

Communiqué de Presse (pour diffusion immédiate)

1 octobre 2012

l'Organisation des Nations Unies - Journée internationale des personnes âgées, 1^{er} octobre : Qu'advient-il des 3,3 millions de personnes âgées autistes lorsque leurs parents ne seront plus là ?

A l'occasion de l'Année Européenne 2012 du Vieillessement actif et de la Solidarité entre les générations, les parents ayant des enfants avec autisme appellent à plus de moyens financiers et de services de soutien pour les personnes vieillissantes avec autisme.

A l'heure actuelle, 3,3 millions de personnes dans l'Union Européenne ont des troubles du spectre autistique. Cependant, dans la plupart des pays européens, il n'existe pas (ou pas assez) de services résidentiels ou d'assistance pour les personnes plus âgées avec autisme.

Le manque de services n'est pas surprenant étant donné que la découverte et la classification actuelle de l'autisme par la communauté médicale sont relativement récentes.

Or, le manque de services entraîne des conséquences dramatiques. Récemment, en France, un homme de 49 ans atteint d'un handicap mental (et qui s'était retrouvé sans soutien après le décès de sa mère l'année passée) est mort seul, dans leur appartement. Son corps a été retrouvé des mois plus tard, momifiéⁱ.

Le cas de cet homme présentant un handicap mental illustre parfaitement le type de problèmes auxquels sont confrontées les personnes avec autisme en proie à un manque cruel de services, se retrouvant seuls et en situation de vulnérabilité.

En Europe, les parents d'enfants avec autisme requérant une assistance soutenue, s'inquiètent de leur devenir lorsqu'ils seront trop âgés pour s'en occuper.

Une étude récente menée au Royaume-Uni montre que 96 pour cent des parents de personnes avec autisme ont des craintes quant à l'avenir de leurs enfants lorsqu'ils ne seront plus là pour leur apporter le soutien nécessaireⁱⁱ.

« Il y a quelques années, nous ressentions une inquiétude grandissante quant à l'avenir de notre fils », témoigne Paul Maillard, père de Xavier, un homme avec autisme âgé de 46 ans. « A l'instar de nombreux autres parents de personnes avec autisme, nous nous interrogeons sur ce qu'il allait advenir de Xavier lorsque nous ne serions plus là. »

A l'heure actuelle, peu de solutions existent en Europe. Cependant, à Messimy, en France, des familles ont créé un lieu où les personnes autistes vieillissantes pourront vivre dans un environnement sûr et adapté.

« Il y a deux ans, Xavier s'est installé au Village Sésame, un petit village spécialement conçu pour les adultes vieillissants avec autisme », explique Paul Maillard.

« Le Village Sésame répond parfaitement aux besoins de Xavier ; il se compose de quatre maisons spécialement adaptées pour les personnes plus âgées avec autisme. Ici, notre fils reçoit le soutien dont il a besoin, tout en conservant un style de vie actif. Le Village propose des activités éducatives, des séances de natation, de la marche et des cours d'équitation, mais à un rythme à l'âge et au handicap de chacun », explique-t-il.

Malheureusement, la majorité des adultes avec autisme en Europe n'ont pas la chance de Xavier et doivent faire face à un manque chronique de services spécifiques.

Alors qu'un nombre croissant de personnes sont diagnostiquées autistes (actuellement environ une personne sur 150 en Europe), le besoin de nouveaux moyens financiers, de structures et de services spécifiques devient plus urgent.

L'Année Européenne pour le Vieillessement actif et la Solidarité entre les Générations offre l'occasion de mettre en lumière les difficultés rencontrées par les personnes avec autisme, qui se multiplient avec l'âge.

Dans l'Union européenne, le pourcentage de la population âgée de plus de 65 ans et plus devrait passer de 17,4% en 2010 à 29,5% d'ici 2060ⁱⁱⁱ.

D'ici 2060, la majorité des 3,3 millions d'Européens qui ont actuellement des troubles du spectre autistique, aura plus de 65 ans^{iv}.

« Faute d'actions, l'exclusion sociale et les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes avec autisme ne cesseront de croître », met en garde Evelyne Friedel, vice-présidente d'Autisme-Europe.

« Les personnes plus âgées avec autisme sont particulièrement négligées en Europe », explique Mme Friedel. « Fournir un soutien spécifique aux personnes avec autisme ou tout autre handicap est un droit humain – la France et l'UE y ont souscrit en signant la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées (CNUDPH).

2012 est l'Année Européenne du Vieillessement et, en France, l'autisme a également été désigné grande cause nationale. A cette occasion, nous appelons le gouvernement français et l'Union Européenne à respecter leurs obligations à l'égard de la CNUDPH et à agir pour remédier à l'exclusion dont sont victimes les personnes autistes au sein de la société », a conclu Mme Friedel.

Autisme-Europe, en collaboration avec Sésame Autisme (France) et TED Sans Frontières (Canada), coopèrent donc début octobre pour organiser une série de rencontres et d'évènements intitulés « Les Journées Européennes de l'Autisme 2012 : l'autisme et les défis du vieillissement ». A cette occasion, une conférence réunira des experts français et européens pour présenter et débattre des divers aspects liés au vieillissement des personnes autistes.

Les Journées Européennes de l'Autisme 2012: l'Autisme et les défis du vieillissement

Date : vendredi 5 octobre 2012

Lieu : Institut d'Etudes Politiques de Lyon, Amphi Leclair, 14 avenue de Berthelot, Lyon, France

Invités :

Agnès Marie-Egyptienne, Secrétaire générale du Comité interministériel du Handicap;

Muriel Lejeune, directrice du pôle médico-social à l'Agence régionale de santé Rhône-Alpes ;

François Baraduc, Conseiller général du Rhône, Président délégué de la Maison Départementale des Personnes Handicapées ;

Thérèse Rabatel, adjointe au maire de Lyon, déléguée à l'Egalité des femmes et aux handicaps

Autisme-Europe publiera également un rapport détaillé sur l'autisme et le vieillissement en décembre.

Pour informations, photos et interviews, contacter :

Aurélié Baranger, Directrice d'Autisme-Europe : Tél. +32 (0)477 70 59 34, E-mail :

aurelie.baranger@autismeurope.org

Evelyne Friedel, Vice-présidente d'Autisme-Europe : Tél. +33 (0)6 11 40 76 34, E-mail :

e.friedel@taylorwessing.com

Annick Tabet, Vice-présidente de Sésame Autisme : Tél. +33 (0)6 77 52 64 29, E-mail : annick.tabet@wanadoo.fr

Message du Secrétaire général de l'ONU à l'occasion de la Journée internationale des personnes âgées 2012:

<http://www.un.org/esa/socdev/ageing/documents/Intlday/olderpersons2012French.pdf>

ⁱ AFP, 4 septembre 2012, <http://www.afp.com/fr/taxonomy/term/92?page=60>

ⁱⁱ National Autistic Society, United Kingdom (2012).

ⁱⁱⁱ Eurostat (2012), 'Population structure and ageing',

http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php/Population_structure_and_ageing#Future_trends_in_population_ageing

^{iv} Eurostat (2012), 'Population structure and ageing',

http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php/Population_structure_and_ageing#Future_trends_in_population_ageing