



**GOVERNEMENT**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

Délégation interministérielle  
à la stratégie nationale pour l'autisme au sein  
des troubles du neuro-développement

Paris, le 12 janvier 2021

## **COMMUNIQUE DE PRESSE**

### **DEUX ANNEES APRES LA CREATION DU GROUPEMENT D'INTERET SCIENTIFIQUE, LA RECHERCHE FRANCAISE SUR LES TROUBLES DU NEURODEVELOPPEMENT (TND) ACCELERE SA PRODUCTION DE NOUVELLES CONNAISSANCES ET D'INNOVATIONS.**

La France se positionne désormais au 4ème rang mondial des publications de recherches sur les TND avec une part de 17% de publications dans le top 10 des revues scientifiques à comité de lecture international, soit près de 2 fois la norme mondiale. De plus, le volume de ces publications françaises a augmenté de 40% depuis 2018.

*Selon Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre chargée des Personnes Handicapées, « après des années durant lesquelles le champ de la recherche sur les troubles du neurodéveloppement n'avait pas été investi, j'ai souhaité qu'une dynamique forte soit mise en œuvre pour soutenir et développer de façon impactante la recherche pour obtenir des avancées décisives au cœur de la stratégie nationale de l'Autisme au sein des Troubles du TND 2018 - 2022 »*

Forte de ce nouvel élan, la recherche française vient de décrocher une première place. Avec 5 projets retenus, la France se place en tête en nombre de projets coordonnés et financés dans le cadre du dernier appel à projet ERA-NET NEURON. ERA-NET NEURON est un réseau de 27 organismes de financement de la recherche et des ministères de 23 pays. L'objectif est de soutenir la recherche fondamentale, clinique et translationnelle, sur le cerveau et ses « *maladies* ».

Ces résultats témoignent de la mise en œuvre effective du premier engagement de la stratégie nationale autisme au sein de troubles du neurodéveloppement 2018-2022 : « Remettre la science au cœur de la politique publique ».

La prévalence de ces troubles du neurodéveloppement s'élèvent à 10% des naissances, soit environ 70 000 enfants chaque année en France.

*« La recherche était hier cloisonnée entre l'autisme d'un côté et le TDAH, les troubles DYS, les troubles du développement intellectuel de l'autre. Elle souffrait également d'un manque d'attractivité auprès des jeunes chercheurs et cliniciens. Nous avons voulu donner une nouvelle dynamique en structurant une recherche d'excellence par la désignation de cinq centres d'excellences et la création d'un groupement d'intérêt scientifique (GIS) dédié aux TND. L'objectif est d'organiser cette*

*recherche et lui donner une taille critique lui permettant d'accéder aux programmes de financements internationaux » Claire Compagnon, déléguée interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein de troubles du neurodéveloppement.*

Durant ces deux premières années, le GIS Autisme et Troubles du Neuro-Développement a contribué massivement à la structuration de la recherche dans ce champ en fédérant des équipes d'excellence, labellisées par les grands instituts nationaux de recherche : CEA, CNRS, INRAE, INSERM, universités. Il couvre aujourd'hui l'ensemble du territoire national avec 114 équipes de recherche, soit plus de 600 chercheurs, toutes spécialités confondues : de la biologie moléculaire à la pratique clinique, et aux sciences humaines et sociales. Ses travaux sont organisés autour de quatre thématiques majeures :

- La période périnatale et la prématurité ;
- Les trajectoires de développement ;
- La trajectoire évolutive de l'adolescence à l'âge adulte ;
- Les troubles du spectre de l'autisme à l'âge adulte.

Le GIS a développé une autre caractéristique essentielle celle de s'inscrire dans une recherche participative en constituant avec les 12 associations du Conseil National TSA-TND, le Groupe de Réflexion des Associations de Personnes concernées pour la Science (GRAPS). Les associations, chercheurs et cliniciens travaillent main dans la main au sein du GIS pour définir de nouvelles priorités de recherche. Cette articulation des savoirs savants et des savoirs profanes est un indicateur réel et important du changement de la recherche française dans ce domaine des TND.

Un des premiers sujets de recherche participative retenus a été la question si prégnante pour les familles du sommeil. Un projet de recherche et d'innovations est en cours, qui ambitionne d'améliorer le suivi du sommeil des personnes avec TND au moyen d'objets connectés portatifs existants ou en développement (smartphones, actimètres, électroencéphalogrammes ...), utilisables à domicile ou en institution. Mener ainsi des travaux de recherche en collaboration avec les personnes concernées et leurs familles est un moyen de travailler à partir des préoccupations des acteurs et de se rapprocher des besoins réels.

Les chercheurs collaborant au sein du GIS sont à l'initiative de nombreux projets de recherche couvrant l'hétérogénéité des situations et d'ampleur internationale. A titre d'exemples :

- Grégoire Borst, Arnaud Cachia et André Knops (LaPsyDé, Paris) coordonnent un projet de réseau européen transdisciplinaire centré sur les apprentissages, dont les travaux s'intéressent notamment à la dyslexie et à la dyscalculie. Il est en effet apparu nécessaire que ces communautés, qui n'ont pas l'habitude de travailler ensemble, puissent s'unir pour le développement d'outils communs et de pratiques harmonisées au plan international au bénéfice du plus grand nombre.
- Thomas Bourgeron (Institut Pasteur, Paris) et Amélie Piton (IGBMC, Strasbourg) apportent un regard nouveau sur la contribution des gènes dans l'expression des troubles présentés par les personnes et leur spécificité au-delà des classifications des maladies actuellement en vigueur.
- Pierre Gressens (Hôpital Robert Debré, Paris) développe des modèles animaux et cellulaires reproduisant les TND, afin de mieux comprendre les mécanismes moléculaires mis en jeu et développer de nouveaux outils thérapeutiques innovants.
- Julie Perroy (IGF, Montpellier) à partir de modèles cellulaires travaille à mieux comprendre les épilepsies pharmacorésistantes, et concevoir de nouveaux médicaments.

- Franck Ramus (ENS, Paris) et Ghislaine Dehaene (Neurospin, Paris-Saclay) œuvrent, à l'aide de techniques d'imagerie de pointe, à mieux comprendre les bases cérébrales du développement du langage et de leur altération.
- Frédérique Bonnet-Brilhault et Nadia Aguilon-Hernandez (iBrain, Tours) ouvrent la voie vers des explorations qui contribueront dans le futur au repérage précoce des TND : notamment grâce aux techniques de mesure du fonctionnement visuel.
- Carmen Schröder (INCI, Strasbourg) et son réseau international spécialiste dans les troubles du sommeil, travaille à l'amélioration des procédures de suivi et de prise en charge sur le long terme.
- Ouriel Gyrszpan (Université Paris-Saclay) et son équipe construit un cadre pour l'évaluation et l'amélioration des supports numériques et technologiques (applications smartphones) destinés à apporter une aide dans la vie quotidienne des personnes concernées.

La stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement comprend cinq engagements et plus de cents mesures. Elle mobilise une Délégation interministérielle rattachée auprès du Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées, neuf ministères, trois opérateurs nationaux et de nombreux partenaires. La stratégie nationale est mise en œuvre avec les personnes autistes, leurs familles, les acteurs professionnels et institutionnels, réunis au sein du Conseil national des troubles du spectre de l'autisme et des troubles du neuro-développement, installé en juillet 2018. Un budget de plus de 450 millions d'euros est dédié à l'amélioration de la qualité de vie des personnes et leur entourage.

Le replay du 2ème colloque anniversaire du GIS est disponible en ligne :

<https://itneuro.aviesan.fr/anniversaire-gis-2021.html>

Contact presse :

**Délégation interministérielle à la stratégie  
nationale pour l'autisme au sein des troubles du  
neurodéveloppement**  
[autisme-tnd@pm.gouv.fr](mailto:autisme-tnd@pm.gouv.fr)  
Tél : 0630842512

**Secrétariat d'Etat  
chargé des Personnes handicapées**  
[seph.communication@pm.gouv.fr](mailto:seph.communication@pm.gouv.fr)