

CONFERENCE DES PRESIDENTS D'UNIVERSITES A l'attention de M. Lionel COLLET 103 Bd St Michel 75005 PARIS

Paris, le 29 novembre 2010

Objet : Séminaire de la Conférence des Présidents d'Universités (CPU) du 1<sup>er</sup> décembre 2010 sur le thème « L'universitarisation de la formation des professions de santé » et demande de rendez-vous

Monsieur le Président,

Nous sommes en permanence alertés tant par les parents que par des professionnels sur des enseignements en universités (psychologie, médecine, orthophonie, psychomotricité ...) basés sur une conception dépassée de l'Autisme, qui, malgré leurs objectifs ambitieux et pédagogiques, leurs références aux neurosciences, ne tiennent aucunement compte des dernières avancées scientifiques et médicales reconnues par la communauté internationale ni des recommandations faites par la Haute Autorité de Santé.

Notre mission, en tant **qu'association de défense des usagers est non seulement de dénoncer** cet état de fait dans la mesure où il a un impact sur l'état de santé de nos enfants, des familles que nous représentons mais également de **proposer des solutions**, **d'agir pour améliorer enseignements et formations** des professionnels prenant en charge enfants, adolescents et adultes souffrant d'autisme.

L'autisme est une maladie neurobiologique d'origine génétique qui constitue un handicap cognitif sévère. Selon les taux de prévalence internationaux, 1 personne sur 100 serait touchée, soit à l'échelle de la France 643 000 personnes dont 160 000 enfants.

Parce que l'autisme a longtemps été considéré comme une fatalité, les autistes se trouvaient condamnés à une mort lente. Heureusement, le regard sur l'autisme a évolué.

Depuis sa création l'association VAINCRE L'AUTISME n'a cessé de progresser, d'innover, d'aller de l'avant malgré les obstacles et de créer de nouvelles manières d'agir pour faire avancer la cause qu'elle défend. Elle a travaillé dans une logique d'investigation pour mettre en lumière les facteurs de blocage du système, proposer des solutions concrètes et efficaces, adaptées aux besoins identifiés sur le terrain dans le respect de la dignité de la personne.

L'association VAINCRE L'AUTISME s'est attelée, depuis plus de 10 ans, à faire connaître et reconnaître l'autisme, à catalyser des actions intensives d'information et de formation, à sensibiliser la société, les médias, les pouvoirs publics et soutenir les familles.

Aujourd'hui reconnue comme un acteur incontournable en matière d'Autisme sur le plan national et international, elle rassemble autour d'elle des scientifiques de renommée internationale, des médecins, des médias, des parlementaires, des personnalités des arts et des lettres et un grand nombre de citoyens.

L'association a défendu l'intégration des projets innovants dans la mise en place du plan autisme 2008-2010 et s'est battue pour que ces projets ne soient pas cloisonnés par le système actuel. Nous avons proposé la mise en place des unités FuturoSchool « unités d'évaluation, d'intervention et de guidance parentale en autisme » qui ont pour objectif le développement d'intervention adaptée, individualisée en milieu ordinaire, quelque soit l'âge ou l'invalidité de la personne avec autisme. Ces projets incluent le développement de nouveaux métiers avec tout ce que cela implique en formation. Nous souhaitons, pour se faire, proposer des DU en Autisme et travaillons actuellement sur le projet avec notre comité scientifique.

Je me permets, par la présente, de vous exposer le constat de notre association concernant les enseignements délivrés par les universités françaises aux étudiants et aux futurs professionnels sur l'autisme et ses traitements. La manière de présenter l'Autisme, dans la majorité de ses formations, est basée sur une vision dépassée de la pathologie, loin d'être neutre et factuelle, majoritairement sans validation scientifique et médicale. La Recherche française en matière d'Autisme, malgré le travail réalisé par des universitaires français hautement qualifiés et reconnus au niveau international, est volontairement mise de côté.

Il est inconcevable de voir que de tels résultats ne soient pas pris en compte dans l'Enseignement Supérieur et ce au sein même des universités les publiant. Tous les instituts de Recherche français qui travaillent en collaboration avec vos universités vous le confirmeront, au premier rang desquels AVISAN/ITMO dont la CPU fait partie.

Je sais que vous et l'organisme que vous représentez souhaitez vous mobiliser pour faire évoluer l'Enseignement en France. La conférence des présidents d'universités a un rôle indéniable à jouer pour permettre aux professionnels et aux étudiants d'accéder à un enseignement de qualité, basé sur des données scientifiquement avérées.

Dans ce contexte, nous souhaiterions que la problématique de l'enseignement sur l'Autisme puisse être abordée lors de votre prochain séminaire sur le thème « L'universitarisation de la formation des professions de santé », le 1<sup>er</sup> décembre prochain et qu'un plan d'action pour un état des lieux sur les enseignements délivrés au sein des universités françaises puisse être mis en place pour identifier manques et retards et y pallier.

Nous restons à la disposition de tous les présidents d'universités pour toute information pouvant les éclairer sur notre constat et pour travailler, en partenariat, dans l'espoir de voir progresser les enseignements sur l'Autisme et atteindre ainsi l'excellence à laquelle aspirent les universités françaises.

**Je sollicite également par la présente une rencontre** afin de vous présenter plus avant VAINCRE L'AUTISME, ses actions, projets et objectifs et aborder ensemble la problématique abordée dans ce courrier.

Dans l'attente de votre réponse, je vous prie de croire, Monsieur le Président, à l'expression de nos sentiments les meilleurs.

M'Hammed SAJIDI Président

## Pièces jointes :

Présentation de VAINCRE L'AUTISME Bilan des actions 2010

## Copies:

- Présidents des Universités de France
- M. Nicolas SARKOZY, Président de la République
- M. François FILLON, Premier Ministre
- Mme Valérie PECRESSE, Ministre de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche
- M. Xavier BERTRAND, Ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé
- M. Luc CHATEL, Ministre de l'Education Nationale, de la Jeunesse et de la Vie Associative
- Mme Roselyne BACHELOT-NARQUIN, Ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale
- Mme Nora BERRA, Secrétaire d'Etat auprès du Ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé, chargée de la Santé
- Mme Marie-Anne MONTCHAMP, Secrétaire d'Etat auprès de la Ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale
- Mme Jeannette BOUGRAB, Secrétaire d'Etat auprès du Ministre de l'Education Nationale, de la Jeunesse et de la Vie Associative, Chargée de la jeunesse et de la vie associative
- M. Thierry DIEULEVEUX, Secrétaire Général du Comité Interministériel Handicap
- M. Bertrand DELANOE Maire de Paris
- M. Jean-Paul HUCHON Président Région Ile de France
- Députés et Sénateurs de France
- Comité scientifique de VAINCRE L'AUTISME
- Comité juridique et d'éthique de VAINCRE L'AUTISME
- Associations Autisme
- Forums Autisme et parents