



*Vers une meilleure qualité de vie:*  
**Les droits des personnes  
âgées avec autisme**



Autisme-Europe est une association internationale dont les objectifs principaux sont de promouvoir les droits des personnes atteintes de Troubles du Spectre Autistique (TSA, autisme) et de leurs familles et d'améliorer leur qualité de vie, notamment en :

- Représentant les personnes avec autisme auprès des institutions de l'Union européenne ;
- Sensibilisant à une intervention adaptée et au bien-être des personnes avec autisme ;
- Favorisant l'échange d'informations, de bonnes pratiques et d'expériences dans le domaine de l'autisme.

Autisme-Europe est une fédération regroupant 80 associations de parents de personnes avec autisme dans une trentaine de pays européens. Autisme-Europe a établi un dialogue structuré avec les institutions de l'Union européenne et l'Organisation Mondiale de la Santé afin de mieux représenter les droits des personnes avec autisme. En vue d'influencer au mieux les politiques de l'Union européenne, Autisme-Europe a construit des alliances stratégiques avec d'autres associations, notamment le Forum Européen des Personnes Handicapées et la Plateforme européenne des ONG sociales.

**En savoir plus :** [www.autismeurope.org](http://www.autismeurope.org)

Merci beaucoup à toutes les personnes ayant contribué à ce rapport : Evelyne Friedel, Carol Povey et Michael Baron (National Autistic Society), Annick Tabet (Sésame Autisme), Heidi Thamestrup (Association Danoise de l'Autisme), Hugh Morgan (Autism Cymru), Professeur Ian Stuart Hamilton (Université de Glamorgan), Pietro (LEM) et AGE Platform Europe.

Coordination, rédaction et mise en forme : Aurélie Baranger et Nikki Sullings

Traduction : Magali Vlayen

Design : Silvana Enculescu

Impression : MM Team

Image de couverture : Timothy Baron, un adulte avec autisme qui vit au Royaume-Uni.

*Publié avec le soutien de la Direction-Générale Justice de la Commission européenne dans le cadre du Programme Communautaire pour l'Emploi et la Solidarité sociale PROGRESS. Les informations contenues dans cette publication ne reflètent pas nécessairement les points de vue et les opinions de la Commission.*



# Table des matières

<b>Introduction</b>	5
<b>1. L'Autisme et le vieillissement de la population</b>	7
Qu'est-ce que l'autisme ?	
La prévalence de l'autisme chez les personnes plus âgées	
<b>2. Les défis auxquels sont confrontées les personnes vieillissantes avec autisme et leurs familles</b>	11
Les problèmes de santé spécifiques des personnes autistes vieillissantes.	
Le vieillissement entraîne un risque encore plus élevé d'exclusion sociale pour les personnes avec autisme.	
Qui s'en occupera?	
<b>3. Exemples de soutien aux personnes vieillissantes avec autisme</b>	19
Pays de Galles : la stratégie nationale pour l'autisme	
Danemark : grandir et vieillir à Hinnerup Kollegiet	
France : de l'institution au Village de Sésame	
France: l'Abri Montagnard, une approche individuelle et multidisciplinaire	
<b>4. Le droit des personnes vieillissantes avec autisme - Principes pour une meilleure qualité de vie</b>	29
Le droit à une vie indépendante et à l'auto-détermination	
Le droit d'accéder à des soins médicaux de qualité	
Le droit de maintenir ou d'améliorer la communication et l'interaction sociale	
Le droit à une intervention adaptée	
Le droit d'accéder à des services qui assurent une bonne qualité de vie	
Le droit aux loisirs	
Le droit à l'éducation et à l'apprentissage tout au long de la vie	
Le droit à un lieu de vie adapté	
Formation du personnel	
Le droit à un soutien financier réaliste et adéquat	
Encourager la recherche et la collecte de données	
<b>Conclusion</b>	34
<b>Bibliographie</b>	35



## Introduction

Le vieillissement de la population mondiale est un phénomène qui pose de nouveaux défis, surtout en Europe. Le pourcentage de la population âgée de plus de 65 ans devrait passer de 18 pour cent en 2010 à 30 pour cent d'ici à 2060<sup>1</sup>. La population vit plus longtemps et en meilleure santé. Cette tendance s'observe également chez les personnes avec autisme, même si leur espérance de vie demeure un peu plus courte<sup>2</sup>. Les Troubles du Spectre Autistique (TSA) sont des troubles neurologiques du développement qui perdurent toute la vie. Ils ont des conséquences importantes pour la personne qui en est atteinte et sa famille, avec un impact fonctionnel et financier considérable. On ne dispose actuellement que d'un nombre limité de statistiques concernant la population adulte avec autisme. Néanmoins, des études montrent que la prévalence de l'autisme reste constante dans tous les groupes d'âge. Par conséquent, 1 personne âgée sur 150 est susceptible de présenter des Troubles du Spectre Autistique<sup>3</sup>.



Jusqu'ici, la recherche s'est principalement concentrée sur l'autisme des enfants et des jeunes. On dispose de peu d'informations sur les effets du vieillissement sur les personnes avec autisme. Néanmoins, au cours des dernières années, en Europe, la question du vieillissement dans le domaine de l'autisme est devenue de plus en plus prégnante et diverses études sur ce thème ont été lancées. Ces études montrent que les personnes avec autisme et leurs familles sont confrontées à de nombreux obstacles et discriminations, et que ces phénomènes ont tendance à s'accroître lorsqu'elles vieillissent. Les personnes avec autisme sont extrêmement vulnérables à l'exclusion sociale et une préoccupation importante est de savoir : « Qui s'occupera des personnes avec autisme requérant un haut niveau de soutien lorsque leurs familles ne seront plus en mesure de le faire ? ». Etant donné que les personnes avec autisme et leurs aidants vieillissent, les difficultés à venir sont multiples.

Ce présent rapport pose la question du vieillissement et de l'autisme et souligne les défis à considérer. Il comporte également une liste de recommandations, rédigées à l'intention des décideurs politiques, dans le souci de répondre aux besoins urgents des personnes âgées avec autisme. Les recommandations tiennent compte de la Convention des Nations Unies

- 1 Directorate-General for Economic and Financial Affairs of the European Commission (2011) The 2012 Ageing Report: Underlying Assumptions and Projection Methodologies, European Economy, 4. Brussels: European Commission. [Internet] <[http://ec.europa.eu/economy\\_finance/publications/european\\_economy/2011/pdf/ee-2011-4\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/economy_finance/publications/european_economy/2011/pdf/ee-2011-4_en.pdf)> [Consulté le 1 février 2013]
- 2 Am J, Berkman KA & Perkins EA (2012). 'Intellect Dev Disabil', *Into the unknown: aging with autism spectrum disorders* 117(6)
- 3 Barthélémy C, Fuentes, J, Howlin, P & Van der Gaag, R (2009), Les Personnes atteintes d'Autisme : Identification, Compréhension, Intervention, Autisme-Europe, 2009, <<http://www.autismeurope.org/files/files/persons-with-autism-spectrum-disorders-identification-understanding-intervention.pdf>>- [Consulté le 1 février 2013]



Avec l'aimable autorisation de l'Association suédoise de l'Autisme

Une femme plus âgée avec autisme requérant un haut niveau de soutien, dans le salon de son appartement individuel

relative aux Droits des Personnes Handicapées (CNUDPH), ratifiée par l'Union européenne et la plupart de ses Etats membres et font écho à la Recommandation du Conseil de l'Europe sur le vieillissement et le handicap au 21<sup>e</sup> siècle.<sup>4</sup> Cette dernière prévoit que, dans le champ de leurs structures nationales, régionales et locales et de leurs compétences respectives, les Etats membres du Conseil de l'Europe doivent contribuer à la création de cadres durables pour permettre une meilleure qualité de vie pour les personnes handicapées dans une société inclusive.

Ce rapport présente plusieurs exemples concrets de pratiques novatrices, qui ouvrent la voie vers de meilleures conditions de vie pour des millions de personnes âgées avec autisme. Nous espérons qu'ils inciteront les parties prenantes et les décideurs politiques concernés à adopter des approches similaires dans le domaine de l'autisme et du vieillissement à travers l'Europe.

4 Conseil de l'Europe (2009) Recommandation CM/Rec(2009)6 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le vieillissement et le handicap au 21<sup>e</sup> siècle : cadres durables permettant une meilleure qualité de vie, dans une société inclusive - [http://www.coe.int/t/f/coh/Egision\\_sociale/soc%2Dsp/personnes\\_handicap%EGes/05\\_recommandations\\_et\\_resolutions/presentation.asp#TopOfPage](http://www.coe.int/t/f/coh/Egision_sociale/soc%2Dsp/personnes_handicap%EGes/05_recommandations_et_resolutions/presentation.asp#TopOfPage) [Consulté le 1 février 2013]

## 1. L'Autisme et le vieillissement de la population

L'autisme apparaît pour la première fois dans la littérature scientifique dans les années 1940 (Leo Kanner en 1943 ; Asperger en 1944) et les premiers enfants ayant fait l'objet d'études à cette époque sont désormais âgés de plus de 60 ans. L'autisme est un handicap qui perdure toute la vie et affecte le fonctionnement du cerveau. Actuellement le monde entier est confronté aux défis liés au vieillissement de la population avec autisme.

### Qu'est-ce que l'autisme ?

Chaque personne avec autisme est unique, cependant, les personnes avec autisme ont toutes des traits cliniques dans les 3 domaines suivants<sup>5</sup>:

- **Troubles dans le développement de l'interaction sociale réciproque**

Certaines personnes avec autisme font preuve d'un détachement social marqué ; d'autres restent passives dans leurs interactions sociales, montrant un intérêt très limité ou fugace. D'autres encore peuvent rechercher activement l'engagement dans des interactions sociales mais d'une manière inhabituelle, unilatérale, intrusive et sans se préoccuper des réactions d'autrui. Toutes ces personnes ont en commun une capacité d'empathie limitée – bien que le déficit soit très variable – mais la plupart sont capables de témoigner leur affection à leur manière.

- **Troubles de la communication verbale et non verbale**

Chez les personnes avec autisme, le développement du langage est très variable. Certaines personnes n'acquièrent jamais de langage verbal. D'autres commencent à parler, mais ensuite (souvent entre 18 mois et 2 ans), apparaît une période de régression. D'autres, enfin, semblent posséder un langage apparemment correct mais éprouvent des difficultés de compréhension, particulièrement en ce qui concerne les concepts plus abstraits. Les personnes qui acquièrent le langage ont souvent des troubles sur le plan expressif et réceptif. Toutes les personnes avec autisme ont un certain degré de difficulté dans les interactions réciproques et les échanges bilatéraux. Tant la forme que le contenu du langage tendent à être inhabituels et les caractéristiques anormales, incluant l'écholalie, l'inversion pronominale, les néologismes. Les réactions émotionnelles par rapport aux approches verbales et non-verbales d'autres personnes sont également altérées et se caractérisent fréquemment par l'évitement du regard, l'incapacité à décoder les expressions faciales, les postures ou les gestes.

En résumé, tous les comportements requis pour s'engager avec succès dans une interaction sociale et la réguler, présentent des déficiences. Les personnes avec autisme ont souvent des difficultés marquées à reconnaître, comprendre et à partager les émotions d'autrui. Leur propre répertoire d'expressions et de régulation des émotions est également affecté.

5 Barthélémy C, Fuentes, J, Howlin, P & Van der Gaag, R (2009), Les Personnes atteintes d'Autisme : Identification, Compréhension, Intervention, Autisme-Europe, 2009, <http://www.autismeurope.org/files/files/persons-with-autism-spectrum-disorders-identification-understanding-intervention.pdf> - [Consulté le 1 février 2013]



Timothy Baron, un adulte avec autisme

- **Répertoire restreint des centres d'intérêt et de comportements**

L'imagination est le plus souvent déficiente à des degrés différents. Enfants, la plupart ne parviennent pas à développer normalement le jeu de faire semblant, ce qui limite en conséquence leur capacité de compréhension et de représentation des intentions et des émotions d'autrui. Parfois, l'activité imaginative existe et peut même être excessive, mais ne conduit pas à une amélioration du fonctionnement social ou à la participation aux jeux avec des pairs. L'incapacité à développer une représentation intérieure des pensées d'autrui affecte aussi bien la capacité d'anticipation de ce qui pourrait arriver dans l'avenir que l'assimilation des événements passés.

Les schémas comportementaux sont souvent répétitifs et ritualisés. Parmi ceux-ci, l'on peut citer les attachements à des objets inhabituels et bizarres. Les mouvements stéréotypés et répétitifs sont également courants.

Fréquemment, les personnes avec autisme opposent une forte résistance à tout changement et insistent pour que leur environnement reste immuable. Même les changements mineurs peuvent causer une détresse profonde. Beaucoup de personnes avec autisme, particulièrement ceux possédant des capacités intellectuelles élevées, développent des intérêts spécifiques ou se passionnent pour des sujets inhabituels.

- **Autres aspects importants de l'autisme**

De nombreuses personnes avec autisme montrent une hyper- ou une hypo-sensibilité aux stimuli tactiles, auditifs et visuels ; ils peuvent également réagir inhabituellement aux sensations de chaleur, de froid et/ou de douleur.

D'autres caractéristiques non spécifiques, communément associées sont l'anxiété, les

troubles du sommeil, les troubles du comportement alimentaire, parfois source de troubles gastro-intestinaux (bien que ceux-ci semblent associés à un retard de développement plutôt qu'à l'autisme en tant que tel), de violents accès de colère et des comportements d'automutilation.

De nombreuses personnes avec autisme souffrent d'autres troubles de comportement ou psychiatriques. Parmi ces troubles associés, on trouve des troubles psychiatriques comme les troubles anxieux (dans plus de 60% des cas), la dépression et autres troubles de l'humeur, les troubles obsessionnels-compulsifs, les tics, la catatonie et, bien que plus rarement, l'abus de substances toxiques et la désorganisation psychotique.

Une évaluation approfondie de ces caractéristiques est essentielle. Beaucoup de ces troubles (tels que l'anxiété et la dépression) peuvent être le résultat d'un environnement inapproprié ou d'un traitement inadéquat pour une personne avec autisme. Dans ces cas, les troubles associés devraient être considérés comme des « complications » nécessitant une réévaluation du projet d'intervention. Dans d'autres cas, les désordres associés doivent faire l'objet d'un traitement spécifique.

L'évolution des critères de diagnostic aura un rôle clé dans l'estimation de la fréquence de ces troubles, il existe maintenant des preuves convergentes, issues d'études utilisant les critères de diagnostic actuels, indiquant une augmentation du nombre de personnes diagnostiquées sur le spectre autistique dans de nombreux pays. Des enquêtes rigoureuses en Amérique du Nord ont établi qu'un enfant de 8 ans sur 150, dans des multiples régions des USA, était atteint de TSA. Des études épidémiologiques européennes font état d'un chiffre similaire chez les enfants (0,9 sur 150 ou 60 pour 10 000).<sup>6</sup>



Avec l'aimable autorisation de l'Association suédoise de l'Autisme

Une femme plus âgée avec autisme, vivant en Suède.

<sup>6</sup> Ibid

## La prévalence de l'autisme chez les personnes plus âgées

En janvier 2010, la population des 27 Etats membres de l'UE était d'environ 501,1 millions d'habitants dont 87,1 millions âgés de plus de 65 ans<sup>7</sup>. On ne dispose actuellement que de très peu de données et de statistiques concernant les personnes vieillissantes avec autisme.

Les recherches disponibles indiquent que les troubles du spectre autistique sont aussi répandus chez les personnes âgées que parmi les groupes de population plus jeune. Dès lors, 1 personne âgée sur 150 est susceptible d'être affectée par l'autisme<sup>8</sup>. Selon une étude des ménages menée au Royaume-Uni et mise à jour en 2012, la prévalence de l'autisme est de 1,1 pour cent. L'autisme affecte davantage les hommes (2.0 pour cent) que les femmes (0.3 pour cent)<sup>9</sup>.

En mars 2012, la *National Autistic Society* (NAS) a lancé la plus grande étude sur l'autisme jamais réalisée, à laquelle ont participé 2 938 personnes avec autisme et 5 535 aidants. 355 participants avec autisme avaient plus de 45 ans et 120 d'entre eux, plus de 55 ans. Parmi les personnes âgées de plus de 55 ans, seul un quart d'entre elles avaient été diagnostiquées avant l'âge de 40 ans tandis qu'un quart d'entre elles n'avait toujours pas reçu de diagnostic officiel. Par conséquent, ces personnes ont probablement plus de difficultés à accéder à l'aide dont elles ont besoin. Cette situation ne fait pas figure d'exception en Europe où la question des personnes âgées avec autisme devient de plus en plus pressante.

- 7 Eurostat Statistical books (2011) Active ageing and solidarity between generations. A statistical portrait of the European Union 2012, 2012 Edition. Belgium: European Union. [Internet] <[http://epp.eurostat.ec.europa.eu/cache/ITY\\_OFFPUB/KS-EP-11-001/EN/KS-EP-11-001-EN.PDF](http://epp.eurostat.ec.europa.eu/cache/ITY_OFFPUB/KS-EP-11-001/EN/KS-EP-11-001-EN.PDF)>
- 8 Bankart, Baron-Cohen S, Brugha T, McManus, S, Meltzer, H, Purdon, S, Scott, F, Smith J & Wheelwright, S (2009) Autism Spectrum Disorders in Adults Living in Households Throughout England - 2007, Report from the Adult Psychiatric Morbidity Survey. United Kingdom: NHS The Information Centre for health and social care. [Internet] <<http://www.ic.nhs.uk/pubs/asdpsychiatricmorbidity07>> - [Consulté le 1 février 2013]
- 9 Brugha T, Cooper SA, McManus S, Purdon S, Scott FJ, Smith J, Spiers N, Tyrer F (2012) Estimating the Prevalence of Autism Spectrum Conditions in Adults - Extending the 2007 Adult Psychiatric Morbidity Survey. United Kingdom: NHS The Information Centre for health and social care. [Internet] <<http://www.ic.nhs.uk/pubs/autism11>> - [Consulté le 1 février 2013]

## 2. Les défis auxquels sont confrontées les personnes vieillissantes avec autisme et leurs familles

Il est important de réfléchir à la notion de « personne âgée » ou de « vieillesse » lorsqu'on l'applique aux personnes avec autisme. L'âge chronologique et l'âge biologique ne coïncident pas nécessairement, il est par conséquent difficile d'associer « la vieillesse » à une catégorie d'âge spécifique. L'état de santé, les capacités, le niveau d'interaction sociale, etc, peuvent varier énormément, même au sein d'un même groupe d'âge. De ce fait, l'hétérogénéité, chez les personnes autistes doit être considérée lorsque l'on détermine une prise en charge adaptée à l'âge. Certaines personnes avec autisme peuvent avoir besoin d'une attention spécifique liée au vieillissement plus tôt que la population générale<sup>10</sup>.

Bien que l'espérance de vie des personnes avec autisme demeure réduite, elle augmente comme celle de la population générale. Selon diverses études, les personnes ayant un handicap intellectuel ont une espérance de vie réduite. Cependant, comme pour la population générale, l'espérance de vie de ce groupe est en augmentation<sup>11</sup>. Ces études indiquent que ce phénomène est également présent chez les personnes avec autisme ayant des troubles de l'apprentissage à divers degrés<sup>12</sup>.

### Les problèmes de santé spécifiques des personnes autistes vieillissantes

Les besoins des personnes vieillissantes avec autisme sont identiques à ceux des autres personnes vieillissantes (besoins économiques, sociaux, affectifs et environnementaux). Néanmoins, leurs besoins sont exacerbés par des facteurs neurologiques, physiologiques et psychologiques liés à leurs conditions spécifiques.

Les personnes avec autisme peuvent subir des problèmes de santé liés aux maladies et aux conditions associées à l'autisme, susceptibles d'affecter sévèrement leur qualité et espérance de vie<sup>13</sup>. Les personnes âgées avec autisme sont confrontées à divers types de problèmes de santé, notamment des troubles gastro-intestinaux, des problèmes d'insomnie, d'épilepsie, d'auto-immunisation et des maladies mitochondriales.

Certaines études récentes suggèrent que les personnes ayant un handicap intellectuel, y compris les personnes autistes, peuvent être affectées d'une détérioration cognitive ou de démence liées au vieillissement de façon plus précoce ou plus rapide que la population générale<sup>14</sup>. Néanmoins, d'autres études seraient nécessaires pour savoir si la prévalence de la démence est plus élevée chez les personnes avec autisme, comme c'est le cas pour les personnes atteintes de trisomie 21. Il est important de noter que de nombreux facteurs qui semblent avoir une incidence sur la

10 Am J, Berkman KA & Perkins EA (2012). 'Intellect Dev Disabil', Into the unknown: aging with autism spectrum disorders 117(6)

11 Holland T Kidd (2008) *Mental Capital and Wellbeing: Making the most of ourselves in the 21st century*. London: Government Office for Science. [Internet] <[http://www.bis.gov.uk/assets/foresight/docs/mental-capital/sr-c10\\_mcw.pdf](http://www.bis.gov.uk/assets/foresight/docs/mental-capital/sr-c10_mcw.pdf)> - [Consulté le 1 février 2013]

12 The National Autistic Society (2013) What are learning disabilities? [Internet] <<http://www.autism.org.uk/about-autism/related-conditions/learning-disabilities.aspx>> - [Consulté le 1 février 2013]

13 Billstedt E, Gillberg C, Gillberg IC (2005) 'Autism after adolescence: population- based 13-t o-22, follow-up study of 120 individuals with Autism diagnosed in childhood'. *Journal of Autism and Development Disorders* (35),3

14 Charlton RA, Happé F (2010) Aging in Autism Spectrum Disorders: A Mini-Review, [Internet] < <http://www.karger.com/Article/Pdf/329720> > - [Consulté le 1 février 2013]

détérioration cognitive ne dépendent pas du niveau intellectuel, mais d'autres facteurs associés à l'autisme, notamment : l'épilepsie, l'obésité, la douleur, les chutes, l'hypertension, le diabète, le mode de vie sédentaire, ainsi que les problèmes de vue et d'audition.

Le taux de dépression et d'anxiété, en particulier, est beaucoup plus élevé chez les personnes avec autisme que parmi la population générale. Les personnes ayant conscience de leur condition se disent frustrées en raison de leur manque de relations amicales et du fait que leurs problèmes ne sont pas compris par les autres ou qu'ils sont souvent ignorés<sup>15</sup>.

Les effets secondaires des médicaments doivent également être pris en considération. En effet de nombreuses personnes avec autisme se sont vues prescrire des antipsychotiques pour une période prolongée et les médecins sont peu enclins à diminuer la médication, une fois ce type de traitement mis en place<sup>16</sup>. Beaucoup de parents et de praticiens affirment que les lourds traitements médicamenteux ont des effets négatifs sur les adultes avec autisme. Des travaux de recherche sont toutefois encore nécessaires dans ce domaine.<sup>17</sup>

Il a été démontré que les personnes placées dans de grandes institutions avaient une espérance de vie réduite. Dans ce cadre, l'insuffisance respiratoire constitue la principale cause de décès (50 pour cent). Les personnes présentant un handicap intellectuel ont un taux plus élevé de cancers gastro-intestinaux que la population générale (48 à 58,5 pour cent de décès par cancer contre 25 pour cent) (Cooke, 1997; Duff et al., 2001; Jancar, 1990)<sup>18</sup>. De nombreux auteurs suggèrent que mettre l'accent sur la santé physique et l'autonomie chez les personnes présentant un handicap intellectuel peut être bénéfique et contribuer à améliorer leur état de santé lorsqu'elles seront plus âgées. Ces observations s'avèrent également pertinentes pour les personnes avec autisme.<sup>19</sup>

Mencap, une association du Royaume-Uni soutenant les personnes avec un handicap intellectuel, leurs familles et leurs aidants, fait état du fait que les personnes avec un handicap intellectuel ont un état de santé dégradé et moins accès aux services. Selon une étude menée



- 15 Billstedt E, Gillberg C, Gillberg IC (2005) 'Autism after adolescence: population-based 13-to-22, follow-up study of 120 individuals with Autism diagnosed in childhood'. *Journal of Autism and Developmental Disorders* (35),3
- 16 Howlin P, Goode S, Hutton J, Rutter M (2004) *Adult outcome for children with autism*. London: JChild Psychol Psychiatry (45) 212-229
- 17 De la Cuesta GG, Mills R, Povey C (2011) Autism and ageing: issues for the future. *Clin Pract*, 230-232; <http://www.gerimed.co.uk/archive/detail/?id=410> INVALID LINK
- 18 Baines S, Emerson E (2010) *Health Inequalities & People with Learning Disabilities in the UK: 2010*. United Kingdom: Learning Disabilities Observatory. [Internet] <[http://www.improvinghealthandlives.org.uk/uploads/doc/vid\\_7479\\_IHaL2010-3HealthInequality2010.pdf](http://www.improvinghealthandlives.org.uk/uploads/doc/vid_7479_IHaL2010-3HealthInequality2010.pdf)> [Consulté le 1 février 2013]
- 19 Charlton RA, Happé F (2010) *Aging in Autism Spectrum Disorders: A Mini-Review* Charlton RA, Happé F (2010) *Aging in Autism Spectrum Disorders: A Mini-Review*, [Internet] <<http://www.karger.com/Article/Pdf/329720>> [Consulté le 1 février 2013]

en 2010 au Royaume-Uni<sup>20</sup>, près de la moitié des médecins (45 pour cent) et un tiers des infirmières (33 pour cent) ont reconnu avoir été témoins d'actes de négligence, d'atteinte à la dignité à l'encontre de patients présentant des troubles de l'apprentissage ou d'une de prise en charge de mauvaise qualité. Près de 4 médecins sur 10 (39 pour cent) et un tiers des infirmières (34 pour cent) ont même affirmé que les personnes avec un handicap intellectuel sont discriminées au sein du Système National de Santé.<sup>21</sup> Cette approche discriminatoire suscite l'anxiété des personnes âgées avec autisme et de leurs familles quant à la qualité des soins qu'ils sont susceptibles de recevoir.

Les questions relatives aux soins palliatifs, aux maladies en phase terminale et au droit à une mort digne doivent également être examinées, au même titre que la capacité à décider, le consentement informé et les pratiques médicales ainsi que les attitudes culturelles et les pratiques religieuses des parents et des enfants.

### **Le vieillissement entraîne un risque encore plus élevé d'exclusion sociale pour les personnes avec autisme.**

Les personnes âgées sont davantage exposées au risque d'exclusion sociale que la population générale. Ce risque est d'autant plus important chez les personnes vieillissantes en situation de handicap. Parmi celles-ci, les personnes requérant un haut niveau de soutien ou ayant des problèmes de communication sont doublement vulnérables et sont extrêmement exposées à l'exclusion sociale. Les personnes avec autisme appartiennent à ce dernier groupe. Par définition, les problèmes de communication et d'interaction sociale auxquels sont confrontées les personnes avec autisme peuvent mener à l'isolement. Ces personnes ont parfois des problèmes comportementaux que causent, ou aggravent, leurs difficultés de communication et d'interaction, ce qui par conséquent renforce leur isolement.

Leurs difficultés à communiquer sont exacerbées par le manque de professionnels spécifiquement formés dans des domaines tels que la santé, les services résidentiels, etc. Une recherche financée par le gouvernement gallois en 2008 a montré que les difficultés éprouvées par les personnes avec autisme dans la vie courante ne diminuent pas avec l'âge. Selon l'étude, des personnes d'âge mur ayant le syndrome d'Asperger, qui sont de « haut niveau » et exerçaient des professions reconnues et bien payées, souffraient trois fois plus de problèmes de santé que la moyenne nationale, principalement dû au stress. Ils avaient des grandes difficultés à entretenir des relations, et bien que certains étaient bien rémunérés par leur profession, d'une manière générale le taux de chômage était bien au dessus de la moyenne nationale. Des entretiens détaillés avec des personnes ayant le syndrome d'Asperger faisait état du fait qu'elles s'étaient senties incomprises et isolées tout au long de leur vie, à cause d'un manque de compréhension et de flexibilité du système. L'ignorance des professionnels de santé quant à leur condition était soulignée comme problématique.<sup>22</sup>

Certaines personnes avec autisme ne bénéficient d'aucun type de soutien. Selon l'enquête

20 Le Centre de recherche de l'ICM a effectué une étude en ligne sur un échantillon de 1084 médecins et infirmières entre le 25.05.2010 et le 07.06.2010.

21 Mencap The voice of learning disability (2010) Doctors say patients with a learning disability receive poorer care [Internet] <<http://www.mencap.org.uk/news/article/doctors-say-patients-learning-disability-receive-poorer-care> > [Consulté le 1 février 2013]

22 Felce D, Griffith G, Hastings RP, Kerr M, Nash, S, Stuart-Hamilton I, Totsika V (2009) The circumstances and support needs of older people with Autism. Cardiff: Welsh Assembly Government. [Internet] <<http://wales.gov.uk/topics/health/publications/socialcare/reports/Olderpeopleautism/?lang=en> > - [Consulté le 1 février 2013]

menée par la National Autistic Society en 2012, parmi le groupe d'adultes avec autisme ayant reçu un diagnostic, 71 pour cent des personnes de plus de 45 ans n'ont pas été « évalués ». En d'autres termes, leurs besoins ne sont pas pris en considération par les autorités locales qui ne tentent pas d'y répondre<sup>23</sup>. En outre, et comme indiqué précédemment, de nombreuses personnes nées avant la définition du syndrome d'Asperger ou de l'autisme n'ont jamais été mises en contact avec des services spécialisés. Pire, elles sont susceptibles de recevoir un traitement inadéquat, en raison d'un diagnostic erroné.<sup>24</sup>

Le manque de soutien peut avoir des conséquences dramatiques. Il est révélateur de constater que les personnes avec autisme sont plus susceptibles de devenir sans domicile fixe. Cette affirmation est corroborée par une étude menée en 2010 sur des sans-abri dans un comté anglais, indiquant que 9 sans-abri sur 14 avaient été évalués comme ayant des troubles du spectre autistique<sup>25</sup>. Cette situation risque de s'aggraver lorsque les personnes avec autisme sont plus âgées et qu'elles ont perdu le soutien des membres de leurs familles.

Le manque de soutien disponible pour les adultes avec autisme s'est encore accru en raison des mesures d'austérité prises dans le contexte de la crise financière en Europe. Elles se sont traduites par un soutien financier réduit, et moins de ressources disponibles dans les secteurs sociaux et de la santé pour faire face aux besoins grandissants des personnes avec autisme.

Les personnes handicapées sont les plus touchées par la crise financière, c'est ce que révèle une étude menée par le Centre européen des Fondations<sup>26</sup> qui a évalué l'impact des plans d'austérité des gouvernements européens sur les droits des personnes handicapées. L'étude montre notamment qu'une personne handicapée sur 5 (21,1 pour cent) est exposée au risque de pauvreté dans l'Union européenne contre 14,9 pour cent de personnes non handicapées. Il a été fait état de la fermeture complète ou partielle des services sociaux en Bulgarie, en Grèce, en Hongrie, en Irlande, au Portugal et en Roumanie. Des fusions ou réorganisations de services ont également été rapportées. Par services, on entend les centres de jour, les services d'aide à domicile, les services de formation professionnelle, de réadaptation, les crèches et écoles spécialisées.

La Plateforme Européenne AGE<sup>27</sup> rapporte que dans les pays où les centres résidentiels sont entièrement ou partiellement financés par les familles, de nombreuses personnes âgées ont été retirées de ces centres pour être placées dans leurs familles ou dans des établissements moins onéreux, où leurs besoins de prise en charge risquent immanquablement de ne pas être évalués correctement. Actuellement, en Grèce, le retrait du droit aux médicaments gratuits ou partiellement remboursés signifie que les personnes âgées atteintes de maladies chroniques sont forcées d'abandonner leurs traitements ou la prise de médicaments coûteux, ou de s'en

23 Bancroft K. et al (2012) Autism: the way we are. London: The National Autistic Society, NAS survey. [Internet] <<http://www.autism.org.uk/get-involved/50th-birthday/survey-report.aspx> > [Consulté le 1 février 2013]

24 Briel R, James IA, Mukaetova-Ladinska E, Reichelt FK, Scully A (2006) 'Diagnosing Aspergers syndrome in the elderly: a series of case presentations'. Int J Geriatr Psychiatry (21), 951-960.

25 Welsh Assembly Government (2011) *Autistic Spectrum Disorder, A Guide for Homelessness Practitioners and Housing Advice Workers* Cardiff: Welsh Assembly Government. [Internet]

26 European Foundation Center (2012) *Assessing the impact of European governments' austerity plans on the rights of people with disabilities*. Brussels: European Foundation Center. [Internet] < [http://www.efc.be/programmes\\_services/resources/Documents/Austerity2012.PDF](http://www.efc.be/programmes_services/resources/Documents/Austerity2012.PDF) > - [Consulté le 1 février 2013]

27 Age Platform Europe (2012) *Older people also suffer because of the crisis*, Age Platform Europe. Brussels: Age Platform Europe. [Internet] <<http://www.age-platform.eu/images/stories/EN/olderpeoplealsosufferbcofthecrisis-en.pdf> > - [Consulté le 1 février 2013]

remettre à des programmes de distribution de médicaments gratuits gérés par des organisations philanthropiques, niant ainsi l'acquis des 30 dernières années, concernant l'accès aux soins de santé et au traitement à tous les groupes de la population. Dans de nombreux autres pays, la liste des médicaments non remboursés s'allonge d'année en année.

Les personnes avec autisme sont confrontées à des problèmes résultant à la fois de leur handicap et du vieillissement. Ces difficultés sont étroitement liées à l'ignorance très profonde des réalités du vieillissement dans le domaine de l'autisme, et sont exacerbées par la crise financière qui a entraîné la diminution de l'aide financière et des ressources disponibles dans les secteurs social et des soins de santé.

### Lorsqu'une personne est autiste, toute la famille subit des discriminations.

A travers toute l'UE, les aidants familiaux constituent la principale forme de prise en charge des personnes âgées à long terme, un phénomène renforcé par les coupes budgétaires décidées par les gouvernements dans les domaines social et de la santé en raison de la crise financière. A cause de la pression qu'ils subissent afin de s'occuper et soutenir leur proche tout en répondant simultanément à leurs propres besoins, les familles des personnes autistes sont souvent victimes de « discrimination par association<sup>28</sup> ». En outre, au Royaume-Uni, les coûts pour l'assistance aux personnes avec autisme et les coûts imputables à la perte de productivité entraînée ont été estimés à £28 millions en 2009<sup>29</sup>. Par conséquent, la lutte contre la discrimination doit aussi concerner la discrimination à l'encontre d'une personne en raison de son association à une personne discriminée.

Les parents plus âgés doivent également faire face aux conséquences de leur propre vieillissement et peuvent eux-mêmes requérir soutien et adaptations. Tandis que les ressources pour la prise en charge diminuent et que celle-ci incombe le plus souvent aux familles, les aidants informels devraient recevoir une aide suffisante leur permettant de soutenir leurs proches en situation de handicap.

#### Les parents d'adultes avec autisme sont aussi confrontés à leurs propres problèmes de santé et au vieillissement

Michael Baron, âgé de 86 ans et père d'un fils adulte avec autisme, connaît les difficultés que rencontre un aidant à un âge avancé. Lorsque l'épouse de Michael est décédée, en 2012, des suites d'une maladie, Michael s'est retrouvé seul à s'occuper de son fils d'âge mûr. La rapide progression de la démence chez son épouse et les autres difficultés liées à l'âge l'ont amené à vouloir sensibiliser au fait que « l'incidence de la démence ne devrait pas être négligée car cette condition affecte environ 20 pour cent des personnes âgées de plus de 80 ans. Ce risque est minimisé. Lorsqu'un aidant développe rapidement une démence, non seulement il n'est plus capable de prodiguer des soins avec cohérence, mais encore il n'est pas en mesure de chercher d'autres solutions de prise en charge. Si l'aidant est seul, les conséquences peuvent être désastreuses pour la personne avec autisme. Ce problème devrait aussi être étudié dans la population des personnes autistes car on ne dispose pas d'assez d'informations sur la prévalence de la démence au sein de cette population. »

28 The Employment Tribunal (2000) *Case C-303/06 S. Coleman v Attridge Law and Steve Law*- C-303/06 [Internet] <<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:62006J0303:EN:HTML>>- [Consulté le 1 février 2013]

29 Beecham J, Knapp M, Romeo R (2009) 'Economic cost of autism in the UK'. *Autism* 13(3), 317-36



Michael Baron (à dr.), 86 ans, est le père de Timothy (à g.), un adulte avec autisme.

### Qui s'en occupera?

La plupart des adultes en situation de handicap n'ont plus de parents pour s'occuper d'eux, ni les aider à exprimer leurs besoins. Cela soulève une question essentielle : qu'advient-il des 3,3 millions de personnes âgées avec autisme lorsque leurs parents seront trop âgés pour les soutenir ou après leur décès?

#### « Qui va l'aider quand je ne serai plus là ? »

Une dame belge, mère d'un fils de 36 ans avec autisme et souffrant d'épilepsie, est malade et veuve depuis plusieurs années. Les frères et sœurs de son fils ne s'occupent pas de lui et en raison des listes d'attente d'une dizaine d'années pour accéder à des services adaptés, elle s'inquiète du devenir de son fils lorsqu'elle ne sera plus capable de s'en occuper.

« Pour l'instant, à Bruxelles, il n'y a pas de place pour un logement adapté. J'ai visité une vingtaine de services résidentiels, ils affichent tous complets. Mon fils est très replié sur lui-même, anxieux et déprimé. Qui va s'occuper de lui quand je ne serai plus là ? »<sup>30</sup>

L'inquiétude principale des familles de personnes avec autisme est de savoir qui s'occupera d'elles lorsque leurs parents ne seront plus là. 96 pour cent des parents ayant répondu à l'étude de la National Autistic Society<sup>31</sup> menée en 2012 se disent inquiets de l'avenir de leur enfant avec autisme lorsqu'ils ne seront plus là pour s'occuper de lui. Parmi eux, 68 pour cent se décrivent comme « très inquiets » et 28 pour cent, comme « assez inquiets ».

30 Inforautisme asbl (2006) *Autirecherche - Enquête sur les besoins de la population bruxelloise, francophone, adulte avec autisme* [Internet] <[http://www.inforautisme.be/01qui/activites\\_enquetes.htm](http://www.inforautisme.be/01qui/activites_enquetes.htm)> - [Consulté le 1 février 2013]

31 Michael C, Gomez de la Cuesta G (2012) *We Exist Too, Valuing the Contribution of the Siblings*. United Kingdom: The National Autistic Society. [Internet] <<http://www.autism.org.uk/-/media/NAS/Documents/Living-with-autism/Autism-in-Maturity/We%20exist%20too.ashx>> [Consulté le 1 février 2013]

Parmi les personnes ayant participé au sondage, 35 pour cent des parents ont envisagé des solutions pour leur enfant avec autisme lorsqu'ils ne pourront plus s'occuper de lui. Mais seulement 4 pour cent affirment avoir planifié des solutions concrètes.

Récemment, en France, un homme âgé de 49 ans atteint d'un handicap intellectuel (livré à lui-même à la mort de sa mère l'année dernière), est décédé, seul dans leur appartement. Le corps de cet homme a été retrouvé des mois plus tard, momifié. Ce cas, concernant un homme avec un handicap intellectuel, illustre bien le problème auquel les personnes avec autisme sont également confrontées : un manque sévère de services laissant les personnes seules et vulnérables.

### Les adultes avec autisme s'inquiètent de l'avenir sans le soutien de leurs parents

Tom, un homme d'âge mûr avec le syndrome d'Asperger, qui vit au Royaume-Uni, explique ses préoccupations quant à son avenir et au manque de soutien disponible lorsque son père ne sera plus là.

« Je vis dans une barre d'immeuble. Je n'y suis pas heureux. C'est un endroit très violent. Il y a de la drogue, de la prostitution, des soirées bruyantes, ce genre de choses. Mais c'est le seul endroit disponible et facile d'accès dont dispose le conseil municipal en ce moment.

Ma mère est décédée d'un cancer en 1991. Maintenant, je dépends de l'aide de mes amis et de mon père. Il m'aide avec beaucoup de gentillesse. Évidemment, je l'aime énormément et je lui fais confiance, mais il a 80 ans et je m'inquiète de savoir ce qui va arriver lorsqu'il ne pourra plus m'aider.

Financièrement, je ne m'en sors pas très bien. Malgré le fait que j'ai obtenu un master, je ne sais pas remplir une déclaration fiscale – ça me dépasse. Le plus souvent je comprends ce que veulent dire les questions mais je ne sais pas quelle réponse indiquer, ni où la trouver. Ça m'angoisse. Si je pouvais demander à quelqu'un à qui je fasse confiance pour qu'il puisse m'aider avec ça, ce serait facile.

Recevoir quelqu'un à la maison peut être très traumatisant pour moi. J'ai peur qu'ils touchent à un interrupteur sans que je le sache. Je ne cuisine pas car j'ai très peur de mettre le feu à l'appartement. Je mange toujours à l'extérieur. En fin de compte, je passe mon temps à éviter ce qui me cause du stress.

Auparavant, je recevais de l'assistance d'un centre de réadaptation mais ils ont commencé à rendre leurs services payants, ce qui m'aurait coûté des milliers de livres sterling par an. Je ne pouvais pas me le permettre. Ils continuent à réduire les dépenses pour les gouvernements locaux. Je bénéficie d'une petite aide financière mais la vie est chère – il ne me reste presque rien. »

Ces inquiétudes étaient aussi reflétées, dans une autre étude de la NAS, menée en 2012 auprès des frères et sœurs de personnes autistes. La plupart des personnes interrogées s'inquiétaient de savoir comment ils pourraient s'occuper de leur frère ou de leur sœur adulte avec autisme

lorsque leurs parents n'auraient plus la capacité de le faire. Dans le cadre de cette étude, 111 frères et sœurs de personnes avec autisme âgées de plus de 40 ans ont été contactés en vue de recueillir leurs points de vue concernant leurs responsabilités à l'égard de leur frère ou de leur sœur avec autisme et concernant leurs propres besoins de soutien lorsque les parents ne sont plus là pour assister la personne avec autisme. Les résultats de l'étude ont montré que les frères et sœurs d'une personne adulte avec autisme ont chacun leur vie de famille, leur travail et leurs responsabilités propres. Beaucoup d'entre eux souhaitent aider et soutenir leur frère ou sœur avec autisme. Mais ils n'ont pas toujours la possibilité d'offrir un foyer ou une aide financière. Certains toutefois en ont les moyens et le font. Le soutien que les fratries peuvent offrir à la personne avec autisme est à la fois émotionnel et matériel, mais compte tenu de leur vies bien remplies, les fratries ont besoin d'informations et de soutien.

Les partenaires de personnes avec autisme, qui souvent offrent également un soutien informel important, partagent les mêmes inquiétudes quant à l'avenir.

### Les partenaires peuvent également apporter un soutien crucial

Paul a 65 ans. Il vit aux Pays-Bas. On vient récemment de lui diagnostiquer le syndrome d'Asperger. Il témoigne : « Si mon épouse devait décéder, ce serait extrêmement difficile sur le plan émotionnel. J'aurais également beaucoup de mal à me débrouiller seul. Nous sommes mariés depuis de nombreuses années et mon épouse me donne le soutien dont j'ai besoin au quotidien. Si elle ne devait plus être capable de s'occuper de moi, je serais probablement placé dans une maison de retraite où je crains de ne pas recevoir le soutien adapté ».

La prise en charge informelle des personnes âgées avec autisme est principalement assurée par les femmes. La pression subie – en l'absence de solutions de soutien adaptées – accroît le risque de pauvreté sur le court et le long terme et augmente le risque de développer des problèmes de santé physique et mentale, notamment la dépression, également chez les aidants.

Les inquiétudes exprimées par les parents et des proches de personnes avec autisme au Royaume-Uni – dont les services de l'autisme figurent parmi les meilleurs d'Europe – font écho à celles des familles dans le reste de l'Europe. Actuellement, les personnes avec autisme et leurs familles doivent faire face au manque de services adaptés et appropriés ainsi qu'au manque de soutien financier dans la plupart des pays. Ces personnes ont souvent l'impression d'être abandonnées par les autorités, qui ne disposent que de peu d'informations sur la situation des personnes vulnérables et de leurs aidants.

### 3. Exemples de soutien aux personnes vieillissantes avec autisme

Les dispositifs de soutien disponibles actuellement à travers l'Europe sont très disparates. Dans certaines régions d'Europe, des services de soutien répondant aux besoins des personnes âgées avec autisme sont en place depuis plusieurs années et continuent de se développer et d'évoluer en fonction des nouvelles connaissances dans le domaine de l'autisme. Dans cette section, des bonnes pratiques pour l'accompagnement des personnes plus âgées avec autisme, au niveau local et national, sont présentées.

#### Pays de Galles : la stratégie nationale pour l'autisme n'oublie pas les personnes plus âgées

Au cours des dernières années le gouvernement Gallois et Autism Cymru ont entamé une coopération qui a permis d'adopter une approche proactive pour répondre aux besoins des adultes avec autisme plus âgés. Une recherche a tout d'abord été menée concernant les adultes avec autisme au Pays de Galle, puis des mesures ont été prises pour améliorer l'identification, le diagnostic et les services disponibles pour elles. Cela a été réalisé avec le soutien financier et sous la houlette du gouvernement gallois.



En octobre 2012, le gouvernement gallois a lancé le Réseau gallois pour le diagnostic et le conseil pour les adultes avec TSA. Le réseau offre pour la première fois une approche nationale pour le diagnostic des adultes avec autisme, ce qui permet (particulièrement pour les plus âgés), d'accéder plus facilement à des services de diagnostic et d'être orientés vers les services de soutien dont ils peuvent avoir besoin.

Ces actions ont été entreprises par le gouvernement gallois dans le cadre d'un plan d'action stratégique de 10 ans pour les Troubles du Spectre Autistique lancé en 2008. Le Pays de Galles est devenu le premier gouvernement au monde à mettre en œuvre une politique stratégique nationale pour l'autisme et, au cours de ces trois dernières années, il a contribué à sa mise en œuvre par un financement de £ 7,1 million spécifiquement dédié à l'autisme.

A présent, le Pays de Galles dispose officiellement d'une infrastructure pour l'autisme – chacune de ses 22 autorités locales compte un administrateur chargé des questions relatives à l'autisme ainsi qu'un groupe des parties prenantes constitué de personnes atteintes d'autisme, de leurs familles, d'associations et de professionnels de l'autisme (ce qui représente plus 400 membres dans tout le Pays de Galles). Un groupe de parties prenantes national est également géré par le Gouvernement gallois. Les 22 autorités locales ont chacune leur plan d'Action de l'Autisme, basé sur le Plan national. Rien qu'en 2009-2010, 22 nouveaux projets de collaboration en faveur des personnes avec autisme, de leurs familles et ceux qui travaillent avec eux, ont été développés grâce aux plans d'action de l'autisme locaux et financés par le Gouvernement gallois. Le Pays de Galles a actuellement des ressources en ligne sur les pratiques et les formations dans le domaine de l'autisme ainsi qu'un réseau de formation sur l'autisme mené par un coordinateur national.



*Ann travaille quelques heures par jour à l'école locale. Elle s'occupe des professeurs, prépare le café, arrose les plantes et est très appréciée. Elle aime lorsque les professeurs la font rire, et ils ne s'en privent pas.*

### Danemark : grandir et vieillir à Hinnerup Kollegiet

Seize adultes avec autisme habitent au Hinnerup Kollegiet au Danemark, ce dernier offre un soutien adapté et individualisé.

Au Danemark, les enfants avec autisme ont commencé à être diagnostiqués dans les années 1960. En 1975, l'Association Danoise de l'Autisme a créé des services résidentiels adaptés. Hinnerup Kollegiet est l'un des services résidentiels spécialisés d'Autisme Danemark inclus dans la communauté. Hinnerup a été créé en 1982, lorsqu'une dizaine de jeunes adultes avec autisme s'y sont installés. Il a été établi par un groupe de parents dont l'idée était de faire d'Hinnerup la nouvelle maison de leurs enfants devenus adultes. Les jeunes adultes ont eu la possibilité de développer leurs aptitudes à la vie quotidienne, ainsi que de se faire des amis et d'apprendre l'artisanat dans l'atelier d'Hinnerup.

Avec le temps, les employés comme les parents ont développé leurs connaissances de l'autisme et l'approche pédagogique d'Hinnerup s'est améliorée. Les parents et les membres du personnel ont compris que l'autisme était une condition permanente et que, par conséquent, Hinnerup deviendrait une résidence sur le long terme pour les adultes avec autisme. Hinnerup a donc fait construire deux départements spécialisés pour les personnes âgées où la prise en charge individuelle, l'auto-détermination et le développement personnel sont les moteurs pour une bonne vie de qualité.

- **Philosophie**

Le principe fondamental d'Hinnerup Kollegiet est que chaque individu est différent et a ses besoins propres – même si tous ont l'autisme en commun. Toutes les décisions sont prises

en fonction des besoins et désirs individuels des personnes. Les décisions de ces derniers sont respectées. Les objectifs pour améliorer la qualité de vie sont fixés en accord avec les personnes et le personnel travaille avec elles pour les atteindre. Les résidents ne font l'objet d'aucune pression ; au contraire ils sont soutenus et encouragés dans l'atteinte leurs objectifs. Le personnel d'Hinnerup aspire continuellement à promouvoir la communication et la compréhension grâce à la visualisation et à la mise en place de cadres concrets et structurés.

- **Education et éthique**

Hinnerup a adopté une pédagogie qui consiste à aider les personnes à développer leurs facultés cognitives et à mieux comprendre et interagir avec le monde qui les entoure. Les résidents d'Hinnerup ont besoin de beaucoup de soutien dans les petites tâches quotidiennes mais tous les efforts convergent en vue de faciliter une plus grande autonomie tout en respectant les capacités et les compétences individuelles. Le concept est simple : il faut respecter les personnes avec autisme, leurs décisions et leur manière de penser.

- **Soutien dans la transition vers la retraite**

La plupart des personnes qui vivent à Hinnerup travaillent à proximité du foyer, dans le centre de jour. Tous participent à un large panel d'activités de loisirs organisées par le personnel et au sein de la communauté locale. Certaines personnes travaillent aussi à l'école locale.

Pour d'autres, plus âgées, la vie active touche à sa fin et leurs routines quotidiennes vont devoir changer. Par conséquent, Hinnerup met tout en œuvre pour assurer une transition lente et prudente vers la retraite. La retraite au Kollegiet d'Hinnerup consiste à effectuer des petites tâches ménagères quotidiennes et une série d'activités sociales et créatives selon les besoins et les souhaits de chaque personne.



Une habitante de Hinnerup Kollegiet, au Danemark, lors de son travail quotidien à l'école locale qui consiste à distribuer du lait aux écoliers, qui l'apprécient beaucoup. Elle aime son travail et est irritée par les congés scolaires.

- **Santé et bien-être**

Le processus de vieillissement entraîne beaucoup de changements en matière de santé et de bien-être pouvant être difficiles pour les personnes avec autisme.

En vue de prévenir les maladies liées au vieillissement et d'habituer les résidents aux visites du médecin, tous les résidents d'Hinnerup ont rendez-vous au moins une fois par an avec le médecin pour un check up.

A Hinnerup, lorsqu'un changement est nécessaire, le personnel le communique aux personnes, sous forme verbale et à l'aide de méthodes visuelles, afin de s'assurer que la signification et la raison du changement ont bien été comprises. C'est important qu'il ne soit pas perçu comme une punition, même si les personnes peuvent le ressentir ainsi jusqu'à ce qu'elles s'y adaptent. Généralement, lorsqu'un changement implique une perte de tout ordre (de routine, d'un objet, etc) pour le résident, celui-ci a l'occasion de choisir quelque chose d'autre en substitution.

Lorsqu'un changement de style de vie est nécessaire pour des raisons de santé, c'est le médecin qui en fait part à la personne. De cette manière, le personnel peut préserver une bonne relation avec elle et mieux la soutenir pendant la phase de changement. Les personnes avec autisme n'ont pas toutes le même seuil de résistance à la douleur et ne l'expriment pas de la même façon. Lorsqu'elles se sentent mal, les personnes âgées avec autisme peuvent changer de comportement ou d'humeur, elles peuvent devenir agressives ou plus passives qu'avant. Certaines personnes âgées font beaucoup d'efforts pour agir comme si de rien n'était. Elles ne comprennent pas le changement, peuvent s'en effrayer et essaieront dès lors de le dissimuler aussi longtemps que possible.

Tout au long de leur vie adulte, les habitants d'Hinnerup reçoivent une sucrerie ou de la nourriture en guise de récompense lorsqu'ils ont réussi une tâche. Les récompenses



*Ulla travaille dans l'atelier d'Hinnerup Kollegiet. La mère d'Ulla était parmi ceux qui se sont battus pour créer Hinnerup, il y a plus de 30 ans, lorsqu'Ulla était une jeune femme.*



Un des ateliers à Hinnerup Kollegiet où les personnes fabriquent des cadeaux, qui sont ensuite vendus dans la boutique d'Hinnerup dans la ville voisine.

alimentaires sont efficaces parce que la nourriture influe sur les sens et donne un signal positif au cerveau. Toutefois, lorsque les personnes avec autisme vieillissent, elles bougent moins et ne brûlent plus autant de calories. Pour éviter la prise de poids ne devienne un problème, Hinnerup utilise d'autres types de récompenses.

- **Construire un cadre pour bien vieillir**

L'architecture est importante pour créer des conditions de vie optimales pour les personnes vieillissantes. Hinnerup compte deux bâtiments pour les personnes vieillissantes qui comprennent chacun 8 appartements. Ils sont construits en forme de H (vue du dessus). Chaque bâtiment dispose de quatre entrées distinctes à leurs extrémités afin de permettre aux résidents d'accéder à leurs appartements sans passer par les locaux communs. Dès lors, leur espace privé est respecté tandis que l'accès aux locaux communs et au personnel est facilité.

Hinnerup accueille parmi les personnes les plus âgées d'Europe à avoir été diagnostiquées autistes ; certaines d'entre elles y séjournent depuis plus de trente ans. Tandis que ce groupe de personnes vieillit, de nouvelles questions commencent à nécessiter une attention particulière. Par exemple, les appartements ont été spécifiquement conçus pour des personnes avec autisme, mais pas pour d'autres formes de handicap. Actuellement, il n'y a pas de lève-personne dans les salles de bain pour assister les personnes à mobilité réduite. Les chambres ne sont pas suffisamment larges pour y accéder en chaise roulante. Dans l'état actuel des choses, si un résident devait requérir un niveau plus élevé de soutien, il devrait nécessairement être placé dans une maison de retraite ou dans un hôpital. Pour éviter ce facteur de stress, Hinnerup a décidé de construire quatre nouvelles maisons en 2013 qui répondront à ces besoins. La conception de ces nouveaux bâtiments se fait en collaboration avec des architectes de renommée qui appliqueront les bonnes pratiques dans le domaine de l'autisme afin de minimiser le stress, les problèmes sensoriels et l'anxiété auxquels doivent faire face la plupart des personnes avec autisme tout au long de leur vie.

## France : de l'institution au Village de Sésame

Le Village de Sésame en France propose un mode de vie alternatif pour les adultes avec autisme ayant vécu une grande partie de leur vie en institutions.

En 1987, l'association de parents Sésame Autisme Rhône-Alpes a créé le Village de Sésame, le premier foyer de vie spécifique pour personnes adultes avec autisme dans la région du Rhône.

Quelques années plus tard, alors que les besoins des personnes âgées avec autisme n'étaient pas pris en compte de manière satisfaisante dans des structures résidentielles ou dans la communauté, les parents ont décidé de créer le Village de Sésame, spécifiquement conçu pour répondre aux besoins d'adultes vieillissants avec autisme.

Le Village de Sésame a ouvert ses portes en 2010 et offre une capacité de 32 places permanentes et de 4 places pour les situations d'urgence et les séjours temporaires, comme alternatives à l'hospitalisation ou au séjour à domicile.

Situé dans le centre de Messimy, au cœur de la communauté locale, le village comporte 5 bâtiments couvrant une superficie de 2017 m<sup>2</sup>. En tout, 4 maisons individuelles, un centre administratif, des vergers et des serres pour les activités de jardinage des résidents composent le paysage. Chaque maison contient une cuisine, une salle à manger, une salle de séjour et entre 8 à 10 chambres individuelles avec salles de bain individuelles. Les intérieurs des maisons sont construits de façon identique avec des repères « couleurs » et une décoration distincte.

Une véritable petite place avec une halle, un kiosque et des bancs confère à l'ensemble une vraie dimension de village. L'endroit est ouvert au public pour les occasions spéciales (marchés, célébrations, expositions culturelles, etc.).



Activités pour les adultes à Sésame Village.



Une des habitantes de Sésame Village (à gauche)

- **Transition vers un nouveau mode de vie**

La plupart des résidents du Village de Sésame sont des adultes ayant vécu la majeure partie de leur vie dans de grandes institutions en raison de l'âge avancé ou de la disparition de leurs parents. Dans ces grandes institutions, ils n'ont pas bénéficié de soins spécifiques, ni de soutien adéquat leur permettant de développer leurs aptitudes selon leurs capacités. Par conséquent, leurs besoins en soutien restent très élevés et la transition vers un nouveau mode de vie amène de nouveaux défis.

Certains adultes actuellement âgés entre 40 et 50 ans ont passé 20 ans de leur vie au sein d'une même institution, dans les mêmes bâtiments et en compagnie des mêmes résidents. Ils y ont développé des habitudes. Changer de lieu de résidence et s'adapter à un nouvel environnement humain, sans susciter trop d'angoisses, est seulement possible si les changements ont été bien préparés et que la personne a encore la capacité de s'adapter.

- **Un environnement adapté aux besoins des personnes âgées**

L'éventuelle dégradation de l'état de santé de la personne ou l'augmentation de ses besoins de dépendance peut être le catalyseur d'un départ anticipé et très déstabilisant vers le Village de Sésame. Dans le Village de Sésame, les besoins et les difficultés des personnes âgées avec autisme sont pris en considération et le personnel médical prend les résidents en charge même si leur état de santé se détériore. Il n'y a pas de limite d'âge et les personnes âgées avec autisme peuvent y rester jusqu'à la fin de leurs jours sauf pour les cas particuliers où le personnel n'est pas en mesure de répondre aux besoins spécifiques de soutien d'un résident.

Tandis que la plupart des adultes plus âgés ont besoin de ralentir leur rythme de vie, les

adultes vieillissants avec autisme, en particulier ceux qui ont passé de nombreuses années en institutions, sont quant à elles prédisposées à la fatigue et souffrent généralement des effets secondaires de leurs lourds traitements médicamenteux. Par conséquent, leur rythme de vie doit être adapté. L'environnement du village favorise une vie harmonieuse. Par ailleurs, chaque résident bénéficie d'un programme personnalisé quant à sa prise en charge et à son bien-être.

- **Maintenir les contacts avec la famille**

Les membres de la famille des personnes avec autisme âgées de plus de 40 ans se limitent souvent aux frères et sœurs étant donné l'âge avancé ou la disparition de leurs parents. Le Village de Sésame est un endroit où les proches des résidents peuvent passer une journée avec eux, partager un repas dans les salles de séjours conçues spécialement pour l'occasion ou encore aller se promener dans le village (des dispositions qui ne sont pas toujours prévues pour les personnes avec autisme vivant dans de grandes institutions).

- **Thérapie et développement d'aptitudes**

Une équipe multidisciplinaire au Village de Sésame exerce une fonction thérapeutique, en collaboration étroite avec les services médicaux. Les personnes sont aussi encouragées à développer et à maintenir leurs aptitudes dans une série de domaines en vue d'améliorer leur bien-être, de préserver leurs capacités et de faciliter l'ouverture culturelle.

- **Vie sociale**

En vue d'optimiser l'inclusion sociale des résidents, des activités sociales sont organisées en collaboration avec des organisations de personnes ayant des handicaps similaires, implantées à proximité du Village de Sésame.



Activités de loisirs pour les adultes avec autisme de Sésame Village



L'Abri Montagnard en France

### **Abri Montagnard: une approche individuelle et multidisciplinaire pour améliorer la qualité de vie des personnes vieillissantes.**

Le personnel de l'Abri Montagnard, un service résidentiel pour les adultes avec autisme, a observé l'évolution des besoins des personnes vieillissantes et a développé une approche adaptée afin d'y répondre.

L'Abri Montagnard se situe à Saint-Bethoumieu dans le Sud de la France et les personnes y vivent dans des pavillons de plain-pied, au sein de groupes de 8 personnes.

- **Les changements dus à l'âge**

Le personnel de l'Abri Montagnard a observé des changements parmi les résidents (65 pour cent d'entre eux ayant désormais plus de 45 ans), notamment l'aggravation de troubles du comportement, l'apparition de comorbidités psychiatriques, la survenue de nouvelles pathologies et/ou de nouvelles incapacités. Ces changements peuvent se manifester précocement (parfois dès 45 ans) à travers un ralentissement global.

- **Développer une approche multidisciplinaire**

Une personne autiste vieillissante reste en situation d'autisme de sorte qu'un accompagnement fondé sur une prise en charge pluridisciplinaire - thérapeutique, éducative, sociale - est considérée à l'Abri Montagnard comme une exigence absolue. L'objectif est d'éviter de surmédicaliser la prise en charge et d'articuler ces trois dimensions. L'expérience montre en effet que la qualité des soins favorise la qualité de vie et la réceptivité de la

personne aux apports socio-éducatifs (aménagement de la vie quotidienne selon chaque situation personnelle : rythme de vie, aides techniques) ; les apports socio-éducatifs favorisent à leur tour la qualité des soins (aides et soutien à l'expression de la douleur et de la souffrance, préparation et accompagnement aux soins, etc.).

- **Développer des outils et procédés pour évaluer les compétences individuelles et les progrès**

Afin d'adapter au mieux l'environnement et la prise en charge des personnes. Les équipes d'accompagnants de l'Abri Montagnard ont élaboré en complément des évaluations et bilans réguliers habituels, une grille d'observation des comportements faisant état des pertes, acquis et maintiens des capacités des personnes au cours de l'avancée en âge. Ces observations ont permis de faire un bilan précis concernant les niveaux sensori-moteur et cognitif, l'autonomie physique, personnelle et domestique, l'expression et la communication, l'aptitude au changement de situation, l'hygiène, les comportements particuliers, etc. Une grille d'évaluation sensorielle encore plus précise permet d'ajuster l'environnement en fonction de l'évolution sensorielle des personnes vieillissantes (intolérances, diminution de l'acuité sensorielle).

Considérant qu'une personne autiste doit pouvoir maintenir ses acquis et progresser tout au long de sa vie, l'Abri Montagnard s'intéresse de façon constante à la qualité de l'accompagnement dans les lieux de vie. A cet effet, un bilan sous forme de grilles permet de faire le point, d'une part, sur l'aménagement spatial et la mise en place des supports visuels et, d'autre part, sur les aides personnelles.

- **Recherche continue et éthique**

Ce travail en interne s'inscrit dans une dynamique de recherche et de formation permettant de maintenir un accompagnement adapté de qualité et de répondre aux difficultés qui apparaissent au cours de l'avancée en âge des personnes. Il s'articule en outre à la mise en œuvre de collaborations intersectorielles ; pour ce qui est de l'organisation des soins notamment, un travail en réseau avec les praticiens des disciplines médicales et paramédicales ou les services des hôpitaux de proximité - service de gériatrie et service de psychiatrie - a été mis en place à partir de conventions de collaboration.

Enfin, l'Abri Montagnard s'est doté d'un Comité d'Éthique afin de réfléchir sur les situations soulevant une problématique d'ordre éthique ou tout évènement susceptible d'affecter la qualité de la prise en charge ; il a pour rôle essentiel d'établir des préconisations sur les questions portant sur des situations concrètes dont il a été saisi auprès des personnels et d'assurer le suivi de leur mise en œuvre.



Supports visuels à l'Abri Montagnard

## 4. Le droit des personnes vieillissantes avec autisme – Principes pour une meilleure qualité de vie

Ces dernières années, l'Union Européenne a réalisé des avancées remarquables quant à la mise en œuvre des droits des citoyens handicapés. L'UE a ratifié la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées (CNUDPH) en décembre 2010 et la plupart de ses Etats membres l'ont déjà également ratifiée. La Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées est un traité international destiné à protéger les droits et la dignité des personnes handicapées. Les parties de la Convention doivent promouvoir, protéger et garantir la pleine jouissance des droits humains des personnes handicapées sur la base de l'égalité avec les autres<sup>32</sup>. Huit principes directeurs régissent la Convention et chacun de ses articles spécifiques :

1. Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, notamment la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes ;
2. La non-discrimination ;
3. La participation et l'intégration pleines et effectives à la société ;
4. Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité ;
5. L'égalité des chances ;
6. L'accessibilité ;
7. L'égalité entre les hommes et les femmes ;
8. Le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité.

Les Etats qui l'ont ratifiée doivent remplir leurs obligations à l'égard de la CNUDPH et les personnes avec autisme, leurs familles, leurs représentants et les associations concernées doivent être impliquées dans sa mise en œuvre. Dans ce processus, les droits des personnes handicapées vieillissantes ne doivent pas être oubliés.

Ainsi, il est important de pallier aux lacunes de la mise en œuvre de la CNUDPH, et de prendre en compte l'intersection entre le vieillissement et le handicap. En effet, cet aspect est actuellement ignoré par les législateurs et les décideurs politiques nationaux et européens. Les personnes handicapées sont confrontées à un vide normatif en raison de la différence de traitement dont bénéficient les personnes handicapées en fonction de leur âge. Par exemple, dans le système français – un pays ayant ratifié la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées – les personnes qui sont reconnues handicapées après l'âge de 60 ans sont seulement considérées comme de simples personnes âgées et les allocations sont réduites de manière importante. Elles doivent contribuer elles-mêmes à couvrir jusqu'à 90% des frais de leur prise en charge de long terme. Les personnes âgées ne bénéficient donc pas des mêmes droits que le reste de la population.<sup>33</sup>

Prenant en compte la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées, le Conseil de l'Europe a adopté une *Recommandation sur le vieillissement*

<sup>32</sup> Nations Unies (2007), *Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées*, <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf> - [Consulté le 1 février 2013]

<sup>33</sup> Source : Age Platform Europe

et le handicap au 21<sup>e</sup> siècle<sup>34</sup> en 2009. Le Conseil de l'Europe indique que le vieillissement des personnes handicapées, en particulier de celles dont l'état requiert un niveau élevé de soutien, impose aux Etats de retenir des approches novatrices. A cet égard, le Conseil de l'Europe constate que « le niveau des services de soutien proposés au sein des collectivités et des établissements de soins, notamment ceux destinés aux personnes présentant des troubles de l'apprentissage, n'a jamais été satisfaisant, que ce soit sur le plan quantitatif ou qualitatif. Les personnes âgées handicapées sont doublement désavantagées, comme en atteste le fait que leurs besoins sont rarement traités comme des priorités dans les politiques et les services sanitaires. »

Compte tenu de leurs structures nationales, régionales ou locales et de leurs responsabilités respectives, les Etats membres du Conseil de l'Europe doivent ainsi contribuer à la création de cadres durables permettant aux personnes handicapées vieillissantes de jouir d'une meilleure qualité de vie dans une société inclusive<sup>35</sup>.

Les recommandations suivantes, formulées par Autisme-Europe, tiennent compte de la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées, des articles 25 et 26 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne concernant les droits des personnes âgées et des personnes handicapées et de la recommandation du Conseil de l'Europe sur le vieillissement et le handicap au 21<sup>e</sup> siècle. Par ailleurs, ces recommandations sont basées sur le document de position d'Autisme-Europe sur le vieillissement, publié en 2003. Elles s'adressent aux décideurs politiques et visent à les aider à mieux remplir leurs obligations envers les personnes âgées avec autisme.

#### ***Le droit à une vie indépendante et à l'auto-détermination (article 19 de la CNUDPH)***

Les personnes avec autisme ou tout autre handicap requérant un haut niveau de soutien ont le droit de décider de leur avenir et d'exiger la mise en place des dispositions de la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées.

#### ***Le droit d'accéder à des soins médicaux de qualité (article 25 de la CNUDPH)***

- Prévention des problèmes de santé liés au vieillissement ;
- Informations et diagnostic adéquat sur les conditions de santé spécifiques ;
- Prévention des problèmes liés aux conditions de santé spécifiques (par exemple arthrose due à la stéréotypie) ;
- Traitement des problèmes de santé individuels.

#### ***Le droit de maintenir ou d'améliorer la communication et l'interaction sociale (articles 9 et 26 de la CNUDPH)***

Les personnes âgées avec autisme doivent avoir accès à des moyens alternatifs de communication et des repères visuels adaptés.

34 Conseil de l'Europe (2009), *Recommandation CM/Rec(2009)6 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le vieillissement et le handicap au 21<sup>e</sup> siècle : cadres durables permettant une meilleure qualité de vie dans une société inclusive* [Recommandation Rec/CM\(2009\)6](#)

35 Friedel E (2009), LINK 52

Favoriser le dialogue intergénérationnel en impliquant les personnes avec autisme vieillissantes en :

- Participer à des manifestations culturelles et de loisirs ou autres activités sportives dans la communauté avec des personnes de tous âges;
- Faciliter le contact entre les écoles, les organisations de jeunes et les structures pour personnes âgées avec autisme.

#### ***Le droit à une intervention adaptée (article 26 de la CNUDPH)***

Il est nécessaire d'avoir une évaluation multidisciplinaire et une coordination des interventions tout au long de la vie de la personne avec autisme, y compris à un âge avancé, en tenant compte :

- des capacités fonctionnelles de la personne plus âgée avec autisme;
- des intérêts et des souhaits de la personne avec autisme et de sa famille.

Développer et mettre en pratique un programme d'aide individualisée ayant comme objectifs principaux :

- l'amélioration ou le maintien de l'autonomie à domicile ;
- l'amélioration ou le maintien des compétences sociales au travers d'activités dans la communauté.

#### ***Le droit d'accéder à des services qui assurent une bonne qualité de vie (article 26 de la CNUDPH)***

Les personnes âgées avec autisme doivent être directement et pleinement impliquées dans le processus de développement, de mise en œuvre et d'évaluation des services. Les familles, les soignants et les amis doivent également y être associés. Il doit y avoir une diversité de choix de services accrédités disponibles.

Les usagers de services avec autisme et leurs familles/représentants doivent avoir un contact et un dialogue permanents avec le personnel. Ils doivent avoir l'occasion d'exprimer leurs besoins, leurs priorités et leurs souhaits et de participer pleinement au développement, à l'évaluation et à la révision des programmes individuels.

En vue d'atteindre ces objectifs de qualité de vie, les services doivent fournir une intervention spécifique et compétente basée sur les connaissances actuelles et continuellement mises à jour, dans une structure stable et fiable, en respectant des normes relatives à la qualité de vie des personnes ainsi qu'une série de règles définissant les responsabilités, les tâches quotidiennes et les procédures.

#### ***Le droit aux loisirs (article 30 de la CNUDPH)***

Les personnes âgées avec autisme ont également le droit d'avoir des loisirs sportifs ou culturels. Elles doivent recevoir d'une aide spécifique en fonction de leurs besoins afin de pouvoir y accéder.

#### ***Le droit à l'éducation et à l'apprentissage tout au long de la vie (article 24 de la CNUDPH)***

Les services doivent prévoir des dispositifs permettant une éducation adaptée pour les



Activités pour les adultes à Sésame Village.

personnes âgées avec autisme. L'éducation tout au long de la vie n'est pas seulement un droit pour les personnes avec autisme. L'éducation est nécessaire pour compenser les difficultés importantes que les personnes autistes ont à extraire la signification d'expériences simples (ce que la plupart des personnes sont capables de faire sans soutien spécifique). L'éducation leur permet d'accéder à un plus haut degré d'autonomie.

#### ***Le droit à un lieu de vie adapté (article 19 et 23 de la CNUDPH)***

Les personnes avec autisme, comme d'autres personnes vieillissantes, doivent pouvoir rester le plus longtemps possible dans leurs propres maisons ou dans le lieu de vie où elles étaient habituées à vivre avant de se retirer de la vie active. Il faut préparer très soigneusement la personne avec autisme aux changements de domicile ou de style de vie. Le nouvel environnement doit être adapté aux besoins spécifiques de la personne avec autisme.

- **Vivre à la maison**

Une aide spécifique (médicale, technique, aide ménagère, adaptation de l'environnement, etc) doit être fournie, de même qu'un soutien pour les membres de la famille vieillissants, qui soutiennent la personne âgée avec autisme.

- **Vivre dans un logement avec des services de soutien**

Les personnes avec autisme doivent bénéficier d'un soutien leur permettant de continuer à vivre au domicile auxquelles elles sont habituées, sans limite d'âge. Alternativement, elles peuvent être placées dans une résidence située à proximité, afin de minimiser les changements apportés à la vie quotidienne. Il est nécessaire de prévoir une aide médicale et d'autres types de soutien (infirmière, aide à la personne, soins hospitaliers, aides techniques, accessibilité, etc.) à un niveau adéquat.

- **Vivre dans une résidence adaptée aux personnes âgées avec autisme**

En Europe, de nouveaux types de résidences fournissant des soins médicaux aux personnes âgées avec autisme requérant un haut niveau de soutien ou des soins médicaux importants devraient être créés.

Les personnes âgées avec autisme doivent avoir la possibilité de garder contact avec leurs proches et leurs amis. A cet égard, le personnel doit jouer un rôle actif dans le maintien des relations en permettant aux personnes avec autisme de rendre visite à leurs parents à la maison ou en organisant la visite des parents à la résidence.

#### **Formation du personnel (article 19 et 26 de la CNUDPH)**

En tenant compte des résultats de la recherche à travers l'Europe, il s'avère urgent de mettre en œuvre :

- La formation du personnel, coordonnée et avec une approche holistique ;
- Des programmes pour l'assistance à domicile destinés aux personnes vieillissantes avec autisme et à leurs familles.

#### **Le droit à un soutien financier réaliste et adéquat (article 28 de la CNUDPH)**

Les personnes avec autisme et requérant un haut niveau de soutien doivent avoir la possibilité de vivre de manière indépendante dans le pays européen où elles sont nées ou résident et avoir droit à une aide financière adéquate de façon à :

- Avoir une bonne qualité de vie en termes de bien-être physique, émotionnel, social et matériel ;
- Avoir un environnement favorisant la communication et adapté aux problèmes de comportement auxquels doit faire face la personne avec autisme ;
- Vivre une vie saine et être inclus dans la communauté ;
- Choisir de vivre soit à la maison soit dans une résidence ou un foyer avec le soutien adéquat de services d'éducation et de soins de santé.

#### **Encourager la recherche et la collecte de données (article 31 de la CNUDPH)**

Davantage de recherche doit être menée afin de mieux comprendre les défis et les besoins liés au vieillissement des personnes avec autisme et d'offrir une réponse adéquate à ces besoins. Par exemple, davantage de travaux de recherche devront être entrepris sur les effets de la prise de médicaments à long terme par les personnes avec autisme ainsi que sur la manière de les prévenir.

## Conclusion

Le vieillissement de la population est un phénomène qui pose un réel défi aux responsables politiques du monde entier. 1 personne sur 150 est actuellement diagnostiquée autiste, cela signifie qu'il existe un nombre important et en augmentation de personnes plus âgées avec autisme dans la plupart des pays européens dont les besoins n'ont toujours pas été pris en considération dans la plupart des pays.

Les personnes plus âgées présentent un risque beaucoup plus élevé d'exclusion sociale que la population générale. Si l'on y ajoute les problèmes de communication et d'interaction sociale qui affectent les personnes autistes, le risque d'exclusion est dès lors extrêmement élevé pour les personnes âgées avec autisme.

Un des principaux problèmes à prendre en considération est que de nombreux adultes n'ont jamais reçu un diagnostic formel d'autisme. Beaucoup de personnes nées avant que la connaissance de l'autisme ne soit généralisée dans le monde médical – ou même avant que ne soient définis initialement l'autisme et le syndrome d'Asperger – n'ont pas eu de diagnostic ou n'ont jamais été en contact avec des spécialistes. Pourtant, les études montrent que le taux de prévalence de l'autisme pour les adultes est probablement le même que celui des enfants qui sont diagnostiqués autistes en Europe aujourd'hui – environ 1 personne sur 150. Sans diagnostic, il est impossible d'avoir accès à des services appropriés. En outre, certaines personnes plus âgées avec autisme ont reçu dans le passé des diagnostics erronés et continuent à recevoir des traitements inappropriés.

Du fait de la crise financière, les ressources disponibles pour les personnes autistes ont été encore plus réduites. Ce sont les familles qui assurent la plupart du temps leur prise en charge. En effet, dans l'Union européenne, la prise en charge par la famille est la principale forme de soutien et de soins de longue durée pour les personnes âgées autistes. Par conséquent, la plus grande préoccupation de la plupart des familles d'adultes autistes est de savoir qui va s'occuper d'eux quand les parents ne seront plus capables de le faire. En vieillissant, les parents et les frères et sœurs ont souvent besoin eux-mêmes d'assistance et d'adaptations. Les familles et les aidants informels reçoivent rarement assez de soutien pour leur rôle, ce qui les met dans une situation de désavantage.

Dans les cas positifs où les personnes âgées autistes sont en contact avec des services pertinents, ces derniers manquent souvent de personnel suffisamment qualifié pour répondre à leurs besoins de manière adéquate. De plus, en Europe, les services qui ont été mis en place pour les personnes handicapées sont cruellement touchés par la crise financière persistante, et certains pays ordonnent leur fermeture.

Au cours des dernières années, l'Union Européenne (UE) a entrepris de remarquables avancées pour l'égalité des droits des personnes en situation de handicap et promouvoir leur inclusion sociale. L'UE a ratifié la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées (CNUDPH) en décembre 2010, et à l'heure actuelle la plupart des Etats membres l'ont également ratifiée. La Convention seule ne garantit pas le respect des droits fondamentaux des personnes handicapées. Les Etats parties (pays ou organisations d'intégration régionale, telle que l'UE) doivent garantir son application dans les faits en coopération avec les organisations représentant les personnes handicapées. Dans ce cadre, les besoins des personnes handicapées plus âgées, y compris les personnes avec autisme et celles qui requièrent un haut niveau de soutien, devraient être considérés de manière appropriée, et leurs droits respectés, dans tous les domaines de la vie.

## Bibliographie

- Am J, Berkman KA & Perkins EA (2012), *Into the unknown: aging with autism spectrum disorders* 117(6), 'Intellect Dev Disabil'
- Autism Ageing Writing Group, Baron M, Mukaetova-Ladinska EB, Parry E, Povey C (2012) 'Ageing in people with autism spectrum disorder'. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 27(2), 109-18
- Autism-in-Older-Adults Working Group, Piven J & Rabins P (2011) 'Autism spectrum disorders in older adults: toward defining a research agenda'. *Journal of the American Geriatrics Society* 59(11), 2151-55
- Bankart J, Brugha T, Harris J, McManus S, Meltzer H, Purdon S, Scott FJ, Smith J (2009) *Autism spectrum disorders in adults living in households throughout England: Report from the Adult Psychiatric Morbidity Survey 2007*. Leeds: The NHS Information Centre for Health and Social Care
- Barthélémy C, Fuentes, J, Howlin, P & Van der Gaag, R (2009), *Les Personnes atteintes d'Autisme : Identification, Compréhension, Intervention*, Autisme-Europe, 2009
- Berkman KA & Perkins EA (2012) 'Current Status and Future Directions in Family Caregiving and Aging People with Intellectual Disabilities'. *Am J Intellect Dev Disabil* 117(6), 478-96
- Berthollier N, Bowler DM & Gardiner JM (2004) 'Source memory in adolescents and adults with Asperger's syndrome'. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 34(5), 533-542
- Bodfish JW, Ebsensen AJ, Lam KS & Seltzer MM (2009) 'Age related differences in restricted repetitive behaviours in autism spectrum disorders'. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 39(1), 57-66
- Briel R, James IA, Mukaetova-Ladinska E, Reichelt FK & Scully A (2006) 'Diagnosing Aspergers Syndrome in the elderly: a series of case presentations'. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 21(10), 951-960
- Brugha T, Cooper SA, McManus S, Purdon S, Scott FJ, Smith J, Spiers N, Tyrer F (2012) *Estimating the Prevalence of Autism Spectrum Conditions in Adults - Extending the 2007 Adult Psychiatric Morbidity Survey*. United Kingdom: NHS The Information Centre for health and social care. [Internet] <<http://www.ic.nhs.uk/pubs/autism11>>
- Conseil de l'Europe (2009), *Recommandation CM/Rec(2009)6 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le vieillissement et le handicap au 21<sup>e</sup> siècle : cadres durables permettant une meilleure qualité de vie dans une société inclusive* [Recommandation Rec/CM\(2009\)6](#)
- Felce D, Griffith G, Hastings RP, Kerr M, Nash, S, Stuart-Hamilton I, Totsika V (2009) *The circumstances and support needs of older people with Autism*. Cardiff: Welsh Assembly Government. [Internet] <<http://wales.gov.uk/topics/health/publications/socialcare/reports/Olderpeopleautism/?lang=en>> [Accessed 10 September 2012]
- Felce D, Hastings R, Kerr M, Totsika V (2010) 'Behaviour problems, psychiatric problems, and quality of life for older adults with intellectual disability with and without autism'. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 40(10), 1171-1178
- Geurts HM & Vissers ME (2012) 'Elderly with autism: executive functions and memory'. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 42(5), 665-675
- Gomez de la Cuesta GG, Mills R & Povey C (2011) 'Autism and ageing: issues for the future'. *Geriatric Medicine*, April, 230-232
- Gomez de la Cuesta G, Michael C (2012) *We Exist Too, Valuing the Contribution of the Siblings*. United Kingdom: The National Autistic Society. [Internet] <<http://www.autism.org.uk/-/media/NAS/Documents/Living-with-autism/Autism-in-Maturity/We%20exist%20too.ashx>>
- Happé F & Charlton R (2009) 'Aging in autism spectrum disorders: a mini-review'. *Gerontology* 58(1), 70-78
- Howlin P & Moss P (2012) 'Adults with autism spectrum disorders'. *Canadian Journal of Psychiatry* 57(5), 275-283
- Morgan H & Stuart-Hamilton I (2011) 'What happens to people with autism spectrum disorders in middle age and beyond?' *Report of a preliminary on-line study*. *Advances in Mental Health and Learning Disabilities* (5), 22-28
- Van Niekerk ME et al (2011) 'Diagnosing autism spectrum disorders in elderly people'. *International Psychogeriatrics* (23), 700-710



Autism-Europe a.i.s.b.l.  
rue Montoyer 39  
B-1000 Brussels  
Belgium

Tel: +32 (0)2 675 75 05

Fax: +32 (0)2 675 72 70

Email: [secretariat@autismeurope.org](mailto:secretariat@autismeurope.org)

[www.autismeurope.org](http://www.autismeurope.org)