Fondation Autisme Luxembourg

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

25 JOER

12 Méint -

12 Geschichten

Vu Famillje fir Familljen:
D'Fondation Autisme Luxembourg

JUNI 2021

D'REALITÉIT VU PERSOUNEN AM AUTISTESCHE SPEKTRUM

© Floriano Cardosi

VU FAMILLJE FIR FAMILLJEN: D'FONDATION AUTISME LUXEMBOURG

Dëse Mount ass et endlech esou wäit:
Happy Birthday FAL!

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.

1 Persoun vun 100 ass vun Autismus betraff

D'FAL gouf den **18. Juni 1996** vun engem Grupp vu betraffenen Eltere gegrënnt, déi eppes géint de Manktem un Ariichtungen an Déngschtleeschtunge fir Mënsche mat Autismus zu Lëtzebuerg ënnerhuele wollten. D'Ekippe vun der FAL si säit 25 Joer #ËMMERDO. #ËMMERDO fir alle Persoune mat enger Autismus-Spektrum-Stéierung an hirem Ëmfeld breetgefächert an individuell Forme vun Ënnerstëtzung unzebidden. #ËMMERDO fir sech fir d'Rechter vun de Betraffenen anzesetzen a fir de Familljen an alle Liewensberäicher zur Säit ze stoen.

Vu Familljen, fir Familljen: Der Stëftung läit et um Häerzen, hir bestoend Déngschtleeschtunge sou gutt wéi méiglech un déi individuell Besoinen an Ufroe vun de betraffene Familljen ze riichten.
Säit hirer Grënnung hu sech hir Servicer konstant weider ausgebaut:

Wunnstrukturen, an deenen e Liewen an Dignitéit ugestrieft gëtt. En Déngscht fir Dagesaktivitéiten deen zur Färderung vun der Autonomie bäidroe soll. Vakanzekolonien a verschidde Fräizäitaktivitéiten déi déi perséinlech Entwécklung ënnerstëtze sollen. Formatiounen, déi dem Ëmfeld vun der betraffener Persoun méi eng kloer Siicht op den Handicap bidden. Ee Service fir den Diagnostik unzefroen an ee Service, an deem d'Ekipp ëmmer en oppent Ouer huet an de Familljen an alle Liewenslagen hir Ënnerstëtzung ubitt.

Fir méi doriwwer gewuer ze ginn, a wéi enger Hisiicht d'FAL eng Hëllef fir déi betraffe Famillje ka sinn, hu mir eis mat verschiddene Beneficiairë vun der Stëftung getraff. Si alleguer profitéiere mol méi mol manner vun deene verschiddenen Déngschtleeschtunge vun der Fondatioun. Zudeem huet eis de Präsident vun der FAL, de Claude Schmit, erzielt, wéi et deemools iwwerhaapt zur Grënnung vun der Stëftung komm ass.

Astrid an Aloyse: „Och als Autist wëll een net éiweg vun den Elteren ofhängeg sinn."

Den Timo ass 16 Joer al an huet eng Autismus-Spektrum-Stéierung. Seng Elteren, d'Astrid an den Aloyse, verroden eis, a wéi enger Hisiicht d'FAL net nëmmen eng Beräicherung fir hire Jong, mä och eng Entlaaschtung fir si als Eltere ka sinn.

FAL: Dir huelt reegelméisseg un den Austausch-Gruppen, déi d'FAL fir betraffen Elteren organiséiert, deel. A wéi enger Hisiicht hëlleft Iech dësen Austausch?

Aloyse: Beim Austausch mat anere betraffenen Eltere kritt een d'Méiglechkeet, eng bestëmmte Situatioun aus méi Siichtweisen ze betruechten. Woubäi ee selwer villäicht net weess, wéi een an der Situatioun am beschten reagéiere soll, hunn aner Eltere fir genau déi Situatioun schonn eng passend Léisung fonnt. Esou kann ee sech géigesäiteg wäertvoll Iddien a Rotschléi mat op de Wee ginn, op déi een eleng warscheinlech ni komm wier.

Astrid: Ech perséinlech fannen et och eng grouss Hëllef, ze gesinn, wéi aner Elteren mat verschiddene Probleemer eens ginn – oder zumindest wéi si versichen, domadder eens ze ginn. Et gesäit een einfach, datt ee mat deene Probleemer net eleng ass – an et fillt ee sech verstanen.

FAL: Den Timo geet reegelméisseg bei de Vakanzekolonië vun der FAL mat. Eng flott Erfarung fir hien, an eng Auszäit fir Iech...?
Aloyse: De Fait, ganz eleng ouni eis an d'Vakanz ze fueren, huet ëm Timo säi

Selbstwäertgefill wéi och seng Autonomie wierklech gestäerkt. Dir musst verstoen, och als Autist ass een net onbedéngt glécklech, wann ee mat 16 Joer ëmmer nëmmen doheem ass an nach esou ofhängeg vun den Elteren ass. Dat deet dann och wéi, wann de Pappa an d'Mamma ëmmer bei allem mussen hannendru si fir datt et funktionéiert. D'Vakanzekoloniё vun der FAL hunn ëm Timo erméiglecht, sech selwer ze beweisen datt hien och mol eppes ouni eis meeschtere kann. A mir kënnen hie mat rouege Gewësse goe loossen, vue datt hie jo vu Leit begleet gëtt, déi kompetent sinn a sech mam Autismus auskennen.

Astrid: Ëm éierlech ze sinn, fille mir eis déi Woch, wou den Timo mat der FAL an der Vakanz ass, méi fräi. Da kënne mir endlech déi Saachen doheem maachen, déi net méiglech sinn, wann hien do ass. Dozou gehéiert et beispillsweis mat de Maschinnen am Gaart ze schaffen, déi Geräischer verdréit hien nämlech net. Natierlech kënne mir dëst och maache wann hien an der Schoul ass, mä esou si mir awer méi oppe mat der Zäitandeelung, wéini mir wat maache wëllen.

FAL: Wat wéilt Dir gären nach aneren Eltere vun engem autistesche Kand mat op de Wee ginn?

© Freepik

Aloyse: Wichteg ass et, esou fréi wéi méiglech en kloren, unerkannten Diagnostik ze kréien. Well wann een dëse bis huet, da gi bestëmmten Dieren op, souwuel bei den Administratioune wéi och bei den Organisatiounen, an déi soll een dann och notzen. Zudeem ass et wichteg sech doriwwer ze informéieren, wéi eng Rechter ee mat dësem Diagnostik huet, an dës dann och an Usproch huelen.

FAL: Eppes, wat Dir nach wëllt lass ginn…?

Aloyse: Vue datt d'FAL op finanziell Ressourcen ugewisen ass, hu mir eis 2 kleng Aktiounen iwwerluecht, wéi mir d'Fondatioun dës Joer ënnerstëtze kënnen: Eis éischt Iddi ass et mat eisem klenge Museks-Grupp, mam Numm „Chim&Chérie", e puer Spende fir d'FAL ze sammelen. Zudeem besëtze mir ee klenge Betrib, den „Atelier Sonneblumm", wou mir Saachen, wéi beispillsweis Bijouen, selwer aus Glas hierstellen. Hei leeë mir elo fir all Saach, déi mir verkafen, e klenge Betrag vum Gewënn op eise Spendekonto fir d'Fondatioun zeréck. Mir hoffen, datt mir hinnen esou am Enn vum Joer eng kleng Hëllef sinn, fir déi néideg Servicer kënnen ze garantéieren.

David: „Ech hu mech nach ni op enger Aarbechtsplaz esou gutt integréiert gefillt."

Den David, deen all Mount seng Erfarungen zu deenen eenzelen Theeme matdeelt, steet

säit Enn 2018 am reegelméissege Kontakt mat der FAL. Mä et gëtt eppes, wat hie vun deenen anere Beneficiairen ënnerscheet: Säit Ufanks dësem Joer schafft hien och fir d'Fondatioun.

FAL: Wéi ass et fir dech als Autist, an enger Fondatioun fir Autisten ze schaffen?

David: Op der enger Säit ass et natierlech bëssi ironesch – mee ech denken et passt ganz gutt. Ech si jo och bei Wäitem net deen eenzegen – am Moment schaffen ech nach mat 4 aneren aus dem Spektrum zesummen an et ass och geplangt, der nach méi dobäi ze huelen. Duerch de Fait, datt d'Mataarbechter vun der FAL ganz genau wëssen, wéi si sech u mech upasse musse fir datt ech mech wuel fille kann, kann ech haut soen, datt ech mech nach ni op enger Aarbechtsplaz besser integréiert gefillt hu wéi hei.

An ech mengen och, datt et och fir d'FAL eng Plus-value ass, wa si weiderhin Autiste bei sech mat an d'Boot huelen. Ëmmerhi kréie si esou nach méi ee groussen Abléck an de Spektrum – a gesinn nach besser d'Erausfuerderunge souwéi och d'Chancë vun enger autistescher Persoun an der Aarbechtswelt.

FAL: Wéi géifs du d'FAL aus Siicht als Beneficiaire beschreiwen?

David: D'FAL ass eng immens grouss Hëllef. Net nëmme fir déi betraffe Persoun selwer, mä och fir hir ganz Famill. Eleng schonn ze wëssen, datt si ëmmer do sinn an een op si zeréck gräife ka wa grad iergendeppes ass, ass eng grouss Entlaaschtung. Natierlech ginn et och mol eenzel Situatiounen, bei deene si net direkt hëllefe kënnen. Mä et kann ee sech sécher sinn, datt een ëmmer op hir Ënnerstëtzung ziele kann a si alles maachen, wat an hirer Muecht läit.

FAL: Eppes, wat der FAL nach feelt?

David: Also am Prinzip huet d'FAL schonn immens vill a gutt Servicer – mä et ass natierlech ni genuch. Den Autismus gëtt an de leschte Joren ëmmer zu engem méi groussen Theema – mir kréien ëmmer méi Demandë fir den Diagnostik an och fir de Soutien. Aus deem Grond feelt et der FAL virun allem un eppes: den néidege Mëttel. Et ass wichteg, datt d'FAL sech ëmmer weider ausbaut, wéi beispillsweis mat hirer Offer u Wunnstrukturen, fir weider Famillje kënnen ze entlaaschten. Dëst geet awer nëmme wann d'Leit och mat maachen – mir sinn nu mol eng Fondatioun a keng deck Administratioun mat engem risege Budget.

FAL: Leider huet och d'FAL missten duerch de Covid verschidden Aktivitéiten op Eis leeën...

David: Oh jo – dat ass wierklech eppes, wou ech mir wënschen, datt d'FAL et erëm sou séier wéi méiglech ophuele kann. Leschtt Joer hat ech mech fir d'Citytrips fir Persoune mam Asperger Syndrom ageschriwwen, déi duerch de Covid hu missten annuléiert ginn.

Och hate mir virun der Krise mol aner flott Aktivitéiten, wéi beispillsweis Gesellschaftsspillowender, an et war och scho Rieds dervun eemol zesummen an de Kino oder an e Restaurant ze goen. Ech wënsche mir wierklech, datt d'FAL elo gläich erëm all dës Aktivitéiten ophuele kann, fir de Leit nach besser hëllefen ze kënnen.

Ech mengen och datt dës Zäit vun der Krise eng ganz schwiereg Period fir vill Autisten ass, vue datt ee vun haut op muer aus sengem Alldag gerappt ginn ass an ee sech permanent ëmmer ërem nei adaptéiere muss.

Nathalie: „Ech fille mech ganz wuel hei.“

D'Nathalie huet e méi schwéiere Grad un Autismus, a wunnt dofir elo scho säit 3 Joer an eiser Wunnstruktur zu Rammerech. Hat gehéiert zu deene wéinege vun eise Residenten, dat sech nach ganz gutt verbal ausdrécke kann. Fir bëssi eppes iwwert säin Alldag an der Wunnstruktur gewuer ze ginn, huet de Julien, ee Psychologe aus eisem Service Soutien an deen hat reegelméisseg betreit, e klengen Interview mat him gemaach.

Julien/FAL: Wat hues du schonn hei bei der Fondatioun geléiert?
Nathalie: Wann ech nervös sinn, kee schloen, mä un Kartong ze rappen a bëssi jäizen. Jo wéi ech domadder soll besser ëmgoen hunn ech geléiert.

Julien/FAL: Majo, dat gesi mir jo och, datt du scho vill manner Krisen hues. Wéi verbréngs du dann däin Alldag sou? Du schaffs jo daagsiwwer och an engem Atelier ***vun der Fondatioun, oder?***
Nathalie: Musek lauschteren, Pläng maachen, kachen, Grompere schielen, d'Spull ofdréchnen, mech gutt ausdrécken, schwetzen. Lauter, ganz vill Aufgaben. Jo, an der Kichen schaffen ech am léifsten. Ech schaffen ëmmer an der Kichen. Ech maachen alles wat et do gëtt gären.

Julien/FAL: A woumat verbréngs du gären deng Fräizäit?
Nathalie: Musek lauschteren, Youtube, Filmer kucken, an ëmmer Musek lauschteren. Techno, Rap, lëtzebuergesch Musek - de Fausti!

Julien/FAL: Aha interessant, an du mëss jo och Ausflich mat den Educateuren.
Nathalie: Jo! Kino, Beetebuerger Park, trëppelen, Restaurant, Kolonien, mir maache vill Ausflich.

Julien/FAL: Verstees du dech da gutt mat dengen Educateuren?
Nathalie: Jo, ech versti mech nëmme gutt mat mengen Educateuren, eigentlech verstinn ech mech ëmmer gutt. Ech streiden net. Ech gi mat hinnen alleguerte gäre schwätzen. Ech hu si all gären déi hei schaffen. Si si genial, net streng, si si léif.

Julien/FAL: Hues du dann awer och nach vill Kontakt mat denger Famill, oder?

Nathalie: Jo, den ganzen Zäiten. All Dag. All Owend nom Iesse kann ech menger Mamm uruffen. Dat ass gutt. Jo an ech gesinn meng Mamm och wann ech heem ginn, an hei am Familljenhaus. Ech ginn all Mount ëmmer eemol de Mount heem, bei meng Mamm, bei mäin Brudder, bei meng Fréndin. Do freeën ech mech ëmmer richteg drop, fir e Samschden an de Restaurant ze goen.

Julien/FAL: Et freet mech ze héieren, datt du dech hei gutt fills. Du laachs, du bass frou. Dat ass super. Gëtt et da lo nach iergendeppes wat du wéilts soen?

Nathalie: Jo! Also ech sinn, heiansdo sinn ech ganz frou mam Winnie Pooh. Mä ech hunn net gäre wann de Winnie Pooh mech nuets net mat Rou schlofe léisst a wann de Winnie Pooh mech ugräift nuets. Dat hunn ech net gären.

Julien/FAL: Dat stëmmt. Dat hätt ech och net gär.

Nathalie: An ech bäissen an de Winnie Pooh. Dat ass well de Winnie Pooh sou mëll ass.

Julien/FAL: Jo en ass jo en Teddybier.

Nathalie: Mä en ass sou mëll a grouss an deck.

© Freepik

Claude Schmit: „Et läit an eiser Responsabilitéit, d'Interessie vun den autistesche Persounen ze vertrieden!"

De Präsident vun der FAL, de Claude Schmit, ass selwer Papp vun engem Bouf mat schwéierem Grad un Autismus an huet aktiv un der Grënnung vun der Fondatioun matgeschafft. Am gemeinsame Gespréich bléckt hie mat eis op déi éischt Schrëtter vun der Fondatioun a verréit eis, wat hie sech fir d'FAL an deenen nächste 25 Joer wënscht.

FAL: D'Stëftung gouf 1996 vun engem Grupp vu betraffenen Eltere gegrënnt. Wéi ass deemools déi Iddi entstanen?

Claude Schmit: Zu der Zäit war de Wëssensstand iwwert Autismus nach extreem niddreg. Net nëmmen datt et esou gutt wéi onméiglech war, e kloren Diagnostik ze kréien, sou gouf et och e grousse Manktem un

© Floriano Cardosi

Ariichtungen. Virun allem, wann d'Persounen e bëssi méi schwéier handicapéiert waren, war eng passend Betreiung vu Leit mat enger Autismus-Spektrum-Stéierung (ASS) quasi inexistent.

Et huet net laang gedauert bis mir e klenge Grupp vu betraffenen Eltere waren, déi eppes géint dëse Manktem zu Lëtzebuerg ënnerhuele wollten. Ënnert dem Impuls vum Gilbert Huyberechts, dem deemolege Präsident vun Autisme-Europe, ass dunn d'Iddi entstanen, eng eege Fondatioun ze grënnen, déi vun eis betraffenen Eltere sollt geleet ginn.

Dës Fondatioun sollt, onofhängeg vum Grad vum Handicap, all Persoun mat ASS an hir Famill ënnerstëtzen an an alle Liewenslage begleeden. Eis war et wichteg, e Kader ze schafen, wou mir eis Déngschtleeschtungen un déi individuell Bedierfnesser vun de Familljen upassen a konstant weiderentwéckelen.

Et war also nëmmen e klenge Grupp vu 4 bis 5 Familljen, deen déi ganz Aarbecht gemaach huet an et fäerdegbruecht huet, datt eis Fondation Autisme Luxembourg (FAL) 1996 an engem feierlechen Akt, bei deem insgesamt 60 Leit ënnerschriwwen hunn, gegrënnt ginn ass.

FAL: A wéi ass et dunn weider gaangen?

Claude Schmit: Als éischte Service war et eis wichteg, e Wunnraum fir Persoune mat engem schwéiere Grad un Autismus ze schafen, an dem si bis zu hirem Liewensenn kënne bleiwen. D'Strukturen esou wéi d'Pedagogie an d'Prise en Charge sollten esou opgebaut ginn, datt si deene Leit e mënschewierdegt Liewen erlaabt.

Den 18. November 2002 war et dann och scho souwäit: eis éischt Wunnstruktur am Norde vum Land, zu Munzen, gouf ageweit an e puer Deeg méi spéit sinn déi éischt 6 Bewunner an hiert neit Doheem agezunn.

FAL: Wéi eng Erausfuerderunge bestinn nach hei am Land fir Mënsche mat Autismus?

Claude Schmit: Ee grousse Problem ass a bleift den Diagnostik. Autismus gëtt nach oft guer net oder nëmme schlecht diagnostizéiert. Mir selwer hunn eng ganz laang Waardeléscht fir den Diagnostik, deen awer noutwendeg ass, fir kënnen eng gutt Prise en Charge ze garantéieren.

Zudeem sinn ech mir sécher, datt vill Persoune mat ASS vill besser kéinten an den normalen Aarbechtsprozess integréiert ginn. Déi Leit mat engem méi liichte Grad un Autismus hunn deelweis erstaunlech Fäegkeeten a kënnen eng immens gutt Aarbecht leeschten, esoubal hiert Aarbechtsëmfeld wéi och hir Aarbechtskonditioune richteg ugepasst sinn. Dëst klappt leider nach guer net hei zu Lëtzebuerg. Vill Persoune mat Autismus, déi um primären Aarbechtsmarché misste sinn, schaffen entweder an engem "Atelier Protégé" oder hu guer keng Aarbecht. Dat ass net nëmme schlëmm fir déi Betraffen, mä et sinn och onnéideg Käschte fir eis Gesellschaft well wäertvoll Ressourcë net genotzt ginn.

E leschten Challenge si feelend Wunnstrukturen. Jee no Gravitéit vum Handicap missten nach zousätzlech Wunnstrukturen, déi op den Handicap ugepasst sinn, kreéiert ginn. Et ass wichteg, datt et net nëmme Wunnplaze fir Leit mat engem schwéiere Grad un Autismus ginn, mä datt et och beispillsweis e betreit Wunne gëtt, fir déi Leit, déi scho méi autonom sinn, mä awer nach net ganz selbststänneg liewe kënnen.

FAL: Wat wënschs du dir fir déi nächst 25 Joer vun der FAL?

Claude Schmit: Ech hoffen, datt sech och an deenen nächste 25 Joer nach näischt un der héijer Qualitéit vun eiser Aarbecht geännert huet an datt eis Mataarbechter ëmmer nach esou eng gutt Prise en Charge vun deene Leit, fir déi mir verantwortlech sinn, garantéiere kënnen. Vue datt et och autistesch Persoune ginn, déi sech net verbal matdeele kënnen, läit et an eiser Responsabilitéit, hir Interessien ze verteidegen an hinnen ee Liewen an Dignitéit ze bidden.

Zudeem wënschen ech mir, datt mir eng Methode fannen, deene méi jonken autistesche Leit ze hëllefen, méi selbststänneg ze ginn a hiert Liewe besser féieren ze kënnen, ouni op déi dauerhaft Ënnerstëtzung vun enger zweeter Persoun ugewisen ze sinn.

Dir wëllt d'FAL ënnerstëtzen?
Sou einfach geet et!

Wann Dir d'Aktivitéite vun der Fondatioun ënnerstëtze wëllt, hutt Dir verschidde Méiglechkeeten, ze hëllefen:

- Maacht en einfachen Don per Virement oder per Digicash un d'Fondatioun
- Maacht en Ordre Permanent un d'Fondatioun a sidd ËMMER DO
- Offréiert Är Zäit an Är Kompetenzen a schreift Iech als Benevolle an
- Deelt der FAL hir Messagen op de sozialen Netzwierker mat folgenden Hashtagen: #ËMMERDO #FAL #autisme

Gutt ze wëssen: D'Gemengnëtzegkeet vun der FAL gouf de 6. Oktober 1996 an engem groussherzoglechem Arrêté unerkannt. Dat bedeit, datt

d'Spenden un d'Stëftung am Kader vum Akommessteier-Gesetz (Artikel 109 an 112 L.I.R) steierlech ofgesat kënne ginn.

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.

Zur Info: D'Ënnerstëtzung gëtt onofhängeg vum Alter allen Mënsche mat Autismus ugebueden, déi zu Lëtzebuerg wunnen, der hir Diagnose vun der Stëftung unerkannt gëtt, souwéi dem Ëmfeld an den Experten, déi mat hinnen a Verbannung stinn.

Sieft och dobäi wa mir am Juli eis Opmierksamkeet op sozial Interaktiounen an d'Sozialliewe vu Persoune mat Autismus riichten.

WWW.FAL.LU

25 JOER

Mir sinn op :

Ënnerstëtzt eis mat engem Don op :
BCEELULL - LU82 0019 1300 0445 5000
mat Vermierk : Don 25 ans

oder via Digicash :