

Comprendre le vieillissement des personnes autistes et/ou avec une déficience intellectuelle en 6 thématiques



Mise en contexte

Les personnes vieillissantes autiste et/ou avec une déficience intellectuelle font face à des enjeux spécifiques. Pourtant, il existe peu de ressources et initiatives permettant de comprendre ces enjeux. Ce court guide, rédigé en communication claire, a donc pour objectif d'explorer brièvement certains de ces enjeux à l'aide de 6 thématiques. Ces thématiques ont été identifiées comme prioritaires à l'aide d'un processus collaboratif rassemblant les personnes vieillissantes autistes et/ou avec une déficience intellectuelle et leur entourage.

Bonne lecture!

6 thématiques

- Le vieillissement en parallèle 2
- Les transitions non-planifiées 3
- La planification du futur 4
- La retraite 5
- La maltraitance 6
- Le deuil et la mort 7

Vieillissement en parallèle

Quand je vieillis, mon entourage vieillit aussi....



Dépendance mutuelle

En vieillissant, je prends soin de mon entourage et mon entourage prend soin de moi. Nous avons besoin l'un de l'autre.

Exemples

- J'aide mes parents à la maison avec les tâches ménagères;
- Mes parents m'aident à leur tour en m'accompagnant à mes rendez-vous médicaux.



Nouvelles difficultés

En vieillissant, mon entourage et moi rencontrons de nouvelles difficultés.

Exemples

- Faire les tâches ménagères (faire la vaisselle, passer l'aspirateur, passer la tondeuse);
- Préparer les repas;
- Se déplacer d'un endroit ou à un autre;
- Se reposer plus souvent à cause de la fatigue.



Plusieurs inquiétudes

Je m'inquiète pour mon entourage et mon entourage s'inquiète pour moi.

Exemples

- J'ai peur que mes parents soient de plus en plus malades;
- Mes parents ont peur de ce qui va se passer quand ils ne pourront plus prendre soin de moi.

Transitions non-planifiées

Je vis souvent des transitions qui bouleversent ma vie...

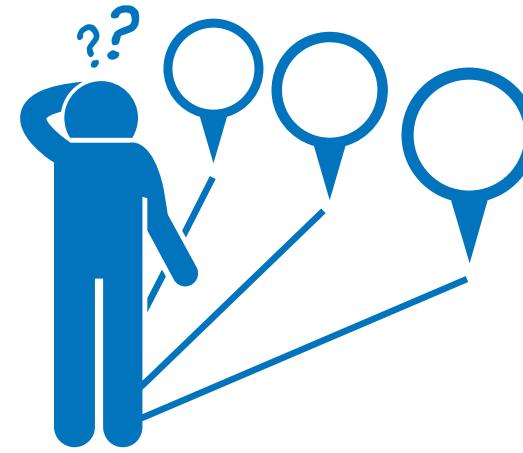


Les transitions non-planifiées

En vieillissant, je vis plusieurs transitions. Vivre une transition, c'est vivre un changement, un moment de passage d'une situation à une autre. Parfois, ces transitions n'ont pas été planifiées.

Exemples

- Je dois déménager de façon imprévue;
- Je dois commencer une nouvelle activité du jour au lendemain.



Prises de décision

Quand je vis une transition, on oublie souvent de me poser des questions sur ce que je ressens et ce que je veux. J'aimerais pourtant avoir mon mot à dire.

Exemples

- J'aimerais qu'on me consulte quand je vais devoir prendre ma retraite;
- J'aimerais qu'on me demande où je souhaite habiter;
- J'aimerais pouvoir prendre des décisions par rapport à ma santé.



Difficultés d'accès à des ressources

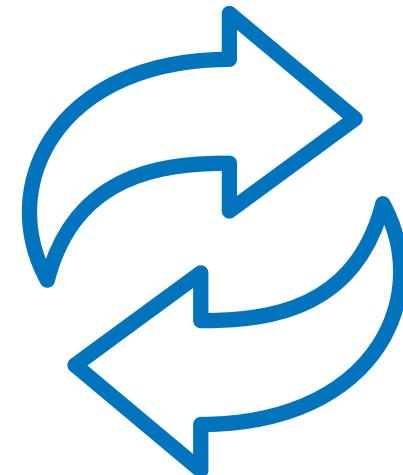
Il est difficile d'avoir accès à des ressources adaptées. J'ai parfois l'impression que les milieux dans lesquels je vis ne répondent pas à mes besoins.

Exemples

- Les activités qu'on me propose ne m'intéressent pas;
- Je me sens incompris dans le lieu où j'habite;
- Quand je parle au médecin de mes besoins, il ne semble pas comprendre.

Planification du futur

En planifiant mon futur, je vis mieux le changement....

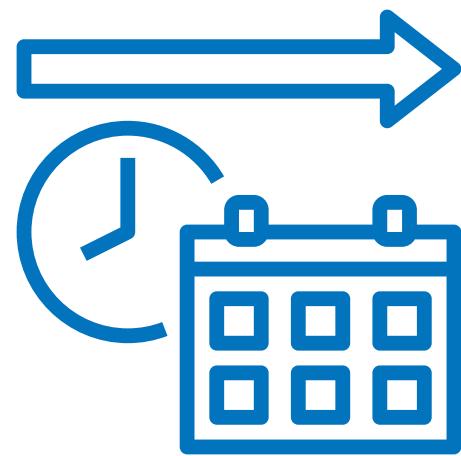


Les changements

En vieillissant, je vis plusieurs changements. Ces changements influencent plusieurs aspects de ma vie.

Exemples

- Lorsque je déménage, le milieu dans lequel je vis change;
- Lorsque je prends ma retraite, mes activités changent;
- En vieillissant, mon corps change.



Planifier mon futur

Pour faciliter les changements, je planifie mon futur. Planifier son futur, c'est réfléchir à comment j'ai envie de vieillir. En réfléchissant à comment j'ai envie de vieillir, j'ai un plus grand contrôle sur ma vie.

Exemples

- Je réfléchis au lieu où j'aimerais habiter lorsque je serai plus vieux;
- Je réfléchis aux activités que j'aimerais faire lors de ma retraite;
- Je réfléchis à ce que j'ai envie de faire si mon état de santé change.



Planifier avec mon entourage

Mon entourage aussi vit des changements. Je parle des changements avec mon entourage et nous planifions notre futur ensemble. En planifiant notre futur ensemble, nous réfléchissons aux besoins de tout le monde.

Exemples

- Avec mes parents, nous réfléchissons à l'endroit où je pourrais habiter ensemble;
- Avec mon intervenante, je discute d'un plan de retraite;
- Avec mon médecin, je discute des changements qui touchent mon corps.

Retraite

Un jour, je devrai prendre ma retraite...

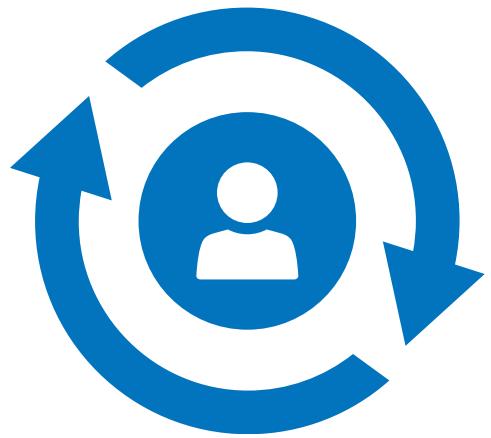


La retraite

Lorsque je prends ma retraite, je mets fin à des activités qui, jusqu'à tout récemment, occupaient une place importante dans ma vie.

Exemples

- Je quitte mon travail;
- Je cesse de fréquenter le centre de jour;
- Je quitte mon rôle de bénévole dans un organisme.

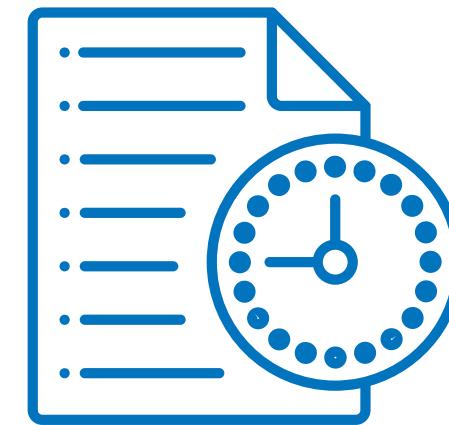


Changements liés à la retraite

À la retraite, ma routine change. J'ai plus de temps libres et les activités de ma journée ne sont pas toujours planifiées.

Exemples

- Mes rythmes de sommeil changent;
- Je socialise moins souvent avec d'autres personnes;
- Je dois m'occuper avec de nouvelles activités.



Planifier ma retraite

Avant même de prendre ma retraite, je peux réfléchir à comment occuper mon temps. Lorsque le moment de prendre ma retraite arrivera, je saurai quoi faire pour me sentir épanoui.

Exemples

- Je choisis une activité sportive;
- Je vérifie comment m'inscrire à un cours de peinture;
- Je fais les démarches pour joindre un club pour personnes ainées.

Maltraitance

Au quotidien, je fais preuve de vigilance face aux situations de maltraitance...



La maltraitance

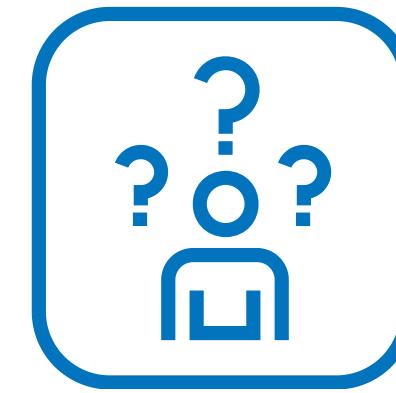
La maltraitance peut se produire dans différents contextes. Quand une personne en qui j'ai confiance me fait du mal physiquement, sexuellement, psychologiquement ou financièrement, il y a maltraitance .

En tant que personne vieillissante autiste et/ou avec une déficience intellectuelle, je suis statistiquement plus à risque de vivre des situations de maltraitance dans ma vie. Pour cette raison, je dois faire preuve de vigilance.



Exemples de maltraitance

- Une personne me touche sans mon consentement;
- Une personne fait une blague à caractère sexuel déplacée;
- Une personne veut avoir une relation sexuelle avec moi sans mon consentement;
- Une personne m'infantilise;
- Une personne fait des commentaires déplacés sur mon handicap;
- Une personne surveille toutes mes activités à la loupe;
- Ma famille gère toutes mes dépenses sans que je puisse dire quoi que ce soit;
- Etc.



Quoi faire lorsque je suis victime de maltraitance

Les personnes avec un handicap ont souvent de la difficulté à dénoncer les situations de maltraitance. Elles ont peur de ne pas être prises au sérieux. Elles ont également peur que la dénonciation nuise à leurs relations avec leurs proches. Malgré ces craintes, il faut toujours dénoncer les situations de maltraitance.

La ligne téléphonique Aide Maltraitance Adultes Ainés est disponible 24h sur 24, 7 jours sur 7 afin d'offrir des services d'écoute et de soutien.

Par téléphone au 1 888 489-2287 ou [en ligne](#).

Deuil et mort

J'ai peur de vivre la perte d'un proche et de mourir...



Le deuil

Lorsque que je vis une perte soudaine, telle que la perte d'un proche, je suis en deuil. Le deuil prend une forme différente pour chaque personne. La durée du deuil varie également d'une personne à l'autre.

Pendant le deuil, je vis plusieurs émotions négatives. Parfois, il est difficile de communiquer mes émotions. La difficulté à communiquer mes émotions peut mener à plusieurs états : dépression, anxiété, repli sur soi, etc. Lorsque je suis en deuil, je peux demander de l'aide à mon entourage.



La mort

La mort est un concept qui suscite plusieurs questionnements chez tout le monde. Pourquoi meurt-on? Que se passe-t-il après la mort?

Souvent, il est difficile de comprendre les circonstances qui entourent la mort de quelqu'un. La mort est également accompagnée de plusieurs rituels (funérailles, enterrements, etc.). Il est normal d'avoir plusieurs incompréhensions face à ces circonstances et ces rituels. Il est possible de poser des questions à son entourage pour mieux comprendre les circonstances et les rituels.



Parler de deuil et de mort avec mon entourage

Pour limiter les incompréhensions liées au deuil et à la mort, il est possible de discuter de ces deux thématiques à des moments opportuns. Par exemple :

- Je peux poser des questions sur la mort et le deuil à mon intervenante;
- Je peux louer un livre adapté à la bibliothèque portant sur la mort;
- Je peux regarder un film mettant en scène le deuil de quelqu'un;
- Je peux parler de ce que je ressens par rapport au deuil et à la mort avec mes amis.

Conclusion

Pour faciliter leur bienveillir, les personnes autistes et/ou avec une déficience intellectuelle ont besoin de mieux comprendre les différents changements qu'elles vivront à mesure qu'elles vieillissent. Parler de ces changements avec ouverture et bienveillance permet de faciliter le passage vers la vieillesse.

Dans cette optique, ce guide a exploré brièvement 6 thématiques distinctes en lien avec le vieillissement. Ces thématiques ont permis d'amorcer des réflexions sur la façon dont le vieillissement provoque plusieurs changements au quotidien, autant dans la vie des personnes autistes et/ou avec une déficience que dans celle de leur entourage. Pour en savoir plus sur le vieillissement et pour avoir accès à des ressources en ligne dédiées, nous vous invitons à consulter notre Coffre à outils.

Le Coffre à outils, créé en partenariat avec l'Accompagnateur, regroupe 168 outils. Ces 168 outils traitent de 11 thématiques distinctes en lien avec le vieillissement des personnes autistes et/ou avec une déficience intellectuelle.

Pour consulter le coffre à outils :

<https://laccompagnateur.org/nouvelles/coffre-outils-pour-mieux-comprendre-le-vieillissement-des-personnes-autistes-etou-ayant>

Références

Brondel, M., Milot, E. (2023). Rapport sur les enjeux entourant la transition vers un vieillissement épanoui des adultes présentant une déficience intellectuelle. Université Laval. <https://communautesinclusives.com/projets/vieillissement-et-inclusion/>

Chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes aînées, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) et la Ligne Aide Abus Aînés (LAAA) du CIUSSS Centre-Ouest-de- l'Île-de-Montréal, Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, Coordonnateurs régionaux de la lutte contre la maltraitance envers les personnes aînées, Secrétariat aux aînés & Ministère de la santé et des services sociaux. (2022). Terminologie sur la maltraitance envers les personnes aînées. https://maltraitancedesaines.com/wp-content/uploads/2023/04/Terminologie_Maltraitance-2022-1.pdf

Deveau, A., Bourdages, O., Leblanc, F. et Milot, É. (2023). Le bien-vieillir des personnes aînées présentant une déficience intellectuelle (PADI) et de leurs proches, deux réalités à rencontrer. (Série de 4 capsules vidéo et guide d'activités pédagogique). Association pour l'intégration sociale de Québec et Université Laval. <https://aisq.org/bien-vieillir/>

Dugas, L. (2015). La maltraitance envers les personnes avec incapacité - Recension des écrits et portrait statistique - Document produit dans le cadre d'un engagement de l'Office des personnes handicapées du Québec au Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes aînées 2010-2015. Office des personnes handicapées du Québec. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2484519>

Edelson, S.M., Nicholas, D.B., Stoddart, K.P. et al. Strategies for Research, Practice, and Policy for Autism in Later Life: A Report from a Think Tank on Aging and Autism. *J Autism Dev Disord* 51, 382–390 (2021). <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04514->

Ponce de Leon, L., Roboam, L. (2011). Vieillir avec une déficience intellectuelle - Outil de référence. AMDI. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/3671744>

Sans Oublier le Sourire. (2023). Pour une « re » connaissance du vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle et/ou un trouble du spectre de l'autisme – Rapport final.

Schellenberg, G., Turcotte, M. et Ram, B. (2005). Preparing for retirement. *Canadian Social Trends*, 78, 8-11.