

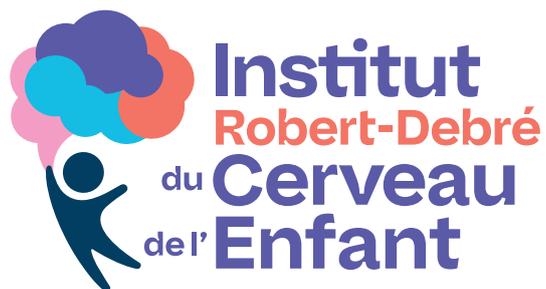
COMMUNIQUÉ DE PRESSE

19 mars 2025 | Paris



Lancement du 19 mars 2025

**Une étape décisive pour transformer
la compréhension des vulnérabilités
neuro-développementales, améliorer la
prévention et faciliter les apprentissages**



Comment le cerveau de l'enfant apprend-il ? Pourquoi certains enfants rencontrent-ils des difficultés dans leur développement affectif et cognitif ? Comment mieux prévenir et accompagner ces vulnérabilités, notamment à l'école ? Pour répondre à ces enjeux majeurs, l'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant voit le jour. Véritable carrefour entre recherche, médecine et éducation, ce nouvel institut a une ambition claire : révolutionner la compréhension du développement cérébral pour améliorer la trajectoire des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement.

DES ENJEUX MAJEURS DE SANTÉ PUBLIQUE : DÉTECTER LES TRAJECTOIRES ATYPIQUES ET AGIR RAPIDEMENT

Les troubles du neuro-développement – autisme, déficience intellectuelle, troubles DYS (dyslexie, dyspraxie...), trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) – touchent un enfant sur six en France. Largement sous-identifiés, ils affectent dès le plus jeune âge la trajectoire développementale des enfants, pesant sur leur bien-être, leur scolarité et la vie de toute la famille, avec des répercussions durables sur leur avenir. Les inégalités sociales précoces puis scolaires pèsent très tôt et profondément sur l'avenir des enfants. C'est pour répondre à ces défis que **l'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant propose un changement de paradigme : repenser la prévention, la détection et l'accompagnement des vulnérabilités neurodéveloppementales dès les premières années de vie.**

Les premières années de vie sont une fenêtre critique pour le développement cérébral et donc pour la détection des vulnérabilités développementales :

- Entre 0 et 6 ans, les circuits fondamentaux de l'apprentissage, de la mémoire, de l'attention, du langage, des interactions sociales se mettent en place suivant un calendrier biologiquement contraint mais avec des variations individuelles génétiquement déterminées.
- Au sein de cette enveloppe génétique, l'environnement joue un rôle clé dans le déploiement et la consolidation de ces circuits. Prématurité, stress parental, exposition aux toxiques, carences nutritionnelles... mais aussi pauvreté des échanges, manque de stimulations ou de sommeil altèrent profondément leur mise en place. L'accumulation des facteurs de risque, qu'ils soient génétiques ou environnementaux, éloigne progressivement l'enfant de la trajectoire attendue.
- Il n'y a pas de fatalité : cette période de la vie est aussi une période de plasticité maximale permettant par des interventions précoces et ciblées de transformer significativement le parcours neurodéveloppemental de ces enfants. **Détecter et agir tôt peut donc permettre de prévenir tous les effets négatifs et accumulés engendrés par une errance diagnostique.**

L'école et la santé doivent avancer ensemble au service de l'enfant. L'institut est une opportunité unique de repenser l'apprentissage à la lumière des connaissances sur le cerveau, afin que chaque enfant ait les clés de sa réussite.

Ghislaine Dehaene-Lambertz,
Directrice de l'Institut

UN INSTITUT D'AVANT-GARDE QUI OFFRIRA L'EXCELLENCE SCIENTIFIQUE ET CLINIQUE POUR ACCUEILLIR LES ENFANTS ET LEURS FAMILLES

Annoncé en 2021 par le Président de la République dans le cadre des Assises de la Santé Mentale et de la Psychiatrie, et fondé par l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), l'Université Paris Cité, l'Inserm, le CEA et l'Institut Pasteur, l'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant s'est constitué depuis mai 2024 en un "Institut hors les murs" rassemblant plus d'une dizaine de services cliniques de l'hôpital Robert-Debré AP-HP et une vingtaine de laboratoires de recherche. Il a été labellisé Institut Hospitalo-Universitaire (IHU) dans le cadre du plan France 2030.

Il s'installera en 2027 dans un bâtiment innovant de 14 000 m², situé sur le site de l'hôpital Robert-Debré AP-HP (Paris 19e). Déjà financé à hauteur de 40 millions d'euros par l'État, sur un budget total de 62 millions d'euros, ce lieu a été conçu pour encourager la collaboration entre chercheurs, cliniciens, partenaires privés et familles. Il rassemblera des espaces de consultation, de recherche fondamentale et translationnelle, des laboratoires, des plateformes technologiques de pointe, ainsi que des espaces dédiés aux startups et aux représentants des personnes concernées (familles, associations).

Pensé selon des critères écologiques et durables, en fonction des exigences du parcours de soins de jeunes enfants et de leurs familles, le bâtiment comprendra des espaces apaisants, une ergonomie sensorielle optimisée et une utilisation maximisée de la lumière naturelle. Il facilitera les échanges entre professionnels de santé et de la petite enfance, chercheurs et partenaires privés, créant ainsi un écosystème dynamique et innovant au service du développement de l'enfant dès les premiers âges de la vie. Avec cette approche novatrice, ce projet ambitionne de devenir une référence au sein des établissements hospitalo-universitaires.

UN PROGRAMME SCIENTIFIQUE AMBITIEUX POUR LA COMPRÉHENSION ET L'AMÉLIORATION DU DÉVELOPPEMENT CÉRÉBRAL ET DES APPRENTISSAGES

Dans le cadre de France 2030 et en tant que IHU, ce nouvel institut bénéficie d'une dotation de l'Etat de 20 millions d'euros sur 10 ans pour mener **un programme scientifique structurant autour de quatre axes majeurs**, visant à transformer en profondeur notre compréhension du développement cérébral et des apprentissages.



« Nous avons créé cet institut avec l'ambition de réunir en un seul lieu toutes les expertises jusqu'ici dispersées. Un lieu où chercheurs, médecins, partenaires privés, enfants et familles travaillent ensemble au quotidien pour se hisser à la pointe de la recherche au niveau international et devenir une référence incontournable dans le domaine. »

Adrien Taquet,
Président du Conseil de Surveillance
de l'Institut

1. Comprendre les mécanismes du développement cérébral et des apprentissages, leur vulnérabilité et leur plasticité

Le cerveau de l'enfant évolue rapidement au cours des premières années de vie. Toutefois, son développement est influencé par **de nombreux facteurs**.

Ce que l'Institut va faire :

- Comprendre les facteurs de risque de troubles du neuro-développement : comment les variations génétiques et l'environnement (la prématurité, le stress, les infections materno-foetales, l'exposition à des toxiques comme l'alcool, les polluants...) influencent le développement cérébral et la diversité des trajectoires des enfants.
- Étudier ces mécanismes cérébraux en combinant **des modèles cellulaires (en particulier les cellules souches transformées en neurones ainsi que les organoïdes cérébraux) et des modèles expérimentaux** pour mieux comprendre la vulnérabilité et la plasticité précoces du cerveau.
- Cartographier le développement des circuits cérébraux grâce à **des techniques de neuro-imagerie à haute résolution** pour proposer des modèles réalistes des apprentissages aux différents âges et notamment lors des apprentissages scolaires.



Nous ne pouvons plus attendre : chaque année perdue, ce sont des milliers d'enfants qui voient leurs difficultés s'aggraver et leur bien être se dégrader. Notre mission est d'agir maintenant pour offrir à chaque enfant les moyens de s'épanouir. ”

Pr. Richard Delorme,
Directeur médical de l'Institut



2. Développer des actions de prévention, repérer les vulnérabilités développementales précocement et anticiper les besoins des enfants

Aujourd'hui, les vulnérabilités développementales sont souvent identifiées trop tard, ce qui limite les actions de préventions mais aussi d'interventions précoces.

Ce que l'Institut va faire :

- **Permettre à chaque parent en France de bénéficier d'un accompagnement sur le développement de leur enfant : une plateforme digitale** aidera parents, enfants et professionnels (enseignants, médecins, psychologues, personnels de crèches, de PMI...) à identifier les vulnérabilités développementales des enfants, à repérer les premiers signes d'une anomalie du développement et à accompagner la trajectoire neurodéveloppementale de chaque enfant. Une **cohorte de 4000 enfants** consultant à l'hôpital Robert-Debré AP-HP au sein de l'Institut sera suivie sur plusieurs années afin de comprendre la variété développementale et d'identifier les facteurs de risque et de protection. Ainsi l'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant fournira de nouveaux outils de détection précoce pour un meilleur accompagnement des enfants à la maison, à la crèche, ou à l'école.
- **Prévenir** : élaborer des modèles de prévention personnalisés pour mieux anticiper les difficultés neuro-développementales des enfants grâce à l'ensemble des données recueillies au sein de l'Institut et de nouveaux outils comme l'intelligence artificielle.

L'objectif : améliorer le développement de chaque enfant, dès sa naissance, favoriser son bien-être et sa santé mentale, lui permettre de se sentir en confiance dans ses apprentissages et dans son parcours de vie.

3) Un parcours personnalisé et multidimensionnel

Les enfants concernés ont souvent des parcours de soins **fragmentés**, avec un manque de coordination entre les différents professionnels de santé et le monde éducatif.

Ce que l'Institut va faire :

- **Offrir un parcours de soins intégré et d'excellence**, prenant en compte les spécificités de chaque enfant grâce au regroupement de toutes les expertises en un seul lieu. Ce parcours réunira les spécialités médicales et paramédicales en néonatalogie, neuropédiatrie, pédopsychiatrie, génétique clinique, ORL, ophtalmologie, neuroimagerie et neurophysiologie.
- **Développer un parcours de recherche translationnel**, où chaque enfant et sa famille sont des acteurs de la recherche permettant d'intégrer les données subjectives dans la recherche et de répondre aux besoins particuliers par une innovation adaptée.
- Créer une plateforme d'**essais cliniques innovants basés sur une cartographie précise des vulnérabilités** pour tester et valider des outils éducatifs et thérapeutiques adaptés à chaque âge.
- Stocker les échantillons biologiques : innover nécessite de mettre à disposition de la communauté des chercheurs, les échantillons biologiques recueillis auprès des patients (ADN, serum, plasma, microbiote). Chaque enfant et chaque famille pourront être des acteurs de l'innovation au sein de l'Institut.

L'Institut va par exemple développer **des programmes d'accompagnement à la parentalité sur-mesure**, intégrant des outils numériques et des méthodes de remédiation cognitive validées scientifiquement.

4) Innover et transformer les pratiques en intégrant les dernières avancées scientifiques

L'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant veut être un laboratoire d'innovation, capable de transférer rapidement les découvertes scientifiques vers des solutions concrètes pour les enfants.

Ce que l'Institut va faire :

- Développer **une plateforme d'innovation**, pour favoriser la création de nouvelles technologies et d'outils numériques dédiés à l'enfant.



Comprendre la neurodiversité est essentiel pour offrir un accompagnement adapté à chaque enfant. Cette recherche nécessite l'expertise de nombreux acteurs, notamment celle des personnes concernées.



Thomas Bourgeron, Directeur scientifique de l'Institut et Professeur à l'Institut Pasteur et l'Université Paris Cité



- Soutenir la **création de startups spécialisées** dans la santé mentale et l'éducation, en collaboration avec des entreprises et des laboratoires de recherche.
- Mettre en place un **"Living Lab"**, un espace reconstituant le cadre de vie où familles, chercheurs et professionnels pourront exprimer leurs besoins, construire et tester ensemble de nouvelles solutions avant leur déploiement aux populations.

L'objectif est d'accélérer l'application des découvertes scientifiques aux populations concernées, depuis les 1000 premiers jours jusqu'à la vie d'adulte.

UN APPEL À LA MOBILISATION POUR L'AVENIR DES ENFANTS

L'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant représente bien plus qu'un centre d'innovation, de recherche et de soins : il porte un véritable changement de paradigme dans la compréhension et la prise en charge des vulnérabilités développementales de l'enfant dès son plus jeune âge.

En faisant du développement de l'enfant **un enjeu prioritaire de santé publique**, l'Institut souhaite engager tous les acteurs de la société – chercheurs, soignants, enseignants, parents, enfants, partenaires privés et pouvoirs publics – dans une dynamique de transformation durable.

« L'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant va permettre une évolution majeure de nos méthodes de travail avec le découplage des sphères sanitaires, médico-sociales et scolaires. C'est une véritable chance pour améliorer la compréhension du développement cérébral de l'enfant et donc son accompagnement dès les premières années. C'est une promesse d'innovation, de recherche et de soin pour les générations futures. »

Catherine Vautrin, Ministre du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles

« L'ouverture de l'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant marque une avancée majeure pour la compréhension et la prise en charge des troubles du neurodéveloppement. Cet institut, à la croisée de la recherche, de la médecine et de l'éducation, incarne notre engagement à agir dès les premières années de vie pour détecter, prévenir et accompagner chaque enfant dans son développement. Offrir à tous les enfants, quel que soit leur parcours, les meilleures chances de réussir et de s'épanouir est une priorité de santé publique et d'égalité des chances. »

Yannick Neuder, Ministre de la Santé et de l'Accès aux soins

Contacts presse : Agence akkanto

Florent Chapel :
florent.chapel@akkanto.fr
06 71 19 44 92

Carmen Borissova :
carmen.borissova@akkanto.fr
06 09 91 33 03

Pour en savoir plus sur le programme scientifique et les avancées de l'Institut :
www.cerveau-enfant.org



A PROPOS DES INSTITUTIONS FONDATRICES



L'Université Paris Cité est une université omni-disciplinaire, de recherche intensive et de rang mondial, labellisée IdEx, avec une forte dimension professionnalisante. Elle se positionne au meilleur niveau international pour le rayonnement et l'originalité de sa recherche, la diversité et l'attractivité de ses parcours de formation, sa capacité d'innovation et sa participation active à la construction de l'espace européen de la recherche et de la formation. L'université Paris Cité comprend trois facultés (Santé, Sciences, Sociétés & Humanités), un établissement-composante, l'Institut de physique du globe de Paris, et un organisme de recherche partenaire, l'Institut Pasteur. Elle compte 63 000 étudiants, 7 500 enseignants-chercheurs et chercheurs, 21 écoles doctorales et 117 unités de recherche. Université à impact sociétal positif, elle s'engage pour « la santé planétaire : des humains en bonne santé, dans une société en bonne santé, sur une planète en bonne santé ». www.u-paris.fr

Inserm

À propos de l'Inserm : Créé en 1964, l'Inserm est un établissement public à caractère scientifique et technologique, placé sous la double tutelle du ministère de la Santé et du ministère de la Recherche. Dédié à la recherche biologique, médicale et à la santé humaine, il se positionne sur l'ensemble du parcours allant du laboratoire de recherche au lit du patient. Sur la scène internationale, il est le partenaire des plus grandes institutions engagées dans les défis et progrès scientifiques de ces domaines.



À propos du CEA : Fort d'un modèle unique, le CEA est un organisme public de recherche dont la raison d'être est d'éclairer la décision publique et de donner aux entreprises françaises et européennes ainsi qu'aux collectivités les moyens scientifiques et technologiques de mieux maîtriser des mutations sociétales majeures autour des transitions énergétique et numérique, de la santé du futur ainsi que de la défense et la sécurité globale. Cette raison d'être s'appuie sur trois grandes valeurs qui guident l'action du CEA et de ses équipes : curiosité, coopération et conscience des responsabilités.



À propos de l'Institut Pasteur : Fondation reconnue d'utilité publique, créée par décret en 1887 à l'initiative de Louis Pasteur, l'Institut Pasteur est aujourd'hui un centre de recherche biomédicale de renommée internationale. Pour mener sa mission dédiée à la lutte contre les maladies, en France et dans le monde, l'Institut Pasteur développe ses activités dans quatre domaines : recherche, santé publique, formation et développement des applications de la recherche. Plus de 2 800 collaborateurs travaillent au sein de son campus, à Paris. Leader mondial reconnu dans le domaine des maladies infectieuses, de la microbiologie et de l'immunologie, l'Institut Pasteur se consacre à l'étude de la biologie du vivant. Depuis sa création, 10 chercheurs travaillant au sein de l'Institut Pasteur ont reçu le prix Nobel de médecine, les derniers en 2008 à titre de reconnaissance de leur découverte en 1983 du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) responsable du sida. Pasteur.fr



À propos de l'AP-HP : Premier centre hospitalier et universitaire (CHU) d'Europe, l'AP-HP et ses 38 hôpitaux sont organisés en six groupements hospitalo-universitaires (AP-HP. Centre - Université Paris Cité ; AP-HP. Sorbonne Université ; AP-HP. Nord - Université Paris Cité ; AP-HP. Université Paris-Saclay ; AP-HP. Hôpi-

taux Universitaires Henri-Mondor et AP-HP. Hôpitaux Universitaires Paris Seine-Saint-Denis) et s'articulent autour de cinq universités franciliennes. Étroitement liée aux grands organismes de recherche, l'AP-HP compte huit instituts hospitalo-universitaires d'envergure mondiale (ICM, ICAN, IMAGINE, FOReSIGHT, PROMETHEUS, InovAND, reConnect, THEMA) et le plus grand entrepôt de données de santé (EDS) français. Acteur majeur de la recherche appliquée et de l'innovation en santé, l'AP-HP détient un portefeuille de 810 brevets actifs, ses cliniciens chercheurs signent chaque année plus de 11 000 publications scientifiques et près de 4 400 projets de recherche sont aujourd'hui en cours de développement, tous promoteurs confondus. L'AP-HP a obtenu en 2020 le label Institut Carnot, qui récompense la qualité de la recherche partenariale : le Carnot@AP-HP propose aux acteurs industriels des solutions en recherche appliquée et clinique dans le domaine de la santé. L'AP-HP a également créé en 2015 la Fondation de l'AP-HP qui agit en lien direct avec les soignants afin de soutenir l'organisation des soins, le personnel hospitalier et la recherche au sein de l'AP-HP. <http://www.aphp.fr>

