



Fondation
Autisme
Luxembourg

Sous le Haut Patronage de
Son Altesse Royale la Grande-Duchesse



12 mois - **12 histoires**

L'indépendance chez
les personnes autistes

JANVIER 2021

LA RÉALITÉ DES PERSONNES AVEC DES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE

© Freepik

L'INDÉPENDANCE CHEZ LES PERSONNES AUTISTES

2

Stephen Hawking, Albert Einstein, Greta Thunberg. Tous ont un point commun: ce sont des personnes avec un trouble du spectre autistique.

L'autisme est un handicap grave qui touche plus d'une personne sur 100. Au Luxembourg, nous estimons que plus de 6000 personnes sont atteintes du **trouble du spectre autistique** (TSA). Et pourtant, peu de personnes savent ce qu'est réellement l'autisme et ce que ce handicap signifie pour la personne concernée ainsi que pour son environnement.

Comme l'indiquent les mots « trouble du spectre autistique », l'autisme est un spectre. Il s'agit d'un handicap qui peut se manifester de diverses façons, plus ou moins fortement chez chaque personne et qui peut avoir, du coup, des effets différents sur chaque personne. Et pourtant, les médias ne représentent bien

1 personne sur 100 est concernée par l'autisme

souvent qu'une seule image de l'autisme: à savoir des personnes très intelligentes avec des traits distinctifs particuliers. C'est ainsi, que l'image uniforme mais non réaliste du célèbre film "**Rainman**" s'est ancrée dans l'esprit des gens.

La Fondation Autisme Luxembourg (FAL) a été fondée en 1996 par un groupe de parents concernés et défend depuis lors les droits des personnes atteintes d'autisme. Elle soutient les familles concernées dans tous les domaines de la vie.

Dans le cadre de nos 25 ans, nous avons décidé d'apporter une autre vue sur ces personnes. Au cours des 12 prochains mois, nous couvrirons l'autisme en l'approchant sous différentes faces et nous vous emmènerons dans ce voyage. Nous ne rencontrerons pas uniquement des personnes concernées et leurs familles, mais également les professionnels de notre Fondation, afin d'avoir la meilleure vue d'ensemble possible.

Autisme et indépendance.

Organiser seul sa vie, prendre ses responsabilités de manière autonome et exercer un emploi est un besoin fondamental de tous qui augmente l'estime de soi ainsi que l'autonomie.

Les personnes atteintes d'un trouble du spectre autistique ont cependant souvent besoin de conseils et d'assistance à cet égard. Nous avons parlé à Lisa et David, deux personnes adultes du spectre autistique. Ils nous ont décrit la façon dont leur handicap affecte leur indépendance.

Ils ont tenu à préciser qu'ils ne parlaient que de leur propre expérience et que ce vécu ne devait en aucun cas être généralisé à d'autres personnes.

Johanna, une éducatrice de notre **service d'activités de jour**, nous a expliqué comment favoriser l'autonomie des personnes autistes ayant un grand **besoin de soutien** et qui sont prises en charge au sein de la Fondation Autisme Luxembourg.

Lisa: "Je souhaite que l'échange entre les personnes concernées soit renforcé."

Lisa, dont le nom a été modifié à sa demande, a 26 ans et est autiste Asperger. Dans notre entretien, elle nous explique pourquoi elle trouve que son **handicap** a des répercussions sur son indépendance.

FAL: Lisa, raconte-nous un peu de ta vie.

Lisa: J'ai déménagé de chez moi à l'âge de 23 ans et je vis seule dans mon petit appartement depuis maintenant trois ans. Dans l'ensemble, cela fonctionne très bien. Bien sûr, j'ai éprouvé des difficultés au début, comme probablement toute personne qui quitte son cocon familial.

Entre-temps, j'arrive à gérer mon propre foyer et je sais comment m'organiser pour réussir à me débrouiller toute seule. Actuellement je n'ai pas encore d'emploi stable, mais je vais bientôt commencer dans un **atelier protégé**.

QUAND LES ENFANTS QUITTENT-ILS LE FOYER ?



Luxembourg :	20 ans
UE:	26,2 ans
France :	23,6 ans
Allemagne :	23,7 ans
Belgique:	25,2 ans
Portugal :	29 ans
Royaume Uni :	24, 6 ans

étude Eurostat : **When are they ready to leave the nest**

FAL: Depuis quand sais-tu que tu es dans le spectre autistique?

Lisa: Il faut déjà savoir que cela fait plusieurs années que je souffre de maladies psychiques mais pour lesquelles je ne souhaite pas plus entrer dans le détail. C'est lorsque je me suis rendu à la clinique en 2010 pour résoudre ces problèmes qu'il y a eu le premier soupçon que je pourrais être dans le spectre de l'autisme. En juillet de l'année dernière, mon médecin qui est à la fois psychiatre et psychothérapeute m'a confirmé le diagnostic : **Asperger**. **Ce diagnostic m'a beaucoup aidé à mieux me comprendre ainsi que certaines de mes réactions.**

autonome. Avec son soutien, elle veut éviter que je sois prise en charge dans une clinique ou bien que j'intègre un foyer d'accueil, des lieux où je perdrais une grande partie de mon indépendance. Mais il me reste encore mes parents. Non seulement ils me soutiennent financièrement, mais ils m'aident aussi dans ma mobilité. J'ai un permis de conduire mais je ne possède pas de voiture car je ne me sens pas à l'aise de la conduire seule. **J'évite aussi autant que possible les transports en commun car, face au grand nombre de personnes, je suis exposée à trop de stress.** Donc, lorsque je dois faire beaucoup de courses ou bien aller plus loin, je peux toujours compter sur mes parents pour venir me chercher en voiture.

4 FAL: Y a-t-il certains domaines de la vie dans lesquels tu dépends du soutien d'une tierce personne?

Lisa: Oui. Bien que je sois déjà relativement indépendante dans ma vie, j'ai encore besoin de certains conseils dans certains domaines. J'ai, par exemple, du mal à gérer correctement mon argent et à le dépenser pour ce dont j'ai réellement besoin ... Après avoir longuement cherché l'aide adaptée,

j'ai finalement décidé de solliciter le soutien du **service de la Ligue Médico-Sociale**. De plus, mon médecin, chez qui je suis régulièrement en thérapie, m'aide aussi à rester

FAL: Dans quel domaine dirais-tu que l'autisme a le plus grand impact sur ton indépendance?

Lisa: C'est très clair: le monde du travail. **J'aimerais vraiment intégrer le premier marché du travail, mais à mon avis, ce n'est pas possible.** Les exigences de l'employeur seraient probablement trop grandes et je devrais sûrement travailler de manière totalement autonome, ce que je ne sais pas faire. Le simple fait que je n'ai pas terminé ma scolarité, parce que j'ai toujours eu des problèmes pour m'organiser et faire mes devoirs par moi-même, me fait douter sur mes chances de réussite sur le premier marché du travail. J'ai en outre des problèmes majeurs dans le domaine social, qui pourraient également poser un autre problème sur le marché du travail primaire. Pour ces raisons, j'ai décidé d'un commun accord avec mon médecin, qu'un atelier protégé serait probablement la meilleure solution pour moi.

© Freepik



FAL: Y a-t-il autre chose que tu aimerais ajouter à ce sujet?

Lisa: Tout d'abord, il est important de s'informer suffisamment sur l'autisme, de sorte à vraiment comprendre ce que vous avez exactement et quel impact ce handicap peut avoir sur les différents domaines de la vie. C'est la seule manière de trouver des solutions et de rechercher le bon accompagnement dans les divers domaines. Par ailleurs, je souhaite que l'échange entre les personnes concernées ici au Luxembourg soit renforcé, afin que nous puissions nous entraider et chercher ensemble des solutions.

David: "On ne peut pas faire de déclarations générales pour les personnes autistes."

David a 29 ans, un **QI supérieur à la moyenne**, est asperger-autiste et il a récemment commencé à travailler au sein de notre Fondation. Lors de notre entretien, il souligne combien les personnes peuvent être différentes dans le spectre autistique. Il est prêt à partager ses propres expériences avec nous tout au long des 11 thèmes qui suivront et qui seront couverts par nous.

FAL: Dans quel sens dirais-tu que tu es indépendant dans ta vie?

David: Je vis toujours avec ma mère pour des raisons financières, mais j'ai déjà prévu de ne plus rester bien longtemps. **En fin de compte, tout le monde souhaite toujours devenir plus indépendant à un moment donné.** Je dirais donc que je suis aussi indépendant que l'on peut l'être sachant que je vis toujours à la maison. J'aide ma mère à la maison, mais je suis conscient que c'est elle qui fait la plus grande partie des tâches. Cependant, je dois avouer qu'en ce moment je suis très heureux de ne pas vivre seul. Depuis plusieurs années, l'autisme me cause des problèmes psychiques, tel que par exemples des **dépansions**. Dans les moments plus délicats au cours desquels la dépression prend le dessus, il est toujours bon d'avoir une personne à ses côtés.

FAL: Es-tu dépendant du soutien d'une tierce personne, en dehors de ta mère, dans certains domaines de ta vie?

David: Non, pas du tout. **Je suis relativement indépendant pour la plupart des choses**, y compris en ce qui concerne le monde du travail. Avant d'avoir eu la chance de commencer ici à la FAL, j'étais déjà actif sur le premier marché du travail et j'ai même eu ma propre société pendant 2 ans. J'étais donc indépendant. En 2016, j'ai été diagnostiqué comme étant dans le spectre autistique, ce qui lors de ma recherche d'emploi à l'**ADEM** m'a aidé à être considéré comme un « **salarié handicapé** ».

Pour cette seule raison, je conseillerais à toute personne qui a des doutes d'être dans le spectre de chercher à avoir un diagnostic.

FAL: Tu prévois donc de vivre bientôt seul. Y a-t-il des domaines dans lesquels tu te vois demander de l'aide?

David: Il y a différentes choses avec lesquelles je ne me débrouille pas encore aussi bien que je ne le souhaite. Par exemple, **je suis sûr que je vais négliger mes corvées ménagères parce que j'ai du mal à me motiver pour effectuer quotidiennement ces tâches répétitives.** J'ai aussi des difficultés à passer des appels téléphoniques.

Donc, à partir du moment où je vivrai vraiment seul, je discuterai avec l'équipe du **service soutien de la FAL**, qui accompagne les gens dans tous les domaines, pour voir s'il est possible qu'une personne puisse parfois passer pour jeter un œil et contrôler que tout va bien. En raison de mes problèmes psychologiques, il est aussi bon de savoir que je pourrai me confier à tout moment à une personne. Et puis, comme le font beaucoup d'autres personnes, j'aurais sûrement recours à une aide-ménagère.

6



© Freepik

FAL: Peut-on affirmer aujourd'hui que l'autisme a un impact sur l'indépendance de la personne concernée?

David: Non, pas du tout. **Chaque personne autiste est différente, tout comme chaque personne « neurotypique »**, c'est-à-dire une personne sans autisme, est différente. Pour cette raison, il n'est pas possible de faire des généralisations pour les personnes autistes. Le fait est que l'autisme est un spectre et qu'il peut avoir des effets différents sur chaque personne.

FAL: A ton avis, que manque-t-il dans le pays pour promouvoir l'indépendance des personnes autistes?

David: Chaque personne autiste peut avoir des problèmes dans différents domaines, il est donc extrêmement important que l'aide soit adaptée et individualisée à chaque personne. **Pour cette raison, il serait bon que de nouveaux foyers adaptés au handicap soient créés.** Cela pourrait prendre la forme d'un logement accompagné dans lequel la personne pourrait vivre de manière indépendante, mais où de temps en temps une personne passerait voir si tout est en ordre. De cette façon, chaque personne pourrait obtenir du soutien dans le domaine où elle en a encore besoin.

Une autre idée serait une sorte de collocation au sein de laquelle il serait possible de vivre à plusieurs personnes asperger-autistes et où l'on pourrait alors s'entraider dans les différents domaines.

FAL: Que conseillerais-tu aux personnes autistes concernant leur indépendance?

David: À mon avis, le plus important est de réussir à se cerner au mieux. Je pense que

pour pouvoir devenir indépendant, il faut connaître ses propres limites et ne pas avoir peur de demander de l'aide. **Il est faux de penser que l'on n'est autonome qu'à partir du moment où l'on est capable de tout gérer tout seul, que l'on n'a jamais besoin d'aide.**

Ce n'est que lorsque vous demandez l'aide nécessaire, et que vous l'obtenez, que vous pouvez progressivement apprendre à devenir plus indépendant dans ce domaine.

**Johanna Keller:
"La communication
est le premier pas
vers
l'indépendance"**

Johanna Keller a débuté à la FAL en 2017 et elle est la coordinatrice de notre atelier bricolage à Munshausen depuis mars 2019. Elle nous décrit comment, d'après elle, stimuler l'indépendance des personnes autistes ayant un besoin élevé de soutien.



© FAL / photo prise avant les mesures sanitaires

7

FAL: Comment stimuler l'indépendance des personnes autistes ayant un besoin élevé de soutien?

Johanna Keller: Dans notre **service d'activités de jour**, nous promovons l'indépendance des personnes avec autisme à l'aide de différentes activités et de différents ateliers. Chaque personne dispose de sa propre table de travail sur laquelle elle doit faire l'activité qui lui a été assignée sans que nous ne puissions intervenir. Dès lors que nous remarquons qu'une personne a besoin de trop d'aide pour réaliser une tâche spécifique, nous déplaçons l'activité vers une table que nous appelons « table d'apprentissage ».

Sur cette table, nous avons le droit de travailler avec la personne et la corriger si nécessaire. Ici, la personne apprend l'activité jusqu'à ce qu'elle puisse l'exécuter de façon autonome à sa table de travail individuelle.



FAL: Comment sont choisies ces activités ?

Johanna Keller: Il est important que chaque activité soit adaptée aux capacités de la personne autiste.

Chaque personne dispose d'un plan individuel qui comprend des objectifs, des compétences qui doivent être atteintes dans le courant de l'année.

Ces compétences doivent permettre à la personne d'effectuer certaines tâches de manière totalement autonome dans sa vie quotidienne. L'étroite collaboration avec les parents ainsi qu'avec les encadrants du foyer joue un rôle primordial dans le choix de ces compétences.

Si par exemple, une personne a des problèmes à mener de façon autonome des tâches ménagères, nous pouvons lui proposer un certain nombre d'activités pour l'aider à devenir plus indépendante à l'avenir.

Un exemple:

L'année dernière, une mère est venue me voir et m'a dit que son fils avait des problèmes à dresser la table parce qu'il ne savait jamais exactement combien de personnes seraient à la maison pour le dîner. Elle m'a demandé de lui proposer un concept grâce auquel il pourrait savoir pour combien de personnes il aurait besoin de mettre la table ce jour-là. Nous avons donc travaillé à l'aide d'images qui lui montraient chaque jour qui serait présent pour dîner et à l'aide desquelles il a pu s'orienter pour effectuer sa tâche.

Cela fonctionne maintenant très bien et nous l'avons transmis tel quel à sa mère pour qu'il puisse répéter exactement la même chose à la maison.

FAL: Arrives-tu à te souvenir d'une situation particulière dans laquelle l'indépendance d'une personne s'est fortement développée?

Johanna Keller: Il était très important pour nous qu'une personne bien particulière apprenne à mieux communiquer avec nous. **Être capable d'exprimer ses propres désirs et besoins est la première étape importante vers l'indépendance.** Comme cette personne ne parle pas du tout, nous avons dû avoir recours à des objets pour lui montrer comment elle pourrait communiquer avec nous autrement. Pour cela, nous lui avons donné un verre pour les fois où elle veut boire ou bien par exemple une assiette pour les fois où elle voulait quelque chose. En l'espace d'une année, nous lui avons appris à utiliser chaque objet et maintenant elle réussit à se débrouiller très bien.



Chaque personne autiste est différente, tout comme chaque personne « neurotypique »

9

L'autisme peut donc avoir des effets très différents sur l'indépendance de la personne concernée.

L'indépendance est un terme très large qui pour chaque personne peut avoir une signification fort différente. Nous avons d'une part des personnes qui ont besoin d'un soutien et de soins 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, et pour qui communiquer avec une tierce personne représente déjà un grand progrès et d'autre part il y a des personnes du spectre autistique qui sont pratiquement à mêmes de mener leur vie de manière totalement indépendante.

APPEL AUX FAMILLES :

Chaque personne autiste et sa famille peuvent avoir des problèmes très différents. C'est pour cette raison que la FAL s'engage à adapter et à développer ses services existants en fonction des besoins individuels des familles concernées. Si vous aussi, vous avez un besoin spécifique, n'hésitez pas à nous contacter.

par téléphone : 26 91 11 1

ou par email : autisme@fal.lu

Rendez-vous en février pour l'article portant sur les [relations amoureuses et la sexualité](#).

La méthode TEACCH

Les éducateurs de la FAL travaillent avec la méthode dite TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children). Le but de cette méthode est de promouvoir l'autonomie de la personne autiste à tous les niveaux et de proposer des stratégies qui soutiennent la personne dans son environnement familial et scolaire, dans la société ou dans un environnement social. La méthode TEACCH est une méthode dite structurante. L'apprentissage fait référence à une structure simplifiée et répétitive de la tâche à accomplir. L'environnement peut être modifié, par exemple, en le simplifiant et en ajoutant divers signes visuels ou autres, afin que la personne autiste comprenne mieux ce que l'on attend d'elle. La collaboration entre professionnels et parents joue ici un rôle clé. En outre, la prise en charge individuelle de la personne est extrêmement importante, afin que les activités puissent être adaptées aux compétences et aux intérêts respectifs.



10

Nous sommes sur :

