



Fondation
Autisme
Luxembourg

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



12 mois - **12 histoires**

Par les familles,
pour les familles:

La Fondation Autisme
Luxembourg

JUIN 2021

LA RÉALITÉ DES PERSONNES SUR LE SPECTRE AUTISTIQUE



PAR LES FAMILLES,
POUR LES FAMILLES :
LA FONDATION AUTISME

Ce mois, nous y sommes enfin :
Joyeux anniversaire FAL !

Dans le cadre des **25 ans**, fêtés cette année par la **Fondation Autisme Luxembourg (FAL)** fête cette année, nous voulons familiariser la société avec **le spectre de l'autisme** dans sa globalité. Pour ce faire, portons mensuellement et tout au long de l'année notre attention sur un aspect spécifique de la vie, et échangeons avec des personnes concernées sur leurs expériences propres. De plus, nous complétons le tout avec des déclarations factuelles de la part d'experts de notre Fondation.

La FAL a été fondée le **18 juin 1996** par un groupe de parents concernés, qui souhaitent faire quelque chose contre le manque d'infrastructures et de **services**

**1 personne
sur 100
est concernée
par
l'autisme**

pour les personnes avec autisme au Luxembourg. Depuis 25 ans, l'équipe de la FAL est #ËmmerDo. #ËmmerDo afin de proposer à toutes les personnes avec un trouble du spectre autistique et à leurs proches des formes de soutiens diversifiées et individuelles. #ËmmerDo pour s'engager en faveur des droits des personnes concernées et pour soutenir les familles dans tous les aspects de la vie.

Par les familles, pour les familles : il est primordial pour la Fondation d'adapter autant que possible ses services existants aux besoins individuels et aux demandes des familles. Depuis sa création, ses services ont constamment été développés : structures d'hébergement, dans lesquelles une vie dans la dignité est offerte. Un service d'activités de jour dont le but est d'améliorer l'autonomie des personnes. Des colonies de vacances et diverses activités de loisirs

censées encourager le développement personnel. Des **formations** qui apportent à l'entourage des personnes concernées une vue plus claire sur le handicap. Un service pour demander un diagnostic et un service dans lequel l'équipe offre toujours une oreille attentive et apporte son soutien aux familles dans toutes les situations de la vie. Afin de mieux connaître la façon dont la

FAL peut représenter une aide pour les familles concernées, nous sommes allés à la rencontre de différents bénéficiaires. Ils profitent tous à divers niveaux des différents services de la Fondation. De plus, notre président, Claude Schmit, raconte comment la création de la Fondation a eu lieu à l'époque.

Astrid et Aloyse : „Même en tant qu'autiste, l'on ne veut pas être éternellement dépendant de ses parents. “

Timo a 16 ans et est atteint d'un trouble du spectre autistique. Ses parents, Astrid et Aloyse, nous confient de quelle manière la FAL peut représenter non seulement un enrichissement pour leur garçon, mais aussi un soulagement pour eux.

FAL : Vous participez régulièrement aux groupes d'échanges que la FAL organise pour les parents concernés. De quelle manière ces échanges vous aident-ils ?

Aloyse : Lors des échanges avec d'autres parents concernés, nous avons la possibilité

de considérer une situation de plusieurs points de vue. Alors que l'on ne sait peut-être pas comment réagir au mieux dans une situation donnée, d'autres parents ont peut-être déjà trouvé une solution adaptée à cette même situation. De cette manière, nous pouvons mutuellement nous transmettre de précieuses idées et des conseils auxquels l'on n'aurait probablement jamais pensé seul.

Astrid : Personnellement, je trouve que c'est aussi une grande aide de voir comment d'autres parents se débrouillent avec différents problèmes – ou du moins comment ils essayent de le faire. On se rend tout simplement compte que l'on n'est pas seul à faire face à ces problèmes – et on se sent compris.

FAL : Timo participe régulièrement aux colonies de vacances de la FAL. Une belle expérience pour lui, et une pause pour vous... ?

Aloyse : Le fait de partir en vacances, sans nous, a vraiment renforcé l'estime de soi et l'autonomie de Timo. Vous devez comprendre que même en tant qu'autiste, l'on n'est pas forcément heureux lorsqu'on a 16 ans et qu'on est toujours à la maison.

Et en plus dépendant des parents. Cela fait également mal, quand Papa et Maman doivent toujours être présents et attentifs pour que les choses fonctionnent bien.

Les colonies de vacances de la FAL ont permis à Timo de se prouver à lui-même qu'il peut aussi réussir quelque chose sans nous. Et nous pouvons le laisser partir avec la conscience tranquille, puisqu'il est accompagné de personnes compétentes et qui s'y connaissent avec l'autisme.

Astrid : Pour être honnête, nous nous sentons plus libres pendant la semaine que Timo passe en vacances avec la FAL. Nous pouvons alors enfin faire les choses à la maison, qui ne sont pas possibles quand il est là. Par exemple travailler dans le jardin avec les machines, puisqu'il ne supporte pas ces bruits. Naturellement, nous pouvons aussi le faire quand il est à l'école, mais ainsi, nous sommes plus libres avec l'emploi du temps, pour décider à quel moment nous voulons faire quelque chose.

FAL : Qu'aimeriez-vous encore confier à d'autres parents d'un enfant autiste ?

Aloyse : Il est important de recevoir aussi tôt que possible un **diagnostic** clair et reconnu. Une fois qu'on l'a obtenu, certaines portes s'ouvrent, aussi bien auprès des administrations que des organisations, et il faut alors vraiment y faire appel. De plus, il est important de s'informer sur les droits que l'on a avec ce diagnostic et ensuite de les exercer.

FAL : Encore quelque chose que vous aimeriez partager... ?

Aloyse : Vu que la FAL dépend de ressources financières, nous avons réfléchi à 2 petites actions, afin de pouvoir soutenir la FAL cette année : notre première idée est de collecter des dons pour la FAL avec notre petit groupe de musique „Chim&Chérie“. De plus, nous possédons un petit commerce, l'„**Atelier Sonneblumm**“, où nous fabriquons nous-même des objets en verre, comme par exemple des bijoux. Désormais, pour chaque objet que nous vendons, nous mettons une petite partie du profit de côté sur notre compte don pour la Fondation. Nous espérons ainsi pouvoir être une petite aide à la fin de l'année, pour pouvoir garantir les services nécessaires.

4



David :
**„Je ne me suis
 encore jamais
 senti aussi bien
 intégré sur un
 lieu de
 travail.“**

David, qui partage chaque mois ses expériences sur les différents thèmes, est en

contact régulier avec la FAL depuis fin 2018. Mais il y a quelque chose qui le différencie des autres bénéficiaires : depuis le début de cette année, il travaille également pour la Fondation.

FAL : Comment est-ce pour toi, en tant qu'autiste, de travailler pour une Fondation pour autistes ?

David : D'un certain côté, c'est une situation cocasse – mais je pense que cela fonctionne bien. Et je ne suis pas le seul, et de loin. En ce moment je travaille avec 4 autres personnes qui sont sur le spectre, et il est également prévu d'en embaucher plus à terme. Grâce au fait que les collaborateurs de la FAL savent exactement comment ils doivent s'adapter à moi pour que je me sente bien, je peux aujourd'hui dire que je ne me suis encore jamais senti aussi bien intégré sur un lieu de travail qu'ici.

Et je pense aussi que c'est également une plus-value pour la FAL, de continuer de prendre des personnes autistes à bord. Après tout, cela leur offre une vue encore plus poussée dans le spectre – et ils voient encore mieux les défis ainsi que les chances d'une personne autiste dans le monde du travail.

FAL : Comment décrirais-tu la FAL en tant que bénéficiaire ?

David : La FAL est une très grande aide. Pas simplement pour la personne concernée, mais aussi pour toute leur famille. Le fait de simplement savoir qu'ils sont toujours là, et qu'on peut toujours faire appel à eux s'il se passe quelque chose, est un grand soulagement. Naturellement, il existe aussi des situations où ils ne peuvent pas directement aider. Mais on peut être certain de pouvoir toujours compter sur leur soutien, et qu'ils font tout ce qui est possible.

FAL : Qu'est-ce qui manque encore à la FAL ?

David : En soi, la FAL a déjà beaucoup de très bons services – mais ce n'est bien sûr jamais assez. Ces dernières années, l'autisme devient un sujet de plus en plus important – nous recevons de plus en plus de demandes pour des diagnostics et du soutien. Pour cette raison, ce qui manque avant tout à la FAL, ce sont les moyens nécessaires. Il est important que la FAL se développe continuellement, par exemple via leur offre de structures d'hébergement, pour pouvoir soulager plus de familles. Cependant, ceci ne fonctionne que si les gens participent. Après tout, nous sommes une Fondation, pas une grosse administration avec un énorme budget.

FAL : Malheureusement, la FAL a elle aussi dû mettre en suspens certaines activités à cause du Covid...

David : Oh oui – c'est vraiment quelque chose que j'espère, que la FAL pourra reprendre le plus vite possible. L'année dernière, je m'étais inscrit à des Citytrips pour personnes avec **le syndrome d'Asperger**, qui ont dû être annulés à cause du Covid.

Nous avons aussi d'autres belles activités, comme par exemple des soirées jeux de société, et nous avons aussi discuté de l'idée d'aller ensemble au cinéma ou au restaurant. J'espère vraiment que la FAL pourra bientôt reprendre toutes ces activités, pour pouvoir encore mieux aider les gens.

Je pense également que cette période de crise est un moment très difficile pour beaucoup d'autistes, vu que du jour au lendemain, l'on se retrouve arraché à son quotidien, et qu'on doit en permanence se réadapter à la situation.

Nathalie : „Je me sens très bien ici.“

6 Nathalie est atteinte d'autisme d'un niveau plus sévère, et c'est pour cette raison, qu'elle vit déjà depuis 3 ans dans notre structure d'hébergement à Rambrouch. Elle fait partie de la minorité de nos résidents qui parviennent à s'exprimer verbalement avec facilité. Pour découvrir un peu de son quotidien dans notre structure d'hébergement, Julien, l'un des psychologues de notre service Soutien qui l'encadre régulièrement, a réalisé une petite interview avec elle.

Julien/FAL : Qu'as-tu appris ici ?

Nathalie : Quand je suis nerveuse, ne pas taper les gens, mais déchirer du carton et crier un peu. Oui, j'ai appris comment mieux réagir avec ça.

Julien/FAL : Oui, nous voyons cela nous aussi, que tu fais déjà beaucoup moins de crises. Comment occupes-tu tes journées ? En journée, tu travailles également dans l'un des ateliers de la Fondatioun, n'est-ce pas ?

Nathalie : Ecouter de la musique, faire des plans, cuisiner, éplucher des pommes de terre, sécher la vaisselle, bien m'exprimer, parler. Plein, beaucoup de choses à faire. Oui, ce que je préfère, c'est travailler dans la cuisine. J'aime toujours travailler dans la cuisine. J'aime bien faire tout ce qu'il y a à y faire.

Julien/FAL : Et qu'aimes-tu faire dans ton temps libre ?

Nathalie : Ecouter de la musique, Youtube, regarder des films, et toujours écouter de la musique. De la Techno, du Rap, de la musique luxembourgeoise – comme Fausti !

Julien/FAL : Ah, c'est intéressant, et tu fais aussi des excursions avec les éducateurs.

Nathalie : Oui ! Au cinéma, au parc de Bettembourg, des colonies, on fait beaucoup d'excursions.

Julien/FAL : Tu t'entends bien avec tes éducateurs ?

Nathalie : Oui, je m'entends bien avec mes éducateurs, en fait je m'entends toujours bien. Je ne me dispute pas. J'aime bien aller parler avec chacun d'eux. J'aime tous les gens qui travaillent ici. Ils sont super, pas sévères, ils sont gentils.



Lit de répit de la Fondation Autisme Luxembourg © FAL

Julien/FAL : *Et tu as aussi encore beaucoup de contact avec ta famille, n'est-ce pas ?*

Nathalie : Oui, tout le temps. Tous les jours. Tous les soirs après manger, je peux téléphoner à ma maman. C'est bien. Oui, et je vois aussi ma maman quand je rentre à la maison, et ici dans la maison des familles. Je vais à la maison une fois par mois, chez ma maman, chez mon frère, chez ma copine. Je me réjouis toujours beaucoup quand on va au restaurant le samedi.

Julien/FAL : *Je suis content d'entendre que tu te sentes bien ici. Tu souris, tu es heureuse. C'est super. Est-ce que tu aimerais encore dire quelque chose ?*

Nathalie : Oui ! Alors je, parfois j'aime beaucoup Winnie l'Ourson. Mais je n'aime pas quand Winnie l'Ourson ne me laisse pas dormir tranquille la nuit et quand Winnie l'Ourson m'attaque la nuit. Ça je n'aime pas.

Julien/FAL : *C'est vrai. Je n'aimerais pas ça moi non plus.*

Nathalie : Et je mords Winnie l'Ourson. C'est parce que Winnie l'Ourson est si mou.

Julien/FAL : *Oui, puisque c'est une peluche.*

Nathalie : Mais il est si mou et grand et gros.

Claude Schmit :
„Il est de notre responsabilité de représenter les intérêts des personnes autistes !”

Le président de la FAL, Claude Schmit, est lui-même père d'un garçon avec un degré sévère d'autisme et a collaboré activement à la création de la Fondation. Lors de notre entretien, il a évoqué avec nous les premiers pas de la Fondation et nous a raconté ce qu'il souhaiterait pour la FAL pour les 25 prochaines années.

FAL : *La Fondation a été créée en 1996 par un groupe de parents concernés. Comment est née cette idée à l'époque ?*

Claude Schmit : A l'époque, le niveau de connaissance concernant l'autisme était encore très faible. Il était non seulement presque impossible d'obtenir un diagnostic clair, mais il y avait aussi un grand manque d'infrastructures. Plus particulièrement, si la personne souffrait d'un handicap plus lourd, le soutien adapté à une personne avec un Trouble du Spectre Autistique était quasiment inexistant.

Cela n'a pas duré longtemps avant que nous soyons un petit groupe de parents concernés, qui voulaient faire quelque chose contre ce manque au Luxembourg. Sous l'impulsion de Gilbert Huybrechts, le





8

président d'Autisme-Europe de l'époque, est née l'idée de créer notre propre Fondation, qui serait dirigée par nous, parents concernés.

Cette Fondation avait pour but, indépendamment du degré de handicap, de soutenir et d'accompagner dans tous les domaines de la vie toute personne avec TSA et leur famille. Il nous était important de créer un cadre où nous pouvions adapter nos services aux besoins individuels des familles et constamment les développer.

C'est donc un petit groupe de 4 à 5 familles, qui a fait tout le travail et qui a réussi à ce que notre Fondation Autisme Luxembourg (FAL) soit créée en 1996, lors d'un acte solennel au cours duquel 60 personnes au total ont signé.

FAL : Que s'est-il passé ensuite ?

Claude Schmit : Comme premier service, il nous était important de créer une structure d'hébergement pour les personnes avec un degré sévère d'autisme, où ils pourraient rester jusqu'à la fin de leur vie. Les structures ainsi que la pédagogie et la prise en charge devaient être bâties de manière à permettre à ces personnes une vie dans le respect et la dignité humaine.

Le 18 novembre 2002, le moment était enfin venu : notre première structure d'hébergement était inaugurée dans le nord du pays, à Munshausen, et quelques jours plus tard, les 6 premiers habitants ont déménagé dans leur nouveau foyer.

FAL : Quels défis existent encore dans notre pays pour les personnes avec autisme ?

Claude Schmit : Un gros problème reste le diagnostic. Souvent, l'autisme n'est encore pas du tout ou bien alors mal diagnostiqué. Nous-mêmes avons une très longue liste d'attente pour le diagnostic, qui est cependant nécessaire pour pouvoir garantir une bonne prise en charge.

De plus, je suis certain que beaucoup de personnes avec TSA pourraient être bien mieux intégrées dans le monde du travail normal. Les personnes avec un degré d'autisme plus léger ont pour certaines des capacités étonnantes et peuvent fournir un très bon travail, à partir du moment où leur environnement et leurs conditions de travail sont correctement adaptées. Ceci ne fonctionne hélas encore pas du tout ici au Luxembourg. Beaucoup de personnes avec autisme, qui devraient être sur le marché de l'emploi ordinaire, travaillent soit dans un "atelier protégé" ou alors n'ont pas du tout d'emploi. Ce n'est pas seulement grave pour les concernés, mais ce sont aussi des coûts non nécessaires pour notre société, car des ressources précieuses ne sont pas utilisées.

Un dernier défi à relever sont les structures d'hébergement manquantes. Selon la gravité du handicap, il faudrait encore créer des structures d'hébergement supplémentaires, adaptées au handicap. Il est important qu'il existe non seulement des lieux de vie pour des personnes avec un degré sévère d'autisme, mais aussi par exemple des logements encadrés pour les personnes qui sont plus autonomes, mais qui ne savent pas encore vivre de manière indépendante.

FAL : Que souhaiterais-tu pour les 25 prochaines années de la FAL ?

Claude Schmit : J'espère que dans les 25 prochaines années, rien n'ait changé dans la haute qualité de notre travail, et que nos collaborateurs puissent continuer à garantir une aussi bonne prise en charge des personnes dont nous sommes responsables. Vu qu'il existe aussi des personnes autistes qui ne peuvent pas s'exprimer de manière verbale, il est de notre responsabilité de défendre leurs intérêts et de leur offrir une vie dans la dignité.

De plus, je souhaiterais que nous trouvions une méthode pour aider les personnes autistes plus jeunes à devenir plus indépendantes et à pouvoir mieux gérer leur vie, sans avoir besoin du soutien permanent d'une deuxième personne.

Vous voulez soutenir la FAL ? C'est aussi simple que ça !

Si vous voulez soutenir les activités de la Fondation, vous avez différentes possibilités pour nous aider :

- Faites un simple don à la Fondation par virement ou par Digicash
- Faites un ordre permanent à la Fondation et soyez Ëmmer Do
- Offrez votre temps et vos compétences et inscrivez-vous en tant que bénévole
- Partagez les messages de la FAL sur les réseaux sociaux avec les hashtags suivants : #ËmmerDo #FAL #autisme

Bon à savoir :

L'utilité publique de la FAL a été reconnue le 6 octobre 1996 par un arrêté grand-ducal. Cela signifie que les dons à la Fondation peuvent être déduits fiscalement des impôts dans le cadre de la loi de l'impôt sur le revenu (articles 109 et 112 L.I.R).

Appel aux familles :

Toutes les personnes sur le spectre autistique et leurs familles peuvent avoir des problèmes très différents. Pour cette raison, il est important pour la FAL d'adapter le développement et la croissance

de ses services existants aux besoins des familles concernées. Si vous deviez avoir un besoin spécifique, n'hésitez pas à nous contacter.

Pour info :

Le soutien est proposé indépendamment de l'âge à toutes les personnes avec autisme qui vivent au Luxembourg, dont le diagnostic est reconnu par la Fondation, ainsi qu'à leur entourage et les experts qui sont en contact avec eux.

10



Soyez à nouveau présents en juillet, lorsque nous porterons notre attention sur [les interactions et la vie sociale des personnes avec autisme](#).



Nous sommes sur :



11

Soutenez-nous avec un don :

BCEELULL - LU82 0019 1300 0445 5000
communication : Don 25 ans

ou via Digicash :

