

## **AUTISME ET VIEILLESSEMENT**

### **1 - Autisme et vieillissement – Vers une meilleure qualité de vie**

Au long de la dernière décennie, plusieurs conférences et séminaires ont été consacrés aux problèmes des personnes vieillissantes, mais peu ont traité le problème des personnes vieillissantes atteintes d'un handicap initial.

**Les personnes handicapées** ont :

- Des problèmes des personnes vieillissantes
- Des problèmes d'un handicap initial

S'appuyant sur une approche holistique, l'Association Internationale Autisme-Europe mène une campagne de sensibilisation pour souligner l'importance d'étudier les problèmes communs et spécifiques auxquels sont confrontés ces deux populations, ainsi que les problèmes spécifiques des personnes atteintes d'autisme.

Autisme-Europe invite les personnes atteintes d'autisme, leurs familles, et tous ceux qui sont concernés directe ou indirectement par le sujet à poser des questions et à exiger des solutions.

### **FONDEMENT**

- **Les personnes vieillissantes handicapées en Europe et dans le monde**

Les personnes vivent plus longtemps et dans la plupart des cas dans des conditions de santé plus favorables. C'est aussi bien dans les pays développés que dans les pays en voie de développement. Au milieu du siècle, le taux de personnes âgées dans la société doublera pour passer de 1 sur 10 à 1 sur 5. Ces chiffres s'appliquent également aux personnes atteintes d'un handicap intellectuel. D'après les documents rédigés par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) les facteurs sociaux et médicaux produisent l'augmentation de la longévité et sont aussi la cause de l'allongement significatif de la durée de vie des personnes handicapées intellectuelles.

Europe a été l'une des toutes premières régions du monde à avoir été touchées par le vieillissement. Selon l'Union européenne les chiffres des personnes vieillissantes en Europe ont augmenté dramatiquement depuis 1950 et des

mesures ont été prises dans le domaine des lois et directives sociaux, de l'économie, la politique et l'emploi.

Parallèlement, l'union Européenne a pris conscience d'une réalité trop souvent oubliée : au moins un citoyen sur dix de l'union Européenne est une personne handicapée. L'handicap et la dépendance sont directement liées au vieillissement. Europe doit améliorer la qualité de vie des personnes vieillissantes et handicapées.

La lutte contre l'exclusion des personnes handicapées vieillissantes implique que les lois et les directives doivent en effet être mises au point. Par exemple, au niveau du travail, les emplois doivent être adaptés aux personnes âgées, au niveau social et économique, les pensions doivent être appropriées, on doit garantir des soins de santé de qualité, les systèmes de transport et de communication sont cruciaux pour tous et on doit prévoir des lieux de vie et des logements.

- **Les personnes âgées atteintes d'autisme et d'autres handicaps de grande dépendance**

Les premières études scientifiques sur l'autisme se rapportent aux années quarante (Leo Kanner à 1943, Asperger à 1944) et les enfants étudiés à cette époque sont maintenant des adultes d'une soixantaine d'années. Le monde se confronte au processus de vieillissement des personnes atteintes de troubles autistiques.

On possède peu de connaissance sur leur processus de vieillissement. On peut présumer que les statistiques sont semblables aux autres personnes handicapées intellectuelles. Des données empiriques nous montrent que les décès des personnes autistes sont dus en partie à des maladies associées à l'autisme, surtout l'épilepsie.

Il y a aussi des décès provoqués par accident et par suicides chez les personnes de plus haut niveau de fonctionnement. Cependant nous avons raison de croire que les personnes atteintes d'autisme bénéficient également de cet allongement de vie. Au cours des 30 dernières années, selon des données occasionnelles, les décès des personnes autistes d'autisme survenus avant l'âge de 50 ans sont moins nombreux qu'auparavant.

Dans le groupe des personnes âgées atteintes d'un handicap intellectuel («double vulnérabilité»), les personnes autistiques et d'autres atteintes d'un handicap de grande dépendance sont les plus exclues et les plus difficiles à inclure dans une société pour tous. Le Forum européen des personnes handicapées l'a reconnu dans son document de référence «Les exclus parmi les exclus»(2000).

**Si une personne est atteinte d'autisme, toute sa famille est discriminée**

Cette déclaration nous conduit au concept de «discrimination associée» comme il était appelé dans une conférence récemment organisée par la présidence danoise en 2002. La lutte contre la discrimination doit inclure la discrimination de toute autre personne ayant un lien avec la personne discriminée.

Les parents âgés des personnes âgées atteintes d'autisme sont aussi en situation de vulnérabilité.

- **Les problèmes spécifiques des personnes âgées atteintes d'autisme**

Les personnes âgées atteintes d'autisme ont les mêmes besoins que les autres personnes âgées: des facteurs économiques, sociaux, de logement, affectifs, augmentés par des facteurs neurologiques, physiologiques et psychologiques liés à leur condition spécifique. Cependant elles souffrent des problèmes supplémentaires:

- **des problèmes de santé** dus à des maladies associées, des effets secondaires des médicaments;
- **des problèmes de communication et d'interaction** qui peuvent mener à l'isolement ;
- **des problèmes de comportement** que peuvent surgir ou être aggravés par des difficultés de communication ou d'interaction
- **des problèmes de maintien à domicile:**
  - Vivre à la maison** sans intervention de travailleurs sociaux complémentaires devient impossible à cause du vieillissement de leurs parents.
  - Rester dans le même centre de jour ou atelier** – les personnes âgées atteintes d'autisme doivent parfois quitter leurs centres de jour pour intégrer d'autres lieux inappropriés à leur condition comme des hôpitaux ou des foyers pour personnes vieillissantes sans adaptations spécifiques concernant l'autisme.
- **L'absence d'apprentissage tout au long de leur vie** – Les personnes atteintes d'autisme ont de considérables difficultés d'apprentissage et dans la plupart des cas apprennent très lentement. Parfois elles doivent quitter leur lieu de vie structuré avec les repères visuels dont ils ont besoin pour avoir des informations et un réconfort.
- **La manque de personnel formé** pour des personnes âgées atteintes d'autisme ou d'autres handicaps de grande dépendance.
- **La manque d'aide financière réaliste et appropriée dans la plupart des pays européens.**

## **LES DROITS DES PERSONNES ATTEINTES D'AUTISME – PLAN D'ACTION**

Les personnes atteintes d'autisme, leur famille ou leurs représentants légaux, les organisations et le gouvernement, basé sur les lois et directives européennes, doivent établir un plan d'action.

### **Le droit à une vie indépendante et à l'auto-détermination**

Les personnes atteintes d'autisme et d'autres handicaps de grande dépendance ou leurs représentants légaux ont le droit de décider de leur avenir et de demander la mise en place des principes approuvés dans la Déclaration de Madrid et dans la Charte des Droits des Personnes Autistes. Ceci concerne également les traités et directives issus de l'Union européenne sur les droits des personnes âgées et des personnes handicapées spécialement celles atteintes d'un handicap de grande dépendance.

### **Le droit de conserver ou améliorer la qualité des soins médicaux**

- Prévention de problèmes de santé liés au vieillissement
- Diagnostic et information précis sur les conditions de santé spécifiques
- Prévention de problèmes liés aux conditions de santé spécifiques
- Traitement de conditions de santé spécifique

### **Le droit de maintenir ou améliorer la communication et l'interaction sociale**

Accéder à des moyens alternatifs de communication et des repères visuels  
Favoriser, si possible, le dialogue intergénérationnel:

- Encourageant les jeunes à participer ensemble avec des personnes atteintes d'autisme aux manifestations culturelles et autres loisirs ou aux activités sportives dans la communauté.
- Facilitant le contact avec différentes écoles, organisations de jeunes et établissements.

### **Le droit à une intervention adéquate**

Evaluation multidisciplinaire et coordination des interventions en tenant compte :

- des capacités fonctionnelles de la personne
- des intérêts et vœux de la personne et de sa famille

Dessiner et mettre en pratique un programme d'aide individualisée qui aura comme objectifs principaux:

- l'amélioration et le maintien de l'autonomie à la maison ou en établissement,
- l'amélioration des compétences sociales dans la société.

### **Le droit d'avoir des services qui procurent une bonne qualité de vie**

Les services doivent être le résultat d'un dialogue. Une diversité de choix de services accrédités doit être disponible.

Ceci permettra à la famille et au personnel d'identifier les besoins individuels de la personne handicapée. Ce serait aussi une voie pour réduire le risque d'isolement et par conséquent l'exclusion.

### **Le droit à l'éducation et à l'apprentissage tout au long de la vie**

Les services doivent prévoir un environnement d'apprentissage et des services d'éducation.

### **Le droit à l'emploi pour les personnes handicapées et leurs familles**

L'emploi doit être adapté aux personnes atteintes d'autisme et à leurs familles pour ils ne risquent pas l'exclusion. Ils doivent bénéficier d'une formation professionnelle.

### **Le droit à un lieux de vie adéquate**

Les personnes atteintes d'autisme, comme d'autres personnes vieillissantes, doivent rester beaucoup plus longtemps dans leur propre maison ou bien continuer à être maintenues dans leurs lieu de vie ou elles étaient habituées à vivre avant de se retirer de la « vie active ». Il faut préparer très soigneusement la personne autiste aux changements de domicile ou de style de vie. Le nouvel environnement doit être adapté aux besoins spécifiques de la personne atteinte d'autisme.

- **Vivre à la maison**

Il faut des dispositions d'aide spéciales à la maison (médicales, ressources techniques, garde, adaptation de l'environnement, etc)  
Support pour les membres de famille âgés.

- **Vivre dans des petits appartements** avec l'assistance des travailleurs sociaux.

- **Vivre dans une institution:** continuer à garder les personnes atteintes d'autisme dans le même établissement où elles sont habituées à vivre. Alternativement, elles pourraient intégrer une structure située à proximité. Prévoir un soutien médical complémentaire: infirmières, personnel d'aide supplémentaire, soins hospitaliers, supports techniques, accessibilité, etc

- **Vivre dans une institution mais maintenir les contacts avec leur famille:**

le personnel peut avoir un rôle actif dans la préservation des relations en permettant aux personnes avec autisme de rendre visite à leurs parents à la maison ou en prenant des mesures pour recevoir les parents dans l'établissement.

- **Vivre dans une structure appropriée aux personnes âgées handicapées**

Créer de nouveaux types de résidences ou foyers spécialisés avec soins médicaux pour personnes handicapées vieillissantes de grande dépendance ayant des besoins importants en soins médicaux.

- **Formation de personnel**

En tenant compte du résultat de la recherche, en comparant l'expérience des pays développés et en considérant les besoins des pays en Europe du Nord, du Sud et de l'Est, il s'avère urgent de mettre en œuvre :

- une formation du personnel coordonnée et préparée selon un plan systématique et avec une approche holistique,
- des programmes pour l'aide domestique destinés aux personnes vieillissantes atteintes d'autisme et à leur famille,

- **Le droit aux supports financiers réalistes et adéquats**

Les personnes avec autisme et les autres populations de grande dépendance doivent avoir la possibilité de vivre d'une manière indépendante dans le pays européen où elles sont nées ou où elles vivent et avoir les mêmes droits en ce qui concerne des aides financières réalistes et appropriés :

- avoir l'accès à une bonne qualité de vie en terme de bien-être physique, émotionnel, social, matériel,
- avoir un environnement favorisant la communication et adapté aux problèmes de comportement de la personne avec autisme,
- vivre une vie saine et intégrée dans la communauté,
- choisir sa vie soit à la maison soit dans une résidence ou un foyer avec l'aide adéquate de services d'éducation et de soins.