

PREMIER MINISTRE

COMITÉ INTERMINISTÉRIEL DU HANDICAP

Le Secrétaire Général

Paris, le 6 septembre 2017

Monsieur le directeur général  
de la recherche et de  
l'innovation (DGRI)

Monsieur le Directeur général  
de l'enseignement supérieur et  
de l'insertion professionnelle  
(DGESIP)

Nos Réf. : EPM/DC/2017

Objet : lettre de cadrage du groupe n°3 « **Recherche, innovation et formation universitaire** »  
Pilotes : DGRI, DGESIP, M. Bruno Falissard, directeur du centre de recherche en épidémiologie et santé des populations, unité mixte de recherche Inserm 1018/université Paris Sud-université Versailles-Saint-Quentin ; Secrétaire : DGRI.  
PJ : la lettre de mission de la présidente du comité de pilotage de la concertation (COFIL)

Dans le cadre de la concertation relative à l'élaboration du 4<sup>ème</sup> plan autisme, 5 groupes de travail nationaux vont être installés :

- Groupe de travail n°1 : inclusion, scolarisation, enseignement supérieur, formation professionnelle
- Groupe de travail n°2 : adultes : inclusion sociale et citoyenneté (formation, emploi, logement)
- Groupe de travail n°3 : recherche, innovation et formation universitaire
- Groupe de travail n°4 : familles, parcours et accès aux soins
- Groupe de travail n°5 : qualité des interventions, formation et accompagnement au changement

Votre direction est en charge de co-piloter le groupe de travail en objet. Cette note récapitule le cadrage des travaux établi avec votre direction dans le cadre du groupe de travail inter-administratif (GTIA). Comme indiqué dans la lettre de mission de la présidente du COFIL de la concertation, ces travaux devront s'articuler avec l'ensemble des groupes de travail, comités et conseils que vous animez sur des thématiques connexes ou complémentaires.

Les axes de travail du groupe doivent concerner le champ de la recherche fondamentale, de la recherche clinique, de la recherche interventionnelle, et de l'innovation. Elles doivent prendre en compte la dimension européenne et internationale, ainsi que la dimension universitaire.

Le périmètre de travail du groupe inclura :

- Les signes et les diagnostics précoces (variété des tableaux cliniques, nosologie ...) ; l'histoire naturelle de la maladie<sup>1</sup>, marqueurs métaboliques et immunologiques, prédispositions génétiques, systèmes d'information afin d'améliorer les connaissances, particularité des adultes...);
- les causes et facteurs favorisants, ainsi que la prévention possible (déterminants génétiques et environnementaux) ;
- les traitements et interventions : pistes thérapeutiques, réhabilitation, science du comportement, neuro-éducation, etc. ;
- Les moyens permettant de favoriser l'interface entre famille, patient et recherche ;
- L'organisation pour la recherche (infrastructures, cohortes, centres experts, réseaux, dimension européenne et internationale...) ? et les nouveaux besoins pour l'enseignement supérieur.

Ce cadrage des thématiques à aborder est indicatif et vous pourrez l'enrichir et l'amender lors de la première séance de travail du groupe. Le groupe recherche recueillera aussi les demandes émises par les autres groupes de travail. Il sera important de ne pas isoler la recherche sur l'autisme des autres domaines des sciences du vivant, en premier lieu la recherche sur les pathologies du cerveau et sur le développement cérébral. Vous veillerez à privilégier une vision multidisciplinaire.

En termes de **modalités de travail**, le secrétaire du groupe aura en charge l'organisation des réunions et des auditions, et devra s'assurer de l'écriture d'un court compte rendu de chaque réunion, ainsi que de la transmission des résultats des travaux des rectorats.

Une synthèse des travaux doit être établie. Elle devra identifier prioritairement les mesures actuelles à poursuivre et les mesures nouvelles. Pour en justifier, vous devrez nous proposer un argumentaire et une description des mesures. Au regard des constats établis dans le rapport IGAS-IGEN concernant l'absence de priorisation et d'indicateurs fiables, il vous est demandé de mener vos travaux en ayant pour objectif de dégager des axes prioritaires et de construire des indicateurs de suivi et de résultat (en vous appuyant sur l'existant ou en identifiant des modalités de collecte et de calcul). Les directions d'administration centrales présenteront des évaluations financières au SG-CIH en fonction des mesures qu'elles ont d'ores et déjà identifiées. Des ajustements seront nécessaires au regard des propositions des différents groupes.

Vous veillerez à informer le SG-CIH de la date de la première réunion pour que Claire Compagnon et Delphine Corlay puissent participer à cette première séance de travail, et transmettre le calendrier prévisionnel. Il vous appartient de structurer les séances et de fournir à l'appui de la réflexion toute la documentation nécessaire. Il vous est demandé de restituer vos travaux au comité de pilotage avant le vendredi 15 décembre. Les pilotes du groupe viendront, éventuellement accompagné de volontaires, présenter ceux-ci lors d'une séance plénière du comité de pilotage.

Le document de rendu devra être synthétique et opérationnel, reprenant globalement la problématique assortie éventuellement de fiches actions par sous-thématiques. Vous veillerez en particulier à l'articulation avec les dispositifs de droit commun.

---

<sup>1</sup> Le terme Maladie est ici utilisé dans un sens épidémiologique selon les critères établis par l'Organisation mondiale de la santé.

Je vous invite à expliciter formellement les **règles de déontologie** établies par la ministre lors du démarrage de vos travaux :

- le cadre de travail s'inscrit dans l'application des recommandations de bonnes pratiques telles qu'elles ont établies par la HAS et l'ANESM ;
- la participation à l'entièreté des travaux ;
- la courtoisie et l'absence de prises à partie ad hominem, pendant et hors des réunions.

Compte tenu de la complexité du sujet et de son périmètre, je vous invite à faire part rapidement des difficultés rencontrées dans le cadre de vos travaux. Vous pouvez compter sur le soutien de Delphine Corlay qui a en charge, au titre du SG-CIH, la coordination de l'ensemble de cette concertation.



Etienne PETITMENGIN