



Fondation
Autisme
Luxembourg

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



12 mois - **12 histoires**

Vie de famille et autisme

DECEMBRE 2021

LA RÉALITÉ DES PERSONNES SUR LE SPECTRE AUTISTIQUE



VIE DE FAMILLE ET AUTISME

Laurent, adulte issu du spectre autistique : « En famille, nous avons dû apprendre assez vite, rester solidaires et comprendre ce que signifie faire des compromis. »

Dans le cadre de notre 25^e anniversaire, que notre Fondation Autisme Luxembourg (FAL) célèbre cette année, nous souhaitons porter un éclairage sur le large spectre de l'autisme à la société. À cette fin, tout au long de l'année, nous avons concentré chaque mois notre attention sur un domaine de vie différent et avons parlé avec les personnes concernées de leurs propres expériences. De plus, nous complétons le tout par des réflexions d'experts de notre Fondation.


1 Person
vun 100
ass
vun Autismus
betraff

Dans la dernière partie de notre série “12 Mois - 12 Histoires”, nous portons notre attention sur la vie de famille liée à l'autisme. Noël est à nos portes et donc également le temps dédié à la famille. La famille est composée des premières personnes à entrer dans notre vie, qui seront certainement celles qui restent jusqu'à la fin de notre vie. La vie de famille a donc une place fixe dans la vie de tout être humain, et mérite donc une place dans ce projet.

Quels défis l'autisme apporte-t-il non seulement à la personne concernée mais aussi à sa famille ?

Comment prendre suffisamment de temps pour les besoins spécifiques d'un enfant autiste sans négliger ses frères et sœurs ? Et quels sont les éléments positifs que l'autisme peut apporter à la vie de famille ? Nous avons échangé sur leur vie de famille avec 2 adultes

autistes, ainsi qu'avec toute une famille. De plus, pour conclure notre projet, nous avons réalisé un entretien avec notre directrice, Nathalie Lehoucq. Elle nous a donné un aperçu de l'approche familiale de la FAL et a souligné cette approche est importante à ses yeux.



Laurent: " C'est très important pour moi de passer Noël en famille."

Laurent vit actuellement avec ses parents et son frère, mais envisage de déménager prochainement pour vivre seul. Pour lui, il est très important qu'aucune distinction ne soit faite entre les frères et sœurs autistes et non autistes.

FAL : Quel est le rôle de la famille dans votre vie ?

Laurent : C'est important pour moi de passer beaucoup de temps avec ma famille, car la famille compte vraiment pour moi.

Nous sortons régulièrement en famille et allons au cinéma, au restaurant ou au musée par exemple. Je vois aussi ma grand-mère régulièrement, qui malgré mon autisme m'a toujours traité comme un petit-fils normal. Cela compte beaucoup pour moi que toute ma famille n'ait jamais fait de différence entre moi et mon frère, et m'accepte toujours tel que je suis ! Mon grand désir est de fonder ma propre famille, d'avoir une femme et des enfants.

FAL : Selon vous, quel est l'impact positif ou négatif de votre autisme sur votre vie de famille ?

Laurent : Au cours de mon enfance, ma mère m'a dit un jour que mon frère aîné avait le sentiment que nos parents m'aimaient plus que lui, ce qui bien sûr n'a jamais été le cas. Ils devaient juste prendre plus de temps pour moi, et malheureusement en avaient moins pour lui. Lorsque je l'ai su, je me suis senti extrêmement coupable, mais mes parents m'ont immédiatement dit que ce n'était pas de ma faute. Ils ont expliqué à mon frère pourquoi j'ai parfois besoin de plus d'attention et que je ne l'ai jamais fait exprès. En tout cas, je me souviens encore que la situation n'était facile pour aucun membre de la famille.



© freepik

4

Cependant, je pense que précisément cette situation a eu un impact positif : en tant que famille, nous avons dû apprendre assez rapidement à rester liés et comprendre ce que cela signifie de faire des compromis. Je pense aussi que le fait que ma famille ait dû apprendre à gérer mon autisme les a rendus plus ouverts aux autres. Ils ne jugent pas les autres aussi rapidement et se font d'abord une image complète des gens.

FAL : Comment peut-on encore faire face au fait que les frères et sœurs d'enfants autistes ne se sentent pas négligés ?

Laurent : A mon avis, le plus important est que les parents soient là pour un enfant comme pour l'autre. Ce serait une bonne idée, par exemple, d'entreprendre de faire quelque chose avec cet enfant un jour et donc un autre jour de faire quelque chose avec l'autre enfant. Il est donc important de bien répartir son temps afin que les enfants se rendent compte que l'on prend clairement du temps pour eux.

Je trouve cependant que mes parents s'y sont très bien pris. Ils n'ont pas non plus

toujours eu la tâche facile, mais l'ont bien résolu. Je suis très fier d'avoir de si bons parents, et sans eux je ne serais pas là où j'en suis aujourd'hui.

FAL : Noël est à nos portes. Qu'est-ce que cela signifie pour toi de passer Noël en famille ?

Laurent : C'est très important pour moi de passer Noël en famille. Pour moi, il faut clairement prendre le temps de la période de Noël pour être reconnaissant d'avoir la grande chance d'avoir une famille. Je trouve aussi triste que Noël soit devenu si matérialiste et trouve qu'il faut maintenir l'idée qu'il s'agisse d'une fête de famille où l'on profite de bons moments en famille.



© freepik

**Jasper:
„Avoir un
autiste dans
la famille aide
à devenir plus
ouvert et à
développer
de nouvelles
perspectives“**

La famille Hoffmann, le nom a été changé, est composée d'une mère, d'un père et de deux garçons, dont l'un est autiste. Ils nous ont invité chez eux et nous ont donné une image complète de leur vie de famille. Dans le cas présent, tous les prénoms ont été changés. Pour clarifier : Rita est la mère, Jeff le père, Tobias le garçon autiste et Jasper son grand frère.

FAL : Comment avez-vous découvert que Tobias pourrait être autiste ?

Rita : Je pense que nous avons remarqué assez tôt qu'il se développait d'une manière différente de son frère. Mais cela n'a jamais joué un rôle important pour nous, et nous l'avons accepté tel qu'il est. Cependant, lorsqu'il est entré en puberté, il n'y avait plus de doute qu'il devait y avoir quelque chose, et il a donc reçu à l'âge de 14 ans son diagnostic de Trouble du Spectre Autistique.

Jeff : J'ai remarqué qu'il avait toujours une façon de parler que je n'avais jamais observée chez son frère. C'était simplement inhabituel – impoli, pourrait-on dire. Par exemple quand une personne lui adressait la parole, et qu'il n'avait pas vraiment envie d'une conversation à ce moment, il disait simplement „je ne veux pas parler“. Même s'il ne pense jamais à mal, il dit tout

simplement ce qu'il ressent sur le moment de manière très directe.

FAL : De quelle manière pensez-vous que votre vie de famille se différencie de celle d'autres familles ?

Rita : En soi, peu de choses ont changé dans notre vie de famille à cause de l'autisme. Il y a cependant une chose que nous faisons différemment avec Tobias qu'avec son frère : nous le préparons autant que possible à tout de manière préventive. Les changements sont très difficiles pour lui, et même quand nous planifions quelque chose de très plaisant, comme par exemple des vacances, il exige de nous que nous l'y préparions de manière très précise.

Tobias : Je fais tout simplement mes propres plans, et quand d'autres personnes veulent en décider avec moi, je veux le savoir une semaine à l'avance, afin que mes plans ne soient pas trop dérangés.

FAL : Avez-vous parfois peur de négliger votre fils ainé ?

Rita : Oui, c'est certainement le cas, même si j'aimerais que ce soit différent. Comme tous les soirs lors du dîner ou bien lors du petit-déjeuner... Tobias a besoin que nous discussions beaucoup avec lui des thèmes qui le préoccupent à ce moment-là. Et dans ces moments, Jasper est laissé pour compte. Lui aussi, à 17 ans, a sûrement des choses qui le préoccupent, mais c'est rarement à son tour de s'exprimer...

Jasper : C'est vrai que ça peut parfois être un peu frustrant, mais je ne connais pas autre chose. Tant que l'on ne parle pas exclusivement des thèmes de Tobias, c'est ok pour moi – et je trouve malgré tout que vous gérez très bien tout cela et que vous essayez



6 toujours de me donner l'attention dont j'ai besoin. C'est peut-être aussi un avantage que je ne ressente pas personnellement un très grand besoin d'attention, mais il existe certainement d'autres frères et sœurs qui ont besoin de plus de soutien.

FAL : Quels aspects positifs l'autisme apporte-t-il à votre vie de famille ?

Jasper : Un avantage, puisque je comprends de mieux en mieux l'autisme de Tobias, c'est que je comprends maintenant mieux d'autres personnes qui ont des schémas de comportement différents. Avoir un autiste dans la famille aide simplement à être plus ouvert et à découvrir de nouvelles perspectives.

Rita : Exactement. De plus, Tobias a une façon de penser très rationnelle et logique, ce qui peut être très rafraîchissant dans certaines situations. Par exemple, quand mon père est décédé, tout le monde m'a traité avec beaucoup de précautions, mais lui avait une toute autre perception des choses, et cela m'a offert un grand réconfort dans cette situation très émotionnelle pour moi.

FAL : A quel point est-ce important pour vous de fêter Noël en famille ?

Tobias : C'est très important. Cela dit, j'ai l'impression que nous n'avons pas eu de vrai Noël depuis longtemps – la magie d'autrefois n'est plus là aujourd'hui.

Jeff : C'était prévisible. Tobias est très attaché à ses traditions et rituels, et dès que quelque chose change, ne serait-ce qu'un tout petit peu, il regrette le passé. Et c'est normal qu'il ait vécu Noël autrement en tant qu'enfant qu'il ne le fait aujourd'hui, après tout, il recevait encore des cadeaux et croyait au Père Noël à l'époque.

Jasper : C'est vrai qu'il ne se remémore que les meilleurs moments du passé, et quand quelque chose ne reste pas exactement comme c'était, c'est tout de suite un problème pour lui. Et cela peut également être très déprimant pour le reste de la famille, de voir qu'il ne pense qu'à quel point le passé était meilleur.



David:
„ A l’inverse, il peut être tout aussi difficile pour une personne autiste de vivre avec une personne neurotypique “

David, qui partage avec nous ses expériences sur tous les thèmes de nos „12 mois – 12 histoires“, partage un foyer avec sa mère. Pour lui, il est important que chacun fasse des efforts pour permettre de maintenir une cohabitation harmonieuse.

FAL : David, qu’est-ce qui a changé dans ta vie de famille, depuis que tu sais que tu es autiste ?

David : Je dirais sans hésiter que notre vie de famille est devenue beaucoup plus calme depuis mon diagnostic, et qu’elle repose sur une meilleure et mutuelle compréhension. Ma mère a pu beaucoup s’informer au sujet de l’autisme, et comprend désormais mieux certains de mes schémas de comportement, ainsi que pourquoi j’ai plus de difficultés dans certains domaines. Mais j’ai pu moi-aussi apprendre à beaucoup mieux me connaître grâce à mon diagnostic, je comprends mieux comment je fonctionne et j’ai pu travailler sur mes difficultés.

FAL : Quels sont les défis pour une cohabitation harmonieuse entre personnes autistes et non-autistes ?

David : Je dirais que le plus grand défi pour

les deux côtés est de se mettre à la place de l’autre personne. Pour une personne neurotypique, c’est-à-dire une personne sans autisme, il est parfois très difficile de comprendre les schémas de pensée de la personne autiste, et on peut aussi parfois avoir du mal à comprendre ses réactions dans certaines situations. Comme par exemple quand la personne neurotypique ne comprend pas du tout pourquoi la personne autiste se met à pleurer sans raison apparente, cette dernière vient peut-être de subir une surstimulation à cause d’une lumière vive ou d’un bruit trop sonore. S’y ajoutent ensuite encore les symptômes un peu plus lourds que l’autisme peut comporter. On peut notamment citer les „meltdowns“, c’est-à-dire des crises de colère, qui peuvent par exemple éclater à cause d’une surstimulation, telle qu’évoquée



à l’instant. Et ceci peut certainement devenir un réel défi, non seulement pour la personne concernée elle-même, mais également pour le reste de la famille.

A l’inverse, il peut être tout aussi difficile pour une personne autiste de vivre avec une personne neurotypique : les personnes sans autisme ne remarquent parfois pas du

tout que certaines choses peuvent être plus difficiles à gérer pour une personne autiste, et ne font alors par exemple pas attention à certains détails, comme par exemple d'allumer des lumières trop vives en trop grand nombre, ou de regarder la télévision avec le volume trop fort.

FAL : Quelles astuces as-tu pour mieux réussir ce défi ?

David : D'un côté, il est à mon sens nécessaire que la personne neurotypique comprenne que les personnes autistes ont parfois besoin de plus d'adaptation, et que certaines situations peuvent être plus difficiles à gérer pour elles. D'un autre côté, je suis également persuadé que la personne autiste doit elle-aussi faire des efforts pour que la cohabitation fonctionne. Si elle a toujours la sensation que ce sont les autres personnes qui doivent s'adapter à elle, cela nuit à son amour-propre.

Finalement, je pense qu'il est normal que l'on soit parfois confronté à des situations de conflit. Je suis cependant certain qu'il n'y a aucune raison pourquoi cela devrait plus mal fonctionner qu'entre deux personnes neurotypiques, tant qu'il existe une bonne communication ainsi qu'une compréhension mutuelle.

FAL : Quelles peuvent être à ton avis des aspects positifs que l'autisme apporte à ta vie de famille ?

David : Je pense déjà tout simplement au fait qu'une personne autiste a une toute autre façon de percevoir le monde, une toute autre façon de penser, ce qui peut non seulement mener à un certain nombre de sujets de conversation intéressants, mais aussi être très avantageux pour le ménage : du fait qu'une personne autiste voit certaines

choses différemment, elle peut avoir de nouvelles idées pour la cohabitation et pour les différentes tâches ménagères. J'ai par exemple encouragé ma mère à ce que nous vivions de manière plus écologique et fassions plus attention à certaines choses.

**Nathalie Lehoucq: „
... le principe selon lequel la fondation doit être gérée par les parents concernés, est toujours valable aujourd'hui. ”**

Nathalie Lehoucq est à la FAL depuis 2001 et en est la directrice générale depuis plusieurs années. Pour elle, il est non seulement très important que l'approche familiale avec laquelle notre fondation a été fondée soit maintenue, mais aussi que le contact avec la famille soit favorisé.

Nathalie, comment décririez-vous l'approche familiale de la FAL ?

Nathalie : Notre fondation a été fondée en 1996 par des parents concernés qui souhaitaient apporter une solution au manque de structures adaptées dans le pays. Leur objectif était de créer un lieu de vie où leurs enfants pourraient mener une vie digne, et ce dans un cadre familial. A cet effet, nous disposons de petits foyers individuels, de 6 personnes chacun, dans lesquels les résidents vivent comme dans une famille mais où l'intimité de chacun est



garantie, à l'aide de chambres individuelles. Le fait que nous n'ayons pas de grandes structures d'habitation de centaines de personnes permet également à nos éducateurs de prendre plus de temps pour les personnes.

De plus, le principe selon lequel la fondation doit être gérée par les parents concernés, est toujours valable aujourd'hui. Notre comité est composé exclusivement de parents concernés ou d'amis de ces parents. Cela nous permet de collaborer avec des professionnels sur le terrain, mais c'est toujours les parents qui ont le dernier mot en termes de services individuels et de méthodes utilisées. Et il est personnellement très important pour moi que cela soit maintenu.

L'approche familiale est soutenue par le fait que nous accordons une grande importance à l'implication active des familles dans

le développement et l'extension de nos services. Nous nous appuyons sur les familles pour qu'elles nous fassent part de leurs besoins, et nous pouvons alors créer des services sur mesure

FAL : Pourquoi est-il important de soutenir les familles des personnes autistes ?

Nathalie : Il est très important d'offrir des services qui déchargent complètement ou au moins pour une courte période les parents de leurs responsabilités. Il faut imaginer que les parents d'enfants autistes sont là 24 heures sur 24 pour leur enfant, et parfois, compte tenu de la gravité des problèmes de comportement que l'autisme peut apporter, le quotidien peut devenir un défi majeur pour une famille. Il est donc très important d'offrir aux parents une pause régulière pendant laquelle ils peuvent prendre du temps, sachant que leur enfant est bien pris en charge par nous. Pour cela, nous proposons

divers services, tels que des colonies de vacances ou bien des “lits de répit”. Ceux-ci permettent aux familles de se ressourcer afin de pouvoir mieux gérer les situations qu’elles rencontrent au quotidien.

Et quand arrive le moment auquel ils nous confient totalement leurs enfants, il n’est bien sûr pas toujours facile de « lâcher prise », de laisser leurs enfants après leur avoir consacré tant d’années de leur vie. Nous essayons alors d’accompagner au mieux la famille dans cette démarche, et de leur offrir une certaine sécurité pour qu’elles puissent nous confier leur enfant la conscience tranquille. Nous leur expliquons notre façon de travailler, leur montrons comment nous travaillons, et nous leur précisons que nous ne voulons pas les remplacer, mais que nous aiderons leur enfant à mener une vie plus autonome. Bien entendu, les familles peuvent nous contacter à tout moment et contacter leur enfant à tout moment. De plus, les parents continuent d’être impliqués dans chaque décision, ce qui leur offre à nouveau un certain droit de parole.

FAL : Diriez-vous que nos éducateurs deviennent pour ainsi dire une sorte de famille pour les résidents... ?

Nathalie : Il est certain que certains liens se tissent entre nos éducateurs et les résidents. Après tout, ils passent pratiquement chaque jour ensemble. Cependant, nous accordons une grande importance au fait que notre personnel éducatif reste néanmoins professionnel et garde une certaine distance. Si la relation entre résidents et éducateurs devient trop étroite, nous courons le risque que les résidents se sentent abandonnés, si l’éducateur décidait un jour de ne plus vouloir travailler avec nous. Là encore, il est primordial de favoriser le contact avec la famille.



Cependant, il y a des familles, selon la gravité des problèmes de comportement dans la famille, qui ont besoin de distance pendant un certain temps et veulent « couper » un peu le contact. Il nous appartient alors de rétablir la relation entre l’enfant et les parents en travaillant sur ces problèmes de comportement de manière ciblée et la famille peut alors aussi voir les progrès réalisés par son enfant.

FAL : Noël est à nos portes. Comment nos petites familles passent-elles les fêtes de fin d’année dans nos structures ?

Nathalie : Bien sûr, nous ne pouvons pas nous empêcher d’organiser une petite fête ! Il y aura un repas de fête, une rencontre conviviale et un échange de cadeaux offerts par la Fondation. Bien sûr, il ne faut pas oublier le sapin de Noël. Certains de nos résidents aiment aussi rentrer chez eux en famille pendant ces jours de fête. Les uns pour une seule journée, d’autres pour tout le week-end. C’est très individuel. Il est certain, cependant, que même ceux qui ne rentrent pas chez eux se verront offrir une petite fête. De plus, certains de nos résidents ont

fait des cadeaux pour leurs familles cette année, ce que personnellement je trouve extraordinaire.



Chaque personne présentant de l'autisme est différente, tout comme chaque personne „neurotypique“ l'est aussi.

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.

Tel.: 26 91 11 1

Email: autisme@fal.lu

Nous tenons à dire un grand MERCI à toutes les personnes qui ont bien voulu participer à une interview pour notre projet “12 Mois - 12 Histoires”. À l'aide de ces seuls témoignages, nous sommes en mesure d'attirer l'attention sur le large spectre de l'autisme.



Nous sommes sur :



Soutenez-nous avec un don sur :

BCEELULL - LU82 0019 1300 0445 5000
avec la mention : Don 25 ans

ou bien via Digicash :

