

Les Journées Européennes de l'Autisme : Un futur pour l'Autisme

Les Journées Européennes de l'Autisme se dérouleront au début du mois d'octobre, en parallèle du IX Congrès International d'Autisme-Europe intitulé : « Un futur pour l'Autisme ». A cette occasion, Autisme-Europe souhaiterait attirer l'attention sur le fait que les personnes avec autisme et leurs familles manquent encore très souvent du soutien dont elles ont besoin pour vivre dans la dignité. Avec le vieillissement de la population, les personnes avec autisme et leurs familles sont confrontées à des difficultés complexes et à un manque de services adaptés. Il est nécessaire d'agir si l'on veut pouvoir garantir aux personnes atteintes de TSA les mêmes opportunités que les autres citoyens européens.

L'autisme est un handicap permanent. Identifiable dès la prime enfance, il résulte de causes médicales multiples qui interfèrent avec le développement et le fonctionnement normal du cerveau. L'autisme affecte profondément la façon dont la personne communique et interagit avec son entourage. Il se caractérise par une triade de symptômes à savoir : altération des interactions sociales, déficience de la communication, centres d'intérêts restreints et comportements répétitifs. L'autisme peut affecter n'importe quelle famille, indépendamment de l'origine ethnique ou de la classe sociale.

Il existe désormais des preuves convergentes, issues d'études utilisant les critères de diagnostic actuels, indiquant une augmentation du nombre de personnes diagnostiquées comme étant atteintes de TSA dans de nombreux pays. Des enquêtes rigoureuses en Amérique du Nord ont établi qu'un enfant de 8 ans sur 150, dans de 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). L'autisme n'est donc pas un handicap rare. **Les Etats membres de l'Union européenne devraient accorder une attention toute particulière à l'autisme, compte tenu de la prévalence élevée de ce handicap.**

L'objectif des Journées Européennes de l'Autisme et du IX Congrès International d'Autisme-Europe est la sensibilisation aux droits des personnes atteintes de TSA et à la nécessité de leur fournir des services et une intervention de qualité. **A l'heure actuelle, on constate en effet un manque aigu de services adaptés tout au long de la vie aux personnes avec autisme et basés sur des preuves scientifiques.**

L'autisme ne concerne pas seulement les enfants. Les adultes atteints de TSA ne bénéficient d'aucune aide spécifique pour mener une vie indépendante. Les personnes atteintes de TSA, tout comme le reste de la population européenne, vieillissent, ce qui nécessite une mise en place de services et de prises en charge adaptés, en particulier lorsque la personne avec autisme se retrouve isolée ou que

ses proches sont décédés. Des études récentes menées au Royaume-Uni montrent que les adultes atteints d'autisme ont moins de chance d'accéder à une aide spécifique, ce qui rend la plupart d'entre eux dépendants de leurs familles. 61% des adultes avec autisme bénéficient du soutien financier de leurs familles et plus de 40% d'entre eux vivent à la maison avec leurs parents. L'adulte atteint de TSA est soutenu en majeure partie par sa famille. Or, si la prise en charge, jusqu'alors assurée par la famille, devait cesser, l'adulte avec autisme doit pouvoir bénéficier d'une aide alternative. Le soutien apporté aux personnes âgées atteintes de TSA ne devrait pas se réduire à des « places » mais permettre à ces personnes d'être respectées en tant que citoyens et de participer aux activités de la communauté au même titre que les autres.

Les symptômes de l'autisme ne s'améliorent pas nécessairement avec l'âge, surtout si les personnes avec TSA n'ont pas eu accès à une éducation et à des programmes d'adaptation spécifiques. Au contraire, les personnes âgées atteintes de TSA présentent des besoins plus complexes en termes de soins de santé et de soutien. **Par conséquent, le vieillissement des personnes atteintes de TSA ne nécessite pas seulement une prise en charge qualifiée tout au long de la vie de la personne autiste, celle-ci doit aussi être plus intense lorsque ces personnes seront plus âgées.**

Or, de nombreuses personnes âgées atteintes de TSA ou d'autres types de handicaps entraînant des besoins complexes sont placées dans de vastes institutions ghetto. Il en va de même des jeunes adultes atteints de TSA ou d'autres handicaps requérant un haut niveau de soutien, dont les familles ne parviennent pas à faire valoir leurs droits fondamentaux tout au long de leur vie et à leur garantir le droit à l'éducation, la réadaptation et à l'inclusion. Malheureusement, ni la communauté, ni les décideurs politiques ne sont prêts à soutenir de manière spécifique des personnes en situation de dépendance permanente et à leur fournir les ressources financières et professionnelles adéquates. **La problématique du vieillissement des personnes atteintes de TSA se rattache dès lors au débat plus large sur le processus de désinstitutionalisation et sur ses implications pour les personnes avec TSA.**

Les personnes âgées atteintes d'autisme ont les mêmes besoins que les autres personnes âgées. Ce sont des besoins sociaux, de logement, affectifs, mais aggravés par des facteurs neurologiques, physiologiques et psychologiques liés à leur condition spécifique.

Autisme-Europe souhaite soutenir et mettre en exergue les récentes initiatives des institutions européennes en vue de sensibiliser aux défis que pose le vieillissement de la population. **Le 8 juillet 2009, notamment, le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe a adressé aux Etats une recommandation sur le vieillissement et le handicap.** Il doit être souligné que cette recommandation distingue clairement la situation des « personnes handicapées vieillissantes » de celle des « personnes âgées handicapées. ». Les premières vieillissent en ayant été atteintes d'un handicap pendant une grande partie de leur vie, parfois depuis la naissance. Pour les secondes, le handicap est apparu à un âge relativement avancé. **Les grandes lignes de la nouvelle recommandation du Conseil de l'Europe visent à promouvoir l'autonomie des personnes handicapées vieillissantes, à améliorer la qualité des services et l'égalité d'accès à ces services.**

Evelyne Friedel, Présidente d'Autisme-Europe, souhaiterait rappeler que le Conseil de l'Europe indique, dans sa recommandation, que le vieillissement des personnes handicapées, notamment de celles dont l'état requiert un haut niveau de prise en charge, impose aux Etats d'adopter des approches novatrices. C'est particulièrement pertinent pour les personnes atteintes de TSA en raison de leurs besoins complexes. **A l'occasion du IX Congrès International d'Autisme-Europe, Evelyne Friedel tient à saluer les dernières**

innovations dans le domaine des traitements et des interventions basés sur la preuve et destinés aux personnes atteintes de TSA. Elle appelle également les Etats membres à prendre des mesures concrètes en vue d'améliorer les conditions des personnes avec autisme – notamment des personnes âgées – et de coopérer au niveau européen et international dans le but de promouvoir l'échange d'informations et de bonnes pratiques.

Autisme-Europe est une association internationale dont le principal objectif est de défendre les droits des personnes atteintes d'autisme et de leurs familles et d'aider à améliorer leur qualité de vie.

La mission d'Autisme-Europe est en effet d'améliorer la vie des personnes autistes en faisant valoir leurs droits. Notamment en :

- **Représentant les personnes autistes auprès de toutes les institutions de l'Union Européenne.**
- **Favorisant la sensibilisation aux thèmes de la prise en charge adaptée, de l'éducation et du bien-être des personnes autistes**
- **Favorisant l'échange d'informations, de bonnes pratiques et d'expériences.**

Autisme-Europe constitue un réseau européen qui assure une coordination efficace entre plus de 80 associations membres de parents de personnes atteintes d'autisme dans 30 pays européens, les gouvernements et les institutions européennes internationales.

Afin de mettre en oeuvre ses objectifs et d'influer sur les politiques européennes, Autisme-Europe a construit des alliances stratégiques avec différents partenaires sociaux. Autisme-Europe est membre fondateur du Forum européen des personnes handicapées et de la Plateforme européenne des ONG sociales.

Autisme-Europe a aussi établi un dialogue constructif avec les institutions européennes de l'Union européenne, et du Conseil de l'Europe, ainsi qu'avec l'Organisation mondiale de la santé.

Autisme-Europe a.i.s.b.l.
Rue Montoyer 39 bte 11, B-1000 Bruxelles
Tel.: 0032 (0) 2.675.75.05 Fax: 0032 (0) 2.675.72.70
Email: secretariat@autismeurope.org
Web Site: <http://www.autismeurope.org>

Cette publication bénéficie du soutien de la DG Emploi, Affaires sociales et Egalité des chances de la Commission européenne dans le cadre du Programme Communautaire pour l'Emploi et la Solidarité PROGRESS – Les informations contenues dans cette publication ne reflètent pas nécessairement les points de vue de la Commission européenne.

http://ec.europa.eu/employment_social/progress/index_en.html

