Fondation Autisme Luxembourg

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

25 JOER

12 Méint -

12 Geschichten

Ënnerstëtzung fir
Persoune mat Autismus
an hir Familljen

MÄRZ 2021

D’REALITÉIT VU PERSOUNEN AM AUTISTESCHE SPEKTRUM

2

Anouschka Steioff, Assistante Sociale vun der Fondation Autisme Luxembourg: „Soulaang déi betraffe Persoun sech selwer esou akzeptéiert, wéi si ass, kënne mir de ganze Recht ronderëm upassen.“

1 Persoun vun 100 ass vun Autismus betraff

Am Kader vun eise 25 Joer, déi eis Fondation Autisme Luxembourg (FAL) dëst Joer feiert, wëlle mir de breede Spektrum vum Autismus der Gesellschaft méi no bréngen. Heivir riichte mir dat ganzt Joer iwwer eis Opmierksamkeet all Mount op een anere bestëmmte Liewensberäich, a schwätze mat betraffe Persounen iwwert hir eegen Erfarungen. Zudeem ronne mir dat Ganzt mat fachlechen Aussoe vun Experte vun eiser Fondatioun of.

Nodeems mir am leschte Mount gekuckt hunn, wéi Persounen am autistesche Spektrum op romantesch Bezéiunge blécken, riichte mir an dësem Mount eis Opmierksamkeet op d’Ënnerstëtzung fir déi betraffe Familljen. Wéi mir bei deenen éischten zwee Theeme scho gesinn hunn, ass all Persoun am autistesche Spektrum ganz individuell. An esou individuell wéi si och ass, esou individuell kënnen och hir Probleemer sinn, bei deenen si op Ënnerstëtzung ugewisen ass.

De Service Soutien vun der FAL ënnerstëtzt net nëmmen déi betraffe Persounen, mä och hir Familljen an alle Liewensberäicher.

Heibäi passt d´Ekipp hir verschidden Ënnerstëtzungsformen un déi perséinlech Ufroen a Besoine vun de Familljen un. Fir méi doriwwer gewuer ze ginn, wéi ënnerschiddlech esou eng Ënnerstëtzung kann ausgesinn, hu mir eis mat verschiddene Familljen, déi vun eisem Service Soutien begleet ginn, getraff. Zudeem hunn eis d'Gerardina an d'Anouschka, zwou Persounen aus der Ekipp vum Service, een Abléck an déi verschidden Aspekter vun hirer Aarbecht ginn.

Corinne: „Eis ganz Famill kann sech dank dëser Formatioun besser un de Robyn upassen."

D´Corinne ass d´Mamm vum Robyn, ee 5 järege Jong mat enger Autismus-Spektrum-Stéierung. Fir an hirer Erzéiung nach kënne besser op den Autismus vum Robyn anzegoen, huet si sech dozou entscheet gehat, d´Formatioun „Early Bird", en Schoulungsprogramm fir Eltere vu Kanner mat Autismus, matzemaachen. Dës Formatioun gouf hir vun der FAL ugebueden.

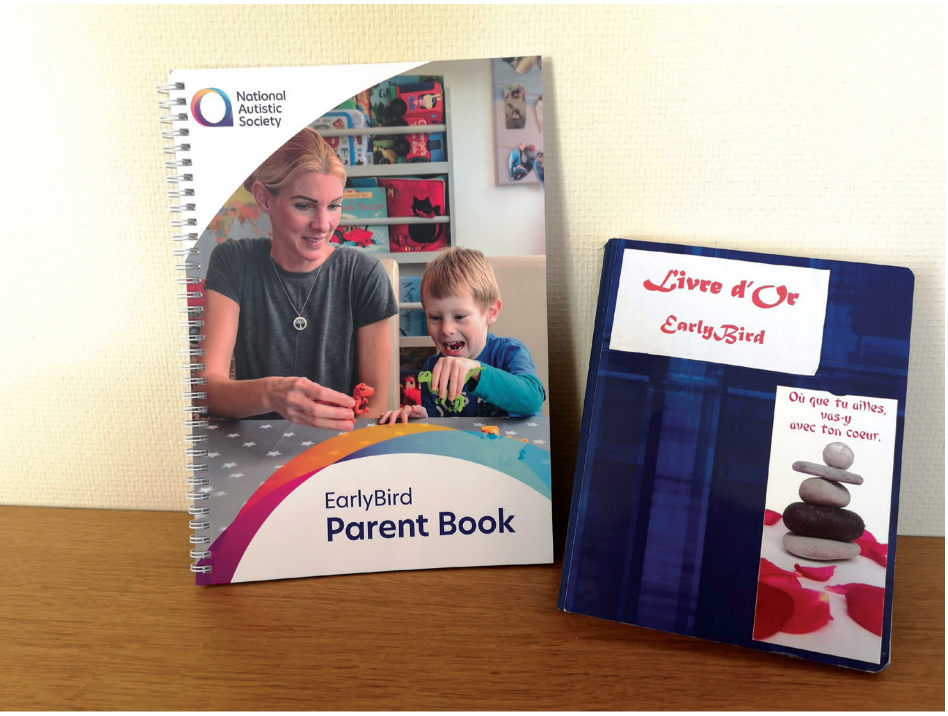
FAL: Wéi géift Dir dës Formatioun an Äre Wierder beschreiwen?

Corinne: D'Formatioun bitt den Elteren e Programm fir e bessert Verständnis vun Autismus souwéi konkreet Tipps a Strategien, fir net nëmmen dem Kand mat Autismus ze hëllefen, mee och fir den Alldag vun all de Membere vun der Famill ze verbesseren. D'Formatioun geet iwwert eng Dauer vun 3 Méint an ass op 8 Coursen opgedeelt wärend deenen theoretesch Iddien an d'Praxis ëmgesat ginn.

FAL: Wat huet dës Formatioun Ärem Familljeliewe konkret bruecht?

Corinne: Nieft engem bessere Verständnis vun Autismus huet d'Formatioun mir gehollef, mech besser kënnen op de Robyn anzestellen a konkreet Strategien am Alldag unzewenden.

Zudeem huet et mäi Selbstbewosstsinn als Mamm extreem gestäerkt, mam Wëssen, datt ech dëm Robyn elo aktiv hëllefe kann. Vue datt ech elo och ëm Robyn senge Geschwëster souwéi sengem Papp konnt konkreet Iddie mat op de Wee ginn, déi ëm Robyn am Alldag besser hëllefen, konnt sech déi ganz Famill besser un dëm Robyn



4

seng spezifesch Bedierfnisser adaptéieren, wat him gehollef huet, méi aus sech erauszekommen. Just, wann d'Eltere genee wëssen, wéi si sech un d'Kand mat Autismus upasse kënnen, kann och d'Kand konkreet Fortschrëtter erzielen.

FAL: Wéi wäit hëlleft den Austausch mat anere Familljen?

Corinne: Dës Formatioun ass definitiv eng gutt Geleeënheet fir den Austausch tëschent de betraffene Familljen ze fërderen. De Fait, datt een zesummen eenzel Situatioune beschwätzen an analyséiere kann, an doropshi gemeinsam Léisunge fanne kann, gëtt engem d'Gefill, net eleng ze sinn. An och wann den Internet scho vill wäertvollt Wëssen ubitt, sou geet dach näischt iwwert de mënschlechen Austausch.

FAL: Géift Dir d'Formatioun weider empfeelen?

Corinne: Jo, jiddwerfalls. Dës Formatioun ass eng wäertvoll "Wierkkëscht" mat effektive Methoden a Strategien, déi een am Familljenalldag ganz einfach uwende kann. Esou wéi all Kand mat Autismus ganz individuell ass, esou individuell kënnen och déi spezifesch Situatiounen am Familljenalldag sinn, bei deenen d'Famill op eng Léisung ugewisen ass. Aus deem Grond kann et nëmmen hëllefräich sinn, eng Formatioun matzemaachen, an der een op déi eenzel Situatioune kann agoen.

David: „E grousse MERCI un de Service Soutien."

Den David, deen och schonn zu deenen éischten zwee Theemen seng Erfarunge matgedeelt huet, kritt elo scho säit ongeféier 2 Joer reegelméisseg Ënnerstëtzung vum Service ugebueden. Am Januar 2021 krut hien dunn déi gutt Noriicht, kënnen an eiser Fondatioun ze schaffen.

FAL: A wéi enge Beräicher huet dir de Service Soutien schonn Ënnerstëtzung ugebueden?

David: Nodeems ech am Joer 2019 meng Diagnose bei der FAL krut, sinn ech déi éischte Kéier mam Service Soutien a Kontakt komm.

Vue datt et mir zu deem Zäitpunkt psychesch guer net gutt gaangen ass, ech ënner anerem mat Depressioune souwéi mat enger Aarbechtslosegkeet ze kämpfen hat, huet de Service mir dunn mol fir d'alleréischt eng psychesch Ënnerstëtzung ugebueden. Zudeem hunn si mech dozou motivéiert, mech trotz der Aarbechtslosegkeet, bëssi beschäftegt ze halen an eng Struktur an den Dag ze kréien. Heivir hunn si mech beispillsweis och dozou motivéiert, mech fir Onlinecoursen anzeschreiwen an ee Benevolat am Service Kommunikatioun vun der FAL ze maachen.

Zudeem sinn ech an hirem „Groupe de Compétences Sociales“ dobäi, an deem een sech a reegelméissegen Ofstänn mat enger Persoun aus der Ekipp Soutien souwéi mat anere betraffene Persounen trëfft fir ee reegelméissegen Austausch ze hunn. Dëst huet mir ganz vill dobäi gehollef, aktiv um soziale Liewen deelzehuelen, vue datt ech vun Ufank un ëmmer Probleemer am soziale Beräich hat.

Zudeem konnt sech och ëmmer meng Mamm bei der Ekipp mellen, fir beispillsweis Rotschléi ze kréien, wéi mir eist Zesummeliewe méi harmonesch gestalte kënnen.

© Freepik

Wat mir awer wuel am meeschte gehollef huet war einfach ze wëssen, datt ech mech zu all Moment, an egal wéi enger Liewenslag, bei hinne melle konnt an ëmmer een do ass, dee mir nolauschtert a mir weiderhëllefe kann.

FAL: An dunn hues du ugefaangen, bei der FAL ze schaffen.

David: Jo genau. Dat war definitiv dee Beräich, bei deem si mir lo schlussendlech am meeschten hëllefe konnten. Zu der Zäit wou ech nach keng Aarbecht hat krut ech schonn Ënnerstëtzung vun der Assistante Sociale aus dem Service betreffend de Relatioune mat der ADEM, souwéi verschidde Renseignementer wat de Fonds national de solidarité (FNS) ugeet, ugebueden.

Wou ech dunn elo viru puer Méint gesot krut, datt d'FAL dorun interesséiert wier, nach weider Persoune mat Asperger anzestellen, hunn si mir dobäi gehollef, déi passend Aarbecht fir mech hei bei der FAL ze fannen.

Säitdeem kréien ech lo och nach e klenge „Suivi au travail“, fir zesummen ze kucken, op ech mech gutt agelieft hunn a keng gréisser Probleemer op der Aarbecht bestinn.

FAL: Géifs du soss nach gären eppes lass ginn?

David: Ech wëll mech ganz häerzlech beim Service Soutien fir alles, wat si elo an der Zäit scho fir mech gemaach hunn, bedanken. Och wëll ech nach eemol däitlech maachen, wéi wichteg hir Aarbecht fir déi betraffe Familljen ass an och wéi gutt si dës ëmsetzen. Si bréngen de Familljen an alle Beräicher sou eng grouss Ënnerstëtzung a si passen sech ëmmer ganz un d'Situatioun un. Also wierklech e grousse Merci a Bravo un déi ganz Ekipp!

Rosalba: „Einfach ze wëssen, datt een do ass, hëlleft mir psychesch immens vill, verschidde Situatiounen ze meeschteren."

6

D'Rosalba ass Mamm vun zwee Bouwen, vun deenen een am Autismus-Spektrum ass. De Simone ass 20 Joer al a krut am Joer 2012 seng Diagnose Autismus-Spektrum-Stéierung. D'Rosalba hält de Service Soutien vill fir psychesch Ënnerstëtzung an Usproch. Zudeem besicht de Simone 1 mol de Mount d'Noutfallbetter vun der FAL a soll elo ufänken, zweemol pro Woch an den Déngscht fir Dagesaktivitéiten ze goen.

FAL: A wéi enger Hisiicht hëlleft Iech de Service Soutien, den Alldag mam Simone ze meeschteren?
Rosalba: Mäin éischte Kontakt mam Service Soutien krut ech am Joer 2012, nodeems de Simone seng Diagnose Autismus krut. Ab deem Moment krute mir och eng individuell Ënnerstëtzung ugebueden, dat heescht, datt 1 mol pro Joer eng Persoun aus dem Service bei eis heem kënnt a spezifesch Situatioune mat mir beschwätzt a mir doropshi gemeinsam Léisunge sichen, fir den Alldag mam Simone ze verbesseren. Nieft deenen Hausbesich hunn ech awer och reegelméissege Kontakt mam Service a ka mech zu all Moment telefonesch u si wenden.

Lit de répit de la Fondation Autisme Luxembourg © FAL

Viru gutt 3 Joer hat de Simone dunn an enger anerer Institutioun, an der hien zu deem Zäitpunkt war, en traumatescht Erliefnis matgemaach, wat dozou gefouert huet, datt en elo scho säit 3 Joer eng enorm Angscht huet, d'Haus ze verloossen. Dëst bedeit, datt ech praktesch dozou gezwonge sinn, ëmmer mat him doheem ze sinn.

Ech mengen ech muss net weider erklären, wisou dat extreem ermiddend ka sinn a wat fir eng enorm Kraaft dat vu mir ofverlaangt. Ma de Fait, datt ech zu all Moment weess, datt ech mech ëmmer un ee vun der Ekipp wende kann, hëlleft mir psychesch immens vill, verschidde Situatiounen ze meeschteren. Méi wéi ech Iech elo soe kann.

FAL: De Simone geet och reegelméisseg an de „Lits de Répit" vun der FAL. A wéi enger Hisiicht hëlleft dat Ärem Familljeliewen?
Rosalba: Genau. Mir hunn eis viru bal engem Joer dozou entscheet gehat, de Simone eemol pro Mount fir ee ganze Weekend an de „Lits de Répit", also de sougenannten „Noutfallbetter" vun der FAL, ze ginn. Dëst virun allem fir d'Wuelbefanne vu sengem Brudder.

Dir musst verstoen, wann een ee Kand mat Autismus an nach een anert Kand ouni

Autismus huet, kënnt leider ëmmer dat Kand ouni Autismus ze kuerz. Net, well een ee Kand bevirdeelege wëll, mee einfach well ee Kand mat Autismus méi Opmierksamkeet brauch.

Natierlech deet mir dat als Mamm fuerchtbar wéi, ze gesinn, wéi ëm Simone säi Brudder keng aner Wiel huet, wéi sech domat ofzefannen. An zemools ze gesinn, wéi et fir hie mëttlerweil schonn Normalitéit ginn ass, datt d'Mamm jo owes ze midd ass, fir och nach senge Probleemer nozelauschteren...

Deen ee Weekend am Mount, wou de Simone bei der FAL verbréngt, kënne mir eis als Eltere voll a ganz op säi Brudder konzentréieren an him déi Opmierksamkeet schenken, déi hie wierklech verdéngt huet.

FAL: Wat wënscht dir Iech fir de Simone a fir Äert perséinlecht Liewen?
Rosalba: Viru Kuerzem krute mir lo déi gutt Noriicht vun der Fondatioun, datt si 2 mol pro Woch eng Disponibilitéit hunn, fir de Simone an hirem Déngscht fir Dagesaktivitéiten ze encadréieren.

Leider ass allerdéngs den éischte Versuch gescheitert, wou hie sollt fir déi éischte Kéier dohinner goen, well hie rëm ze vill Angscht hat, säi séchert Ëmfeld ze verloossen.

Ech wënsche mir wierklech, datt mir him déi Angscht an Zukunft huele kënnen a mir hien dozou beweegt kréien, dësen Déngscht fir Dagesaktivitéiten an Usproch ze huelen. Ech si mir sécher, och wann hie lo deen éischte Moment nach Angscht huet, datt et nëmme fir säi Bescht wier. Ech wéisst, datt en do gutt encadréiert wier an e kéint endlech rëm ufänken, aktiv um soziale Liewen deelzehuelen an zesumme mat anere Persounen, déi an der selwechter Situatioun si wéi hien, un Aktivitéiten deel huelen, déi him Spaass maachen.
Zudeem géif et mäi perséinlecht Liewen natierlech och verbesseren, vue datt ech soumat 2 Deeg an der Woch Zäit fir mech hätt an nei Kraaft tanke kéint.

„Eis ass et wichteg, de betraffene Famillje kloer ze maachen, datt si zu all Moment a mat all Probleem kënne bei eis kommen."

D'Anouschka Steioff ass mat Leif a Séil Assistante Sociale an d'Gerardina Blasetti huet hiren Hobby, mat der Psychologie anere Mënschen ze hëllefen, zu hirem Beruff gemaach. Sie zwee schaffen Hand an Hand an eisem Service Soutien.

Wéi si eis erzielt hunn, gëtt et keen „typeschen" Aarbechtsalldag an hirem Service: „Eis Deeg ënnerscheeden sech genausou vunenee wéi sech och déi individuell Demanden a Besoine vun de Familljen, déi mir betreien, vuneneen ënnerscheeden. Eis ass et an éischter Linn wichteg, eis Ënnerstëtzungsméiglechkeete wierklech individuell un déi eenzel Situatiounen, an deenen sech déi betraffe Famillje grad befannen, unzepassen.

An dëst kann da wierklech an all Richtung goen. Woubäi et ville Persoune scho vill

© freepik

8

hëlleft, einfach eemol iwwert Telefon mat eis ze schwätzen a verschidde Rotschléi vun eis ze kréien, esou brauchen aner Persounen e reegelméissege Suivi mat perséinlechen Treffen.

Dat eenzegt wat mir leider net ubidde kënnen, ass eng richteg Laang-Zäit Therapie. Allerdéngs orientéiere mir si dann natierlech gäre bei e Psycholog ausserhalb vun eiser Fondatioun", sou d'Anouschka.

Zudeem hunn déi zwee eis erzielt, datt si net nëmmen theoretesch Erklärungen a Rotschléi, mee och liewenspraktesch Übunge mat deene betraffene Persoune kënne maachen: „Eis ass et wichteg, deene betraffene Persounen och wierklech kënne praxisorientéiert ze hëllefen, domat si eppes hunn, wat si dann an hirem Alldag, wa mir net do sinn, uwende kënnen.

Huele mir als Beispill d'Theema vun der Frëndschaft, wat wierklech oft e grousse Probleem vun de Betraffenen ass: Fir d'alleréischt gëllt et, d'Theema aus theoretescher Siicht ze analyséieren an ze erklären. Wat ass Frëndschaft, wéi eng ënnerschiddlech Frëndschafte ginn et a wéini sinn ech mat engem befrënnt?

Nodeems dann d'Konzept vun der Frëndschaft verstanen ass, geet et eriwwer bei déi praktesch Ëmsetzung: wou fannen ech Frënn a wéi leeën ech mech Schrëtt fir Schrëtt un, eng gutt Frëndschaft zu enger anerer Persoun opzebauen? Dëst kënne mir da beispillsweis ganz einfach mat simpelen, mee nëtzleche Smalltalk-Übungen trainéieren!", beschreift eis d'Gerardina.

Allerdéngs sinn déi zwee sech eens, datt et net ëmmer einfach ass, déi néideg Distanz zu de Situatiounen ze halen: „Ech mengen ech schwätze fir eis zwee wann ech soen, datt mir eise Beruff wierklech mat Leidenschaft maachen. Allerdéngs gi mir wärend eisem Aarbechtsalldag mat allen Emotioune konfrontéiert: Vun engem enorme Glécksgefill wann ee gesäit, wéi gutt een enger Famill an enger bestëmmter Situatioun hëllefe konnt, bis hin zu enger grousser Frustratioun, wann een net déi Mëttel huet, fir dat Néidegst ze maachen.

Leider ass och oft de Probleem, datt d'Leit sech réischt da mellen, wann sech d'Situatioun schonn sou weit zum Schlechten entwéckelt huet, datt mir net méi vill maache kënnen. Do musse mir eis wierklech an der Ekipp géigesäiteg ënnerstëtzen a léieren, eng gewëssen Distanz ze halen. Soss hëlt een d'Aarbecht owes mat heem...", sou d'Gerardina weider.

„Genau. Aus deem Grond ass et eis och wichteg de Famillje kloer ze maachen, datt si sech ëmmer bei eis melle kënnen, egal op si mengen op mir fir sou eng Situatioun zoustänneg sinn oder net. Schlëmmstefalls orientéiere mir si da weider bei de zoustännege Service. Zudeem probéiere mir de Betraffenen och ëmmer mat op de Wee ze ginn, datt si sech sollen esou akzeptéiere wéi si sinn, datt si net aneschters oder méi schlecht si wéi déi aner, mee datt si einfach eng aner Aart a Weis hunn fir ze denken an ze handelen.

Wann si sech bis akzeptéiere wéi si sinn, kënne mir de ganze Recht ronderëm upassen", ass sech d'Anouschka sécher.

APPEL UN D'FAMILLJEN :

All Persounen am autistesche Spektrum an hir Famillje kënne ganz ënnerschiddlech Probleemer hunn. Aus deem Grond läit et der FAL um Häerzen, d'Entwécklung souwéi den Ausbau vun hire bestoenden Déngschtleeschtungen un déi individuell Bedierfnesser vun de betraffene Familljen ze riichten. Sollt Dir also e bestëmmte Besoin hunn, zéckt net, Iech bei eis ze mellen.

per Telefon : 26 91 11 1
oder email : autisme@fal.lu

WICHTEG INFO :

De Service Soutien vun der FAL ass fir all Persoun, déi zu Lëtzebuerg lieft oder cotiséiert, an déi eng Diagnose Autismus-Spektrum-Stéierung, souwéi fir hir Famill an hiren Entourage, zougänglech.

D'Familljen, déi vun dësem Service profitéiere wëllen, kënnen sech entweeder per Telefon ënnert der Nummer 26 91 11 – 1 oder per mail un soutien@fal.lu mellen. Déi ganz Ekipp mécht hir Bescht, fir de Famillje bei allen Froen oder spezifesche Besoinen zu all Moment zur Verfügung ze stoen.

D'Käschte vum Service Soutien gi vum Ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région (MIFA) iwwerholl an ass soumat fir d'Famillje gratis.

Sieft och dobäi wa mir am Abrëll eis Opmierksamkeet op d'Behënnerung Autismus souwéi op den Diagnostik vun Autismus riichten.

Mir sinn op :

Ënnerstëtzt eis mat engem Don op :

BCEELULL - LU82 0019 1300 0445 5000
mat Vermierk : Don 25 ans

oder via Digicash :