo Primary Pre-prep (primary schools) |

Type de dispositifs

1. Harmonisation du type de dispositifs de soutien à la scolarisation
2. Classification préliminaire par les partenaires à partir d'une liste (type d'aide; domaine de l'aide)
3. Classification finale
 - Speech and langage
 - Learning
 - Motor
 - Emotional, social and behavioral

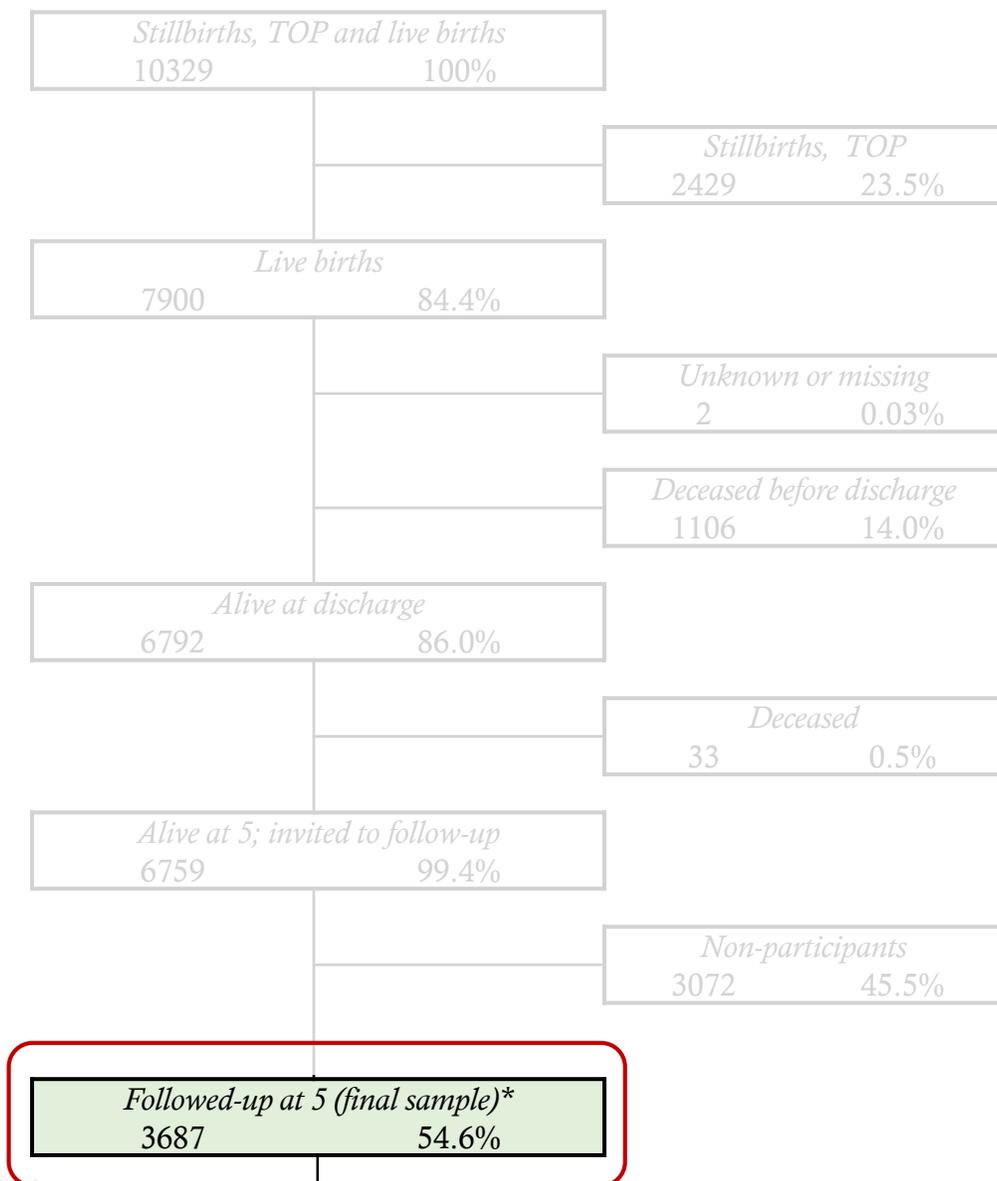


Description de l'échantillon

| Caractéristiques sociodémographiques | N | % |
|---|----------|---------------|
| Age de l'enfant (ans) | 3612 | Médiane : 5,5 |
| Sexe: Garçon | 1968 | 53,5% |
| Age maternel à la naissance: ≥ 35 ans | 1123 | 26,5% |
| Niveau d'éducation maternelle : bas (ISCED 0-2) | 611 | 18,0% |
| Statut marital: mère célibataire | 436 | 13,5% |

| Caractéristiques périnatales (dossiers médicaux) | N | % ou moyenne |
|---|----------|---------------------|
| Age gestationnel (semaines) | 3687 | 29,2 |
| Poids à la naissance: <1000g | 1099 | 27,7% |
| Grossesses multiples | 1448 | 43,0% |

| Problèmes du développement à 5 ans (Q parents) | N | % |
|---|----------|----------|
| Paralysie cérébrale | 210 | 6,1% |
| Retard moteur (modéré à sévère) | 508 | 13,9% |
| Retard cognitif (modéré à sévère) | 281 | 11,6% |
| Déficit sensoriel (modéré à sévère) | 138 | 3,7% |



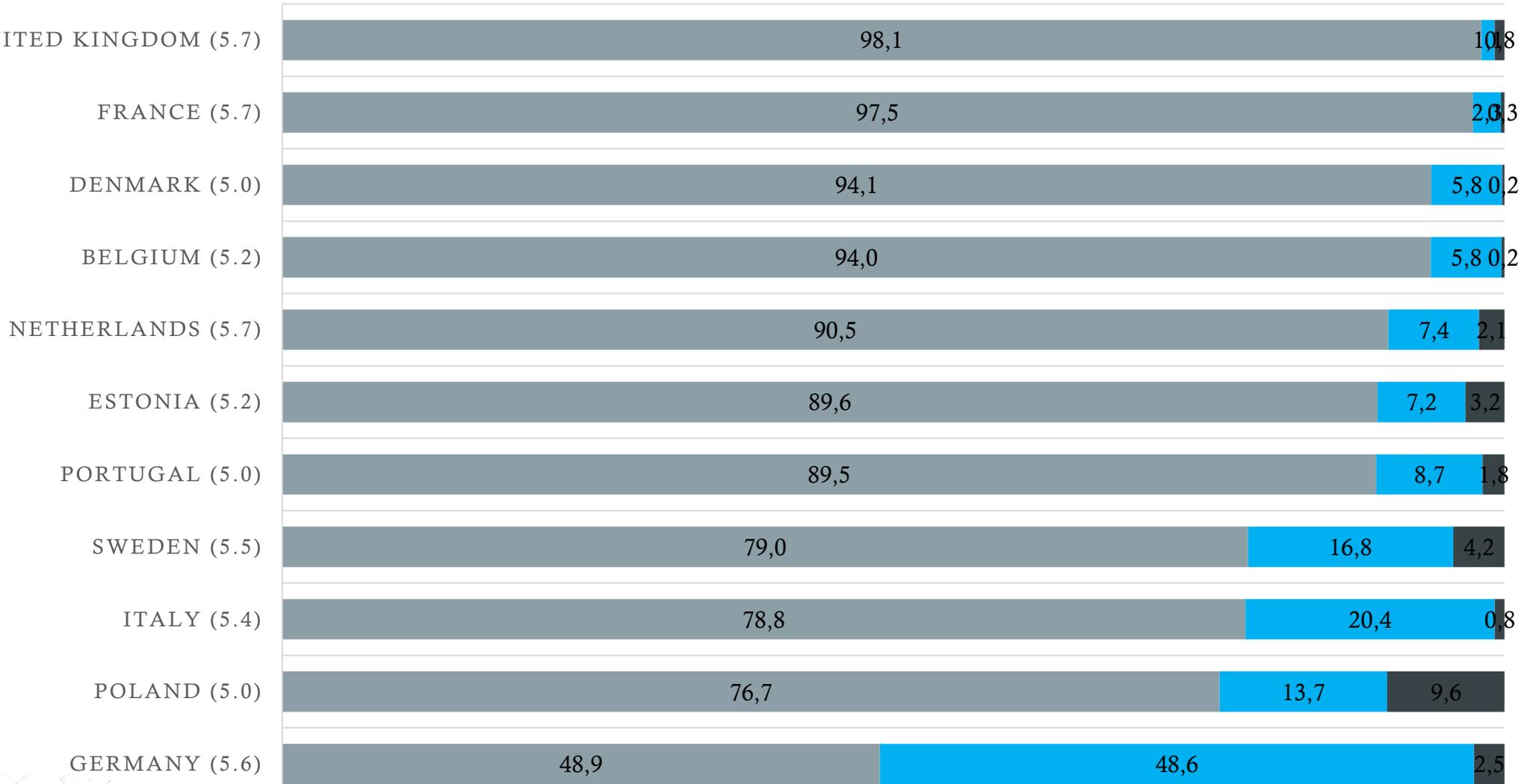
Participation in any educational program at 5 years by country; Sample weighted

| Country | Participation in any educational program | |
|----------------|--|-------------|
| | n | % |
| Belgium | 272 | 99.8 |
| Denmark | 149 | 99.4 |
| Estonia | 128 | 97.0 |
| France | 765 | 99.8 |
| Germany | 272 | 97.7 |
| Italy | 687 | 99.2 |
| Netherlands | 144 | 98.0 |
| Poland | 171 | 90.8 |
| Portugal | 424 | 98.4 |
| United Kingdom | 418 | 99.2 |
| Sweden | 135 | 96.7 |
| Total | 3565 | 98.6 |

Taux de participation à un programme éducatif à 5 ans : 98,6%

Temps passé dans programme pré-scolaire/primaire

■ Full-time ■ Part-Time ■ No participation in education

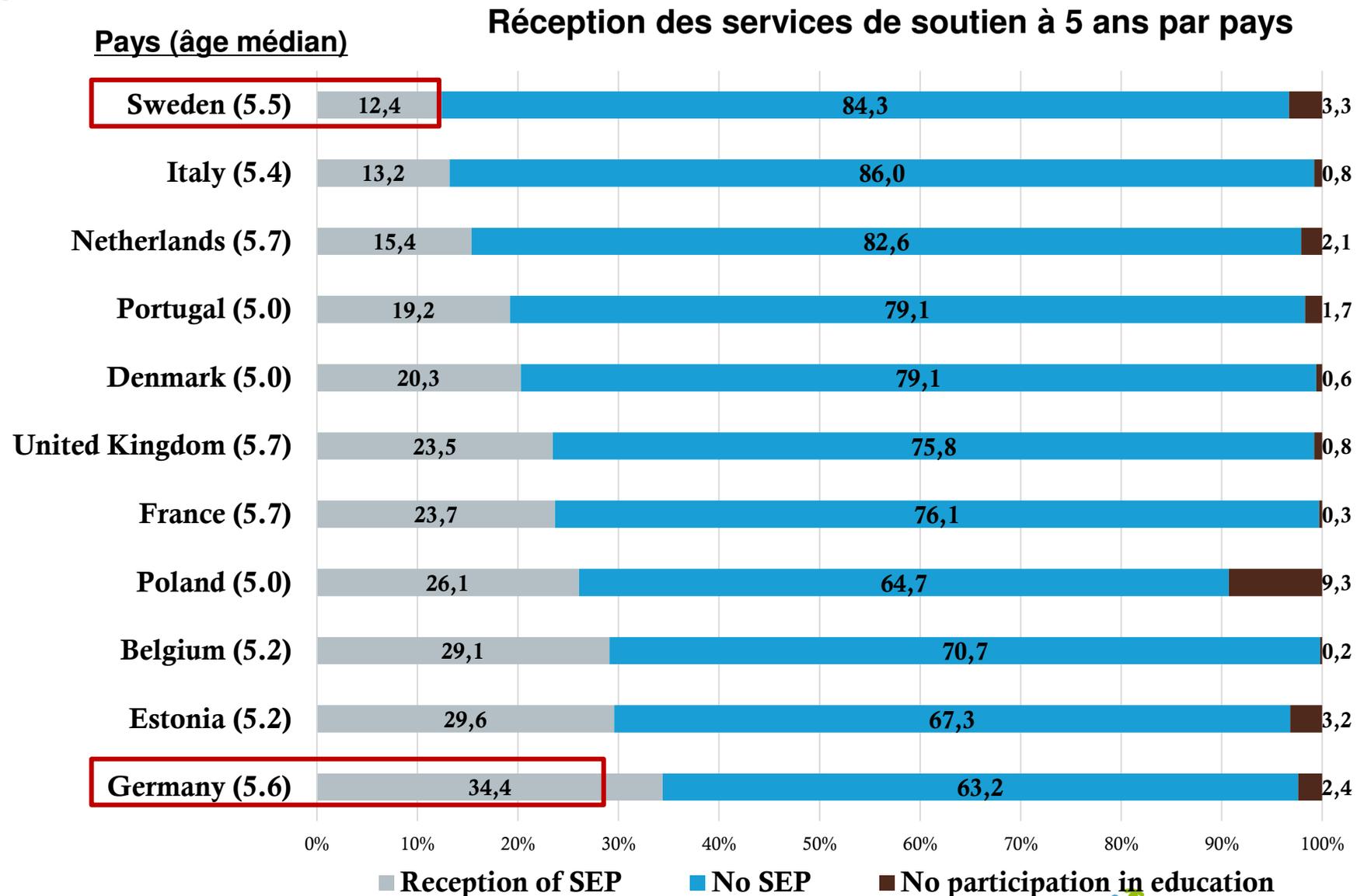


Participation à temps-plein est une pratique commune



Résultats

Large diversité dans la proportion d'enfants recevant un soutien particulier à l'école : **(12,4% en Suède à 34,4% en Allemagne)**



*SEP: Special Educational Provision (Support Services)

Aides à la scolarité en fonction du niveau de risque perinatal

| | |
|--------|--|
| Low | <30-31wks no severe neonatal morbidity, no congenital anomaly normal birth weight for GA) |
| Medium | Others |
| High | <28wks, severe neonatal morbidity congenital anomaly |

| Level of Perinatal risk | Special Support (n/% Receives support) | | |
|--|---|------------------------|----------------------|
| | Among Low n=922 | Among Medium n=1362 | Among High n=1311 |
| Country | n (%) | n (%) | n (%) |
| Belgium (Flanders) | 15 (17.9) | 29 (32.3) | 31 (46.3) |
| Denmark (Eastern) | 5 (14.5) | 10 (18.8) | 16 (29.4) |
| Estonia (whole country) | 8 (26.9) | 14 (30.6) | 15 (32.8) |
| France (Burgundy, Northern, Ile-de-France) | 33 (19.9) | 67 (22.3) | 68 (29.4) |
| Germany (Hesse, Saarland) | 15 (22.2) | 29 (32.7) | 44 (48.4) |
| Italy (Emilia, Lazio, Marche) | 13 (6.9) | 21 (3.7) | 56 (27.3) |
| Netherlands (East-Central) | 0 (0.0) | 5 (13.8) | 13 (23.3) |
| Poland (Wielkopolska) | 4 (9.2) | 12 (21.1) | 33 (48.4) |
| Portugal (Lisbon, Northern) | 15 (15.9) | 26 (14.9) | 40 (28.8) |
| United Kingdom (East Midlands, Northern, Yorkshire) | 12 (11.7) | 26 (20.3) | 61 (38.1) |
| Sweden (Stockholm region) | 2 (5.4) | 2 (3.0) | 16 (33.3) |
| TOTAL | 122 (14.0) | 241 (19.6) | 393 (35.0) |

Note: Number of children with complete data special support variable with low (n=895), medium (n=1316) and high (n=1218) perinatal risk

Distribution des caractéristiques sociodémographiques, périnatales et sanitaires en fonction des principales activités éducatives de la petite enfance à 5 ans chez les enfants participant à un programme (n=3565)

le sexe de l'enfant
et les
caractéristiques
sociodémographiqu
es associés au fait
de recevoir un
soutien scolaire

| | | Receiving Support N=766 | RR adjusted for country and child age | 95% CI |
|--|------|-------------------------------|---|---------------|
| Sociodemographic Characteristics | n | % | | |
| Child sex | | | | |
| Female | 1661 | 17.6 | ref | |
| Male | 1904 | 27.5 | 1.79 | [1.38 ; 2.33] |
| Maternal age at delivery | | | | |
| 25-34 years | 2048 | 21.7 | ref | |
| Less than 25 years | 417 | 29.4 | 1.25 | [0.88 ; 1.77] |
| Greater than 35 years | 1091 | 21.2 | 1.11 | [0.84 ; 1.49] |
| Maternal education level at 5 years | | | | |
| High | 1465 | 19.2 | ref | |
| Intermediate | 1458 | 23.8 | 1.27 | [1.09 ; 1.46] |
| Low | 584 | 27.3 | 1.35 | [1.14 ; 1.60] |
| Maternal cohabiting status | | | | |
| Married/couple/cohabiting | 3087 | 22.0 | ref | |
| Single | 430 | 27.9 | 1.34 | [1.10 ; 1.62] |
| Household employment status | | | | |
| Employed | 3110 | 21.8 | ref | |
| At least one parent unemployed | 390 | 30.2 | 1.38 | [0.95 ; 2.01] |



| | | Receiving Support N=766 | RR adjusted for country and child age | 95% CI |
|--------------------------------|------|----------------------------|---|---------------|
| Perinatal characteristics | n | % | | |
| Gestational age | | | | |
| 31 weeks | 936 | 16.8 | ref | |
| 29-30 weeks | 1250 | 20.8 | 1.24 | [0.97 ; 1.58] |
| 27-28 weeks | 808 | 24.5 | 1.63 | [1.25 ; 2.14] |
| 25-26 weeks | 455 | 33.2 | 2.37 | [1.70 ; 3.31] |
| 23-24 weeks | 116 | 51.9 | 4.03 | [2.36 ; 6.86] |
| Level of perinatal risk | | | | |
| Low | 911 | 14.0 | ref | |
| Medium | 1331 | 19.6 | 1.32 | [1.12 ; 1.57] |
| High | 1231 | 35.0 | 2.71 | [1.90 ; 3.85] |
| Birthweight (grams) | | | | |
| ≥ 1000 | 2532 | 19.2 | ref | |
| <1000 | 1033 | 32.9 | 1.98 | [1.59 ; 2.47] |
| Multiple pregnancies | | | | |
| Primiparous | 2145 | 21.8 | ref | |
| Multiparous | 1380 | 24.6 | 1.09 | [0.98 ; 1.21] |

Caractéristiques périnatales à haut risque associées au fait de recevoir un soutien

| | | Receiving Support N=766 | RR adjusted for country and child age | 95% CI |
|---|------|----------------------------|---|----------------|
| Developmental difficulties at 5 years | n | % | | |
| Cerebral Palsy | | | | |
| No | 3343 | 19.0 | ref | |
| Yes | 202 | 81.0 | 6.13 | [4.04 ; 9.31] |
| Motor Difficulties | | | | |
| Mild/None | 3084 | 16.4 | ref | |
| Moderate/Severe | 468 | 64.7 | 5.06 | [3.53 ; 7.2] |
| Sensory Impairment (Hearing or visual) | | | | |
| Mild/None | 3423 | 20.8 | ref | |
| Moderate/Severe | 134 | 76.2 | 4.98 | [3.48 ; 7.14] |
| Low Cognitive Abilities^a | | | | |
| ≥ 10 th percentile ASQ | 3515 | 16.8 | ref | |
| < 10 th percentile ASQ | 219 | 77.1 | 6.45 | [3.78 ; 11.01] |
| Emotional/social/behavioral difficulties^b | | | | |
| ≤ 10 th percentile SDQ | 2958 | 16.9 | ref | |
| > 10 th percentile SDQ | 362 | 58.8 | 3.45 | [2.15 ; 5.53] |
| Any developmental difficulty^c | | | | |
| No | 2485 | 9.9 | ref | |
| Yes | 891 | 58.3 | 6.39 | [3.94 ; 10.36] |

Tous les problèmes de santé étaient associés au fait de recevoir un soutien scolaire

^aDerived from scores below the 10th percentile on the Ages and Stages Questionnaire (ASQ);

^bDerived from scores above the 10th percentile on the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)

^cAny child with at least one impairment or difficulty including cerebral palsy, sensory, cognitive, motor or emotional/behavioral

Distribution des enfants bénéficiant d'un soutien et de services éducatifs en fonction des déficiences ou difficultés éducatives et de santé de la mère

| | n | % Receiving Educational Support | RR* | (95% CI) |
|--|------|---------------------------------|------|---------------|
| Total population (n=3507) | | | | |
| Maternal Education | | | | |
| Low | 572 | 146 (27.3) | 1.26 | [1.03 ; 1.54] |
| Medium | 1439 | 324 (23.8) | 1.30 | [1.18 ; 1.44] |
| High | 1450 | 276 (19.2) | ref | |
| Low cognitive abilities (n=209) | | | | |
| Maternal Education | | | | |
| Low | 66 | 38 (65.2) | 0.66 | [0.52 ; 0.84] |
| Medium | 97 | 71 (81.2) | 0.86 | [0.67 ; 1.11] |
| High | 46 | 40 (90.3) | ref | |
| Motor difficulties (n=454) | | | | |
| Maternal Education | | | | |
| Low | 102 | 63 (66.4) | 1.05 | [0.88 ; 1.26] |
| Medium | 195 | 117 (65.3) | 1.04 | [0.90 ; 1.21] |
| High | 157 | 93 (59.9) | ref | |
| Emotional difficulties (n=342) | | | | |
| Maternal Education | | | | |
| Low | 78 | 40 (50.9) | 0.99 | [0.64 ; 1.52] |
| Medium | 165 | 97 (64.9) | 1.16 | [0.88 ; 1.52] |
| High | 99 | 49 (54.7) | ref | |



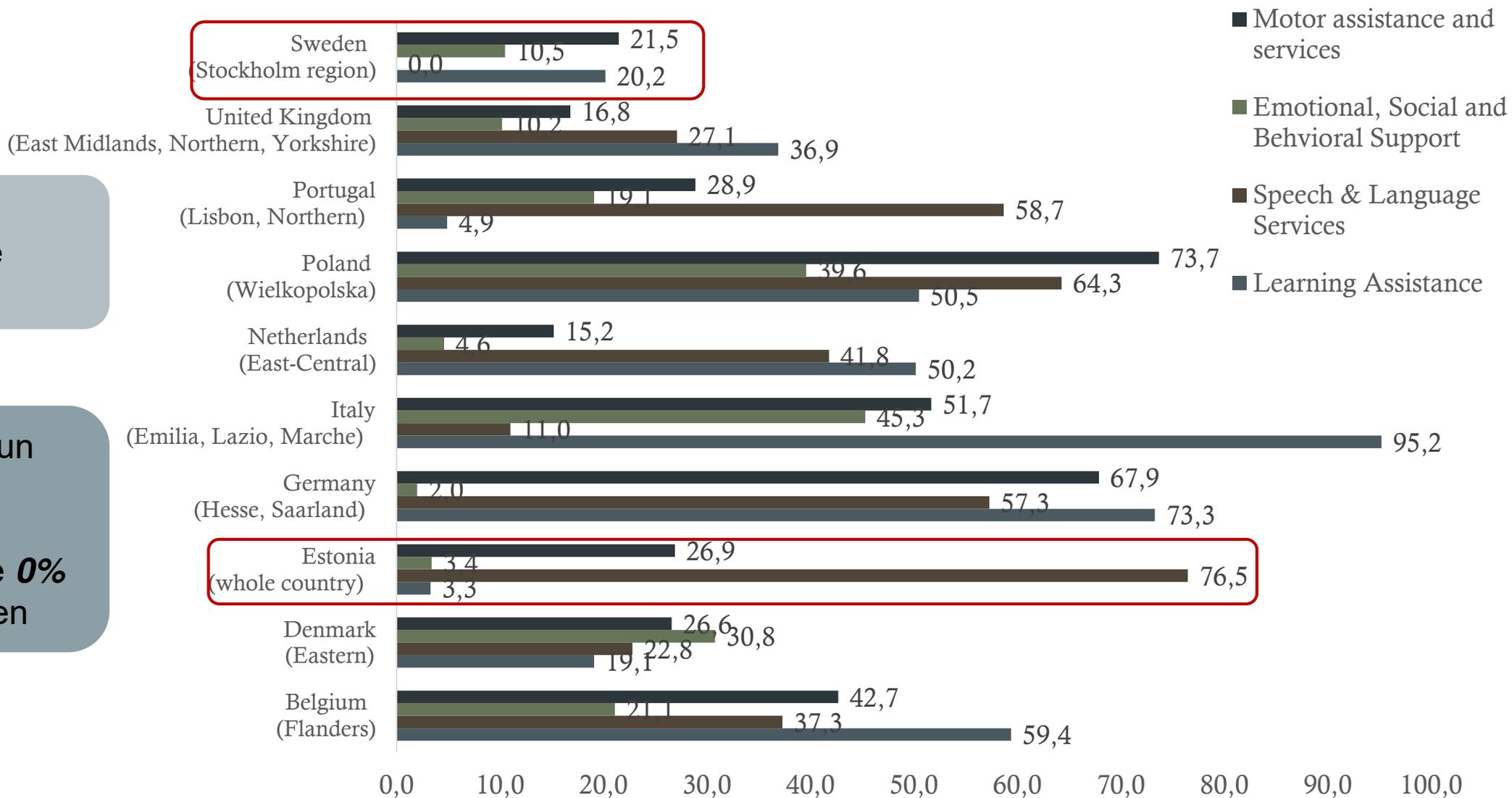
*RR ajusté pour le sexe de l'enfant, l'âge de l'enfant, tout recours aux soins de santé et l'intercept aléatoire pour l'effet de regroupement (pays et mère); n donnée complète sur l'éducation de la mère



Domaine d'assistance par pays selon les réponses en texte libre au questionnaire parental lors du suivi à 5 ans

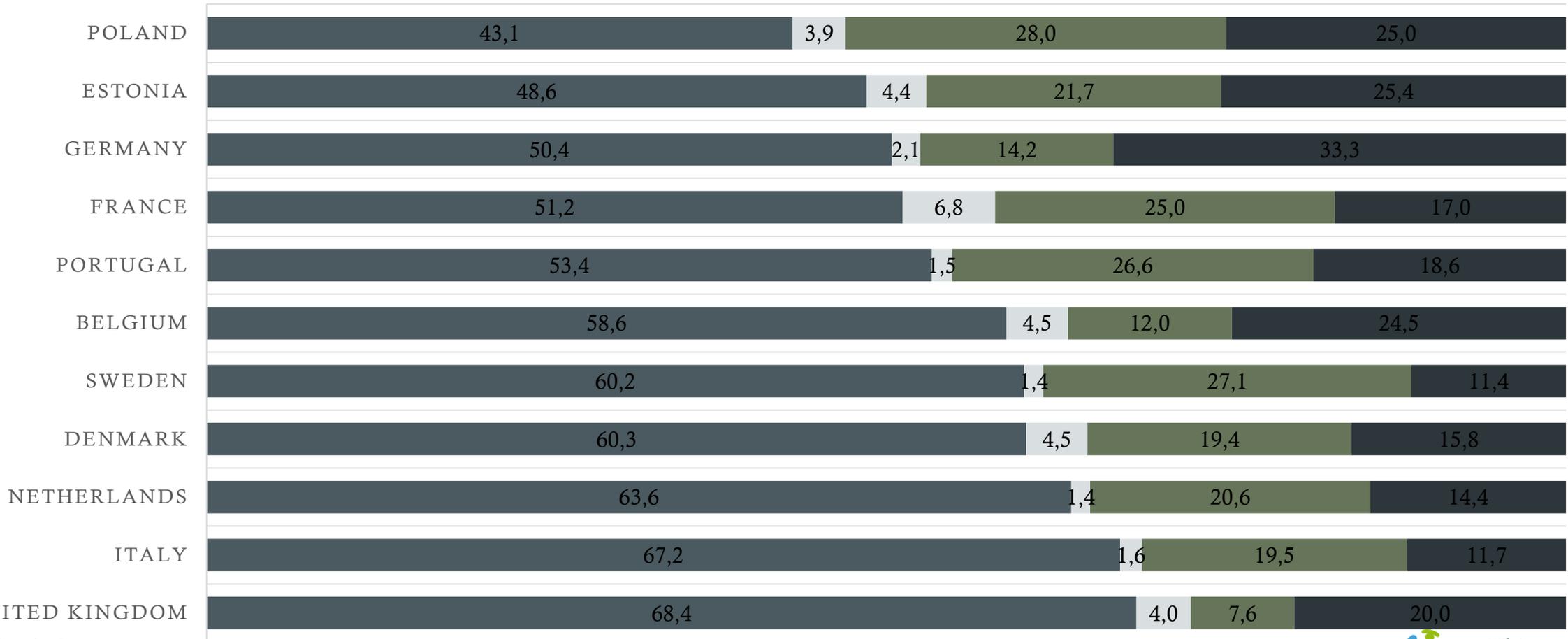
Une variation du domaine de l'aide entre les pays

76,5% reçoivent un soutien en orthophonie en Estonie alors que 0% ont été signalés en Suède.



SERVICES DE SANTÉ ET D'ÉDUCATION EN MATIÈRE DE DÉVELOPPEMENT DÉCLARÉS PAR LES PARENTS À 5 ANS, PAR PAYS

■ None ■ SEP Only ■ Health Services only ■ Both



Principaux résultats et perspectives

- Il existe une variation marquée dans les approches de préscolarisation/scolarisation précoce en Europe pour les enfants nés très prématurément
- Pose plus de questions sur les déterminants des modes et conditions de (pré)scolarisation chez les enfants nés très prématurément
- Fournit une occasion précieuse d'explorer son impact sur le développement neurologique et la qualité de vie dans de futures études.

Remerciements

- Cette recherche a été financée par la CNSA dans le cadre de l'appel à projet « Blanc (session 12) » 2021 de l'IReSP (BLANC2021_256019)



Contact: mariane.sentenac@inserm.fr