



Fondation
Autisme
Luxembourg

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



12 Méint - **12 Geschichten**

Autismus a Selbststännegkeet

JANUAR 2021

D'REALITÉIT VU PERSOUNEN AM AUTISTESCHE SPEKTRUM

© Freepik

SELBSTSTÄNNEGKEET BEI PERSOUNE MAT AUTISMUS

2

Stephen Hawking. Albert Einstein. Greta Thunberg. Si all hunn eppes gemeinsam: Si sinn Persounen am autistesche Spektrum.

Autismus ass een eeschten Handicap, vun deem méi wéi 1 Persoun vun 100 betraff ass. Dëst erginn eleng hei zu Lëtzebuerg méi wéi 6000 Persoune mat enger **Autismus-Spektrum-Stéierung** (ASS).

An awer wëssen nëmmen déi mannst, wat Autismus wierklech ass a wat dësen Handicap fir déi betraffe Persoun an hiert Ëmfeld bedeit.

Wéi d'Wuert „Autismus-Spektrum-Stéierung“ et scho seet, ass Autismus ee Spektrum. Dëst bedeit, datt et een Handicap ass, dee sech bei all Persoun méi oder manner staark weisen kann an dee bei all Persoun ënnerschiddlech Auswierkunge kann hunn. An trotzdeem gëtt an de Medien

**1 Persoun
vun 100
ass
vun Autismus
betraff**

oft just ee Bild vun Autismus gewisen: nämlech Leit, déi héichintelligent sinn an eegenaarteg, charakterlech Opfälligkeiten hunn. Sou ass et dozou komm, datt sech dat eenheetlecht Bild vum bekannte Film „**Rainman**“ an de Käpp vun de Leit befestegt huet.

D'Fondation Autisme Luxembourg (FAL) ass am Joer 1996 vun engem Grupp vu betraffenen Eltere gegrënnt ginn a setzt sech säitdeem fir d'Rechter vu Persoune mat Autismus an a steet de betraffene Familljen an alle Liewensberäicher zur Säit.

An deenen nächsten 12 Méint wäerte mir Autismus vun eenzel Säite belichten an iech op dëser Rees mathuelen. Heivir treffe mir net nëmme betraffe Persounen an hir Familljen, mee och Fachleit vun eiser Fondatioun, fir esou e beschtméiglechst Gesamtbild ze kréien.

Autismus a Selbstständigkeit.

Sech säi Liewe selwer ze organiséieren, eegestänneg Verantwortung ze iwwerhuelen an enger Aarbecht nozegoen ass ee Grondbedierfnis vun alle Mënschen an erhéicht d'Selbstwäertgefill souwéi d'Autonomie.

Persounen mat enger Autismus-Spektrum-Stéierung brauchen heivir allerdéngs oft eng Uleedung an Hëllef. Mir hunn mam Lisa a mam David, 2 erwuessene Persounen aus dem Autismus-Spektrum, geschwat. Si hunn eis aus hirer Sicht beschriwwen, a wéi

engem Mooss sech hiren Handicap op hir Selbstständigkeit auswierkt.

Dobäi war et hinnen awer wichteg kloerzestellen, datt si just aus hirer eegener Erfahrung schwätzen an dës Aussoen op kee Fall fir all betrafte Persoun gëllen. Zudeem huet eis d'Johanna, eng Educatrice aus eisem Déngscht fir **Dagesaktivitéiten**, erkläert, wéi een d'Autonomie vu Persounen am autistesche Spektrum mat engem héijen **Ënnerstëtzungbedarf** férdere kann.

Lisa: „Ech wënsche mir, datt den Austausch tëschent de Betreffene gestärkt gëtt.“

*D'Lisa, wat eigentlech anescht heescht awer anonym bleiwe wëll, ass 26 Joer al an ass eng asperger-autistesche Persoun. An eisem Gespréich erzielt hat, wisou hat scho fënnt datt säin **Handicap** gewëssen Auswierkungen op seng Selbstständigkeit huet.*

FAL: Lisa, erzielt eis bëssi vun dengem Liewen.

Lisa: Ech si mat 23 Joer vun doheem ausgezunn a wunnen elo säit 3 Joer eleng a mengem klengen Appartement. Am Groussen a Ganze klappt dëst och richteg gutt. Natierlech hat ech ufangs meng Startschwierigkeiten, souwéi wuel all Persoun déi fir d'éischte Kéier net méi bei sengen Eltere wunnt. Mëttlerweil kréien ech awer mäin Haushalt selwer gereegelt a weess, wéi ech mech ze organiséieren hunn, fir selbstständig eens ze ginn. Am Moment hunn ech allerdéngs

WÉINI VERLOOSSEN D'KANNER DE STOT ?



Lëtzebuerg :	20 Joer
EU:	26,2 Joer
Frankräich :	23,6 Joer
Däitschland :	23,7 Joer
Belgien :	25,2 Joer
Portugal :	29 Joer
England:	24, 6 Joer

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

nach keng fest Aarbecht, wäert awer geschwënn an engem **Atelier Protégé** ufänken.

FAL: Säit wéini weess du da schonn, datt s du am autistesche Spektrum bass?

Lisa: Heizou muss ee fir d'éischt wëssen, datt ech scho säit e puer Joer mat psycheschen Erkrankungen ze kämpfen hunn, wourop ech awer elo net méi spezifesch wäert agoen. Wou ech am Joer 2010 dowéinst an enger Klinik war, ass schonn den éischte Verdacht opkomm, datt ech kéint am Autismus-Spektrum sinn. Lescht Joer am Juli krut ech et dunn vu menger Doktesch, déi souwuel Psychiaterin wéi och Psychotherapeutin ass, déi eendeiteg Diagnose **Asperger**. **Dës Diagnose huet mir vill dobäi gehollef, mech selwer souwéi och verschidde Reaktiounen vu mir besser ze verstoen.**

FAL: Ginn et da bestëmmte Liewensberäicher, an deenen du op eng Ënnerstëtzung vun enger zweeter Persoun ugewise bass?

Lisa: Jo. Trotz datt ech a mengem Liewe scho relativ selbststänneg sinn, brauch ech a verschiddene Beräicher nach eng kleng

Uleedung. Beispillsweis hunn ech Probleemer domat, mat mengem Geld richtig emzegen, an et fir dat auszeginn, wat ech wierklech brauch... Mee no

laanger Sich no der passender Hëllef hunn ech mir elo Ënnerstëtzung vum **Service Ligue Médico-Sociale** ugefrot. Zudeem hëlleft mir meng Doktesch, bei déi ech reegelméisseg an d'Therapie ginn, och dobäi, selbststänneg ze bleiwen. Mat hirer Ënnerstëtzung wëll si verhënneren, datt ech eemol an eng Klinik oder an e Foyer komme misst, wou ech jo e groussen Deel vu menger Selbststännegkeet verléiere géif. Zu gudder Lescht sinn do nach meng Elteren. Net nëmme finanziell ënnerstëtze si mech nach, mee och bei menger Mobilitéit. Ech hunn zwar wuel e Führerschäin, awer keen eegenen Auto, well ech mech net wuel fillen, eleng mam Auto ze fueren. **Och den öffentlichen Transport vermeiden ech sou gutt et geet, well ech do, opgrond vun de ville Mënschen, engem ze héije Stresslevel ausgesat sinn.** Wann ech also beispillsweis mol méi grouss akafe muss oder iergendwou hin muss, wat méi wäit fort ass, kann ech mech ëmmer dorop verloossen, datt meng Eltere mech mam Auto siche kommen.

FAL: A wéi engem Beräich géifs du da soen, datt sech den Autismus am meeschten op deng Selbststännegkeet auswierkt?

Lisa: Ganz kloer: d'Arbeschtswelt. **Ech wéilt wierklech gärén op den éischten Aarbechtsmarché goen, mee dat ass a mengen Aen net méiglech.** Hei wiere warscheinlech d'Ufuerderunge vum Patron ze héisch an ech misst komplett autonom schaffen, wat mir net gelénge géif. Eleng schonn de Fait, datt ech meng Schoul net gepackt hunn, well ech ëmmer Probleemer domat hat, mech selwer ze organiséieren a selbststänneg meng Hausaarbechten ze maachen, léisst mech dorun zweiwelen, datt ech et um éischten Aarbechtsmarché packe géing. Zudeem hunn ech grouss Probleemer am soziale Beräich, wat och

nach e weidere Probleem um éischten Aarbechtsmarché kéint duerstellen. Aus deem Grond hunn ech mech elo zesumme mat menger Doktesch dofir entscheet, datt en Atelier Protégé wuel déi beschte Léisung fir mech ass.

FAL: Gëtt et nach eppes, wat s du gären zu dësem Thema bäifüge géifs?

Lisa: Fir d'éischt ass et wichtig, sech genuch iwwert Autismus ze informéieren, esou datt ee richteg versteet, wat een iwwerhaapt genau huet a wéi eng Auswierkungen den Handicap op déi verschidde Liewensberäicher kann hunn. Just esou kann een och Léisunge fannen a sech déi richteg Ënnerstëtzung an dëse Beräicher ufroen. Zudeem géif ech mir wënschen, datt den Austausch tëschent de Betroffenen hei zu Lëtzebuerg géif gestärkt ginn, sou datt een sech géigesäiteg hëllef kéint an zesummen no Léisunge siche kéint.

David: „Et kann ee keng global Aussoe fir autistesche Persounen treffen.“

Den David ass 29 Joer al, ass eng asperger-autistesche Persoun, huet en IQ iwwert der Moyenne an huet elo viru Kuerzem ugefaangen, an eiser Fondatioun ze schaffen.

An eisem Gespräch stellt hie kloer, wéi ënnerschiddlech Persounen am autistesche Spektrum kënne sinn. Och fir déi nächst 11 Themen ass hie bereet, seng eegen Erfarungen zum Thema matzedeelen.

FAL: A wéi enger Hisiicht géifs du soen, datt du an dengem Liewe selbststänneg bass?

David: Aus finanzielle Grënn wunnen ech nach bei menger Mamm, hunn awer scho geplangt fir net méi alt ze laang do ze bleiwen. **Schliisslech wëll een och iergendwann méi selbststänneg ginn.** Ech géif also soen, datt ech sou selbststänneg si wéi een et ebe ka sinn wann een nach doheem wunnt. Ech hëllef menger Mamm am Haushalt, och wann si dat meescht awer selwer mécht. Allerdéngs muss ech dozou soen, datt ech am Moment nach ganz frou sinn, net ganz eleng ze wunnen. Den Autismus bréngt mir scho säit e puer Joer och psychesch Probleemer mat, wéi beispillsweis **Depressiounen**. A méi schlimme Momenter wou d'Depressioun d'Iwwerhand hëlt ass et dann awer ëmmer gutt, wann nach eng zweet Persoun do ass.

FAL: Bass du dann an engem bestëmmte Liewensberäich op Ënnerstëtzung vun enger zweeter Persoun, ofgesi vun denger Mamm, ugewisen?

David: Nee u sech net. **Fir dat meescht sinn ech relativ eegestänneg**, och beispillsweis wat d'Arbeschtswelt ubelaangt. Éier ech elo déi Chance krut, hei bei der FAL unzufänken, war ech schonn um éischten Aarbechtsmarché an hat souguer fir 2 Joer meng eege Firma, wou ech also Independant war. Am Joer 2016 krut ech meng Diagnose, datt ech am autistesche Spektrum sinn, déi mir während menger Aarbechtssich bei der **ADEM** gehollef huet, als „**Salarié handicapé**“ ugesinn ze ginn.

Eleng schonn aus deem Grond géif ech all Persoun uroden, déi Zweifel huet, datt se kéint am Spektrum sinn, eng Diagnose unzufroen.

FAL: Du plangs also, geschwënn eemol fir dech eleng wunnen ze goen. Ginn et da Beräicher, bei deenen du dir Hëllef ufroe wäerts?

David: Et gi scho verschidde Saachen, bei deenen ech nach net esou gutt eleng eens ginn, wéi ech et gäre wéilt. Beispillsweis sinn ech mir sécher, **datt ech mäin Haushalt vernoléissege wäert, well et mir schwéier fält, mech dozou ze motivéieren, esou repetitiv Tâchen all Dag ze widerhuelen.** Zudeem hunn ech meng Schwierigkeiten domat, selbststänneg enzwousch unzeruffen.

Wann ech also wierklech eemol fir mech eleng wunnen, wäert ech zesumme mat der Ekipp vum **Service Soutien** vun der FAL, déi d'Persounen an alle Liewensberäicher ënnerstëtzt, beschwätzen, op et méiglech wier, datt heiansdo eng Persoun laanscht kucke kënnt, op alles an der Rei ass.

Och wéinst menge psychesche Probleemer wier et gutt, ze wëssen, datt ech mech zu all Moment un eng Persoun wende kéint. Zudeem wäert ech mir mat grousser Sécherheet, souwéi vill aner Persounen och, eng Haushaltshëllef zouleeën.

FAL: Kéint een dann elo allgemeng behaupten, datt sech den Autismus op d'Selbststännegkeet vun der betreffener Persoun auswierkt?

David: Nee, op kee Fall. **All autistesche Persoun ass anescht, genausou wéi all „neurotypesch“ Persoun,** also eng Persoun ouni Autismus, anescht ass. Aus deem Grond kann ee keng global Aussoe fir autistesche Persounen treffen. Fakt ass, datt Autismus ee Spektrum ass a bei all Persoun ënnerschiddlech Auswierkunge kann hunn.

FAL: Wat felt denger Meenung nach hei am Land fir d'Selbststännegkeet vun autistesche Persounen ze fërderen?

David: Vue datt all autistesche Persoun an ënnerschiddleche Beräicher Probleemer kann hunn, ass et enorm wichteg, datt d'Hëllef fir all Persoun individuell ugepasst ass. **Aus deem Grond wier et gutt, wann weider Wunnstrukturen, déi op den Handicap ugepasst sinn, géife kreéiert ginn.** Dëst kéint an enger Form vun engem betreite Wunne sinn, an deem d'Persoun selbststänneg liewe kéint, mee wou heiansdo eng Persoun géif laanscht kucke kommen, op alles an der Rei ass. Esou kéint dann all Persoun Ënnerstëtzung an deem Beräich kréien, wou si der nach brauch. Eng aner Iddi wier och eng Aart Wunngemeinschaft, an deem een zu méi asperger-autistesche Persounen zesummelieft an een sech da géigesäiteg an deenen eenzele Beräicher hëllef kéint.



© Freepik

FAL: A wat géifs du Persounen am autistesche Spektrum a Bezuch op hir Selbststännegkeet roden?

David: A mengen Aen ass et dat Wichtigst, sech selwer gutt aschätzen ze kënnen. Ech sinn der Meenung datt ee muss, fir kënnen selbststänneg ze ginn, seng eege Grenze kennen an ee keng Angscht dierf hunn, no Hëllef ze froen. **Et ass falsch, ze denken, datt ee just autonom ass wann ee mat allem eleng eens gëtt an een ni Hëllef bräicht.** Just, wann ee sech déi richteg Hëllef freet, an een dës och kritt, kann ee lues a lues bäiléieren, an deem Beräich méi selbststänneg ze ginn.

**Johanna Keller:
„Den éischte
Schrëtt a
Richtung
Selbststännegkeet
ass
d’Kommunikatioun“**

D’Johanna Keller schafft säit 2017 bei der FAL an ass elo säit Mäerz 2019 d’Coordinatrice vun eise Bastelatelier zu Munzen. Hat beschreift eis aus senger Sicht, wéi een d’Selbststännegkeet vu Persounen am autistesche Spektrum mat engem héijen Ënnerstëtzungbedarf férdere kann.



© FAL / Foto virun de sanitär Secherheitsmoossnahmen geholl

FAL: Wéi kann een d’Selbststännegkeet vun autistesche Persoune mat engem héischen Ënnerstëtzungbedarf férdere?

Johanna Keller: **An eise Déngscht fir Dagesaktivitéite** férdere mir mat Hëllef vu verschiddenen Aktivitéiten a verschiddenen Atelieren d’Selbststännegkeet vu Persoune mat Autismus. Heivir kritt all Persoun hiren individuellen Aarbechtsdësch, op deem si hir Aktivitéit selwer maache soll an net dierf vun eis verbessert ginn. Wa mir dann allerdéngs mierken, datt eng Persoun bei engem bestëmmte Schrëtt nach ze vill Hëllef brauch, brénge mir d’Aktivitéit op de sougenannten „Table Apprentissage“ (Léierdësch). Op dësem Léierdësch dierfe mir dann zesumme mat der Persoun schaffen a si och verbessere. Hei léiert d’Persoun dann d’Aktivitéit esoulaang, bis si en bemol ganz eleng op hirem individuellen Aarbechtsdësch maache kann.



FAL: A wéi ginn dës Aktivitéiten erausgesicht?

Johanna Keller: Et ass wichteg, datt all Aktivitéit individuell op d'Persoun mat Autismus ugepasst ass.

All Persoun huet hiren individuelle Plang mat Ziler, vu Kompetenzen, déi si am Laf vum Joer erreche soll. Dës Kompetenze sollen hir an hirem alldeeglechem Liewen hëllef, bestëmmten Aufgabe ganz autonom auszuféieren. Bei der Auswiel vun dëse Kompetenze spillt d'Zesummenaarbecht mat den Eltere souwéi och mat de Betreuungspersonen aus dem **Foyer** eng wesentlech Rolle.

Wann d'Persoun beispillsweis bei enger Aarbecht am Haushalt Probleemer huet, dës selbststänneg auszuféieren, kënnen mir der Persoun eng Rei Aufgaben ubidden, déi hir hëllef sollen, dës Aarbecht an Zukunft méi selbststänneg ze maachen.

Ee Beispill:

Lescht Joer ass eng Mamm bei mech komm, déi sot, datt hire Jong Probleemer beim Dësch decken huet, well hien ni genau weess, wéi vill Persoune fir d'lessen wäerten doheem sinn. Si huet mech no engem Konzept gefrot, woumat hie léiere kann, fir wéi vill Persoune hien deen Dag den Dësch decke muss. Also hu mir mat Hëllef vu Biller geschafft, déi him all Dag gewisen hunn, wien beim lessen dobäi wäert sinn an un deenen hien sech da bei senger Aufgab orientéiere konnt.

Mëttlerweil klappt dëst richtig gutt a mir hunn dat esou u seng Mamm weiderginn, sou datt hien da genau déi selwecht Aufgab doheem nomaache kann.

FAL: Kanns du dech nach un eng bestëmmte Situatioun erënneren, an der sech d'Selbststännegkeet vun enger Persoun staark entwéckelt huet?

Johanna Keller: Bei enger Persoun war et eis enorm wichteg, datt si léiert, sech eis géigeniwwer besser matzedeelen. **Seng eege Wënsch a Bedierfnesser ausdrécken ze kënnen ass den éischte wichtege Schrëtt a Richtung Selbststännegkeet.**

Vue datt dës Persoun allerdéngs guer net schwätzt, hu mir hir misste mat Hëllef vun Objete bäibréngen, wéi si sech eis anescht matdeele kann. Heivir hu mir hir beispillsweis ee Becher ginn, fir wa si eppes ze drénke brauch oder een Teller, fir wann si eppes iesse wëll. Bannent engem Joer hu mir der Persoun bäibruecht, déi eenzel Objeten ze benotzen a lo méttlerweil mécht si dat richteg gutt.



All autistesche Persoun ass anescht, genausou wéi all „neurotypesch“ Persoun.

9

Den Autismus kann also ganz ënnerschiddlech Auswierkungen op d'Selbststännegkeet vun der betroffener Persoun hunn.

D'Selbststännegkeet ass ee breede Begrëff, dee fir all Persoun eppes aneres bedeite kann. Woubäi et also op der enger Säit Persoune ginn, déi 24/7 op eng Betreiwung ugewise sinn, a fir déi et schonn e grouse Fortschrëtt ass, sech enger zweeter Persoun matzedeelen, esou ginn et op der anerer Säit Persounen am autistesche Spektrum, déi praktesch komplett selbststänneg hiert Liewe féiere.

Appel un d'Familljen:

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

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

Sieft och dobäi wa mir am Februar eis Opmierksamkeet op [romantesch Bezéiungen an op d'Sexualitéit bei autistesche Persoune](#) riichten.

TEACCH-Methode

D'Éducatrice vum der FAL schafft mat der sougenannter TEACCH-Methode (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children). D'Zil vun dëser Methode ass et, d'Autonomie vum der Persoun mat Autismus op allen Niveaue ze fërderen a Strategien unzebidden, déi d'Persoun an hirem familiären a schouleschen Ëmfeld, an der Gesellschaft oder an engem sozialen Ëmfeld ënnerstëtzt. D'TEACCH-Methode ass eng sougenannte sturkuréierend Methode. D'Léiere bezitt sech op eng vereinfacht a sech widderhuelend Struktur vum der ze erleedegender Aufgab. D'Ëmgéigend ka beispillsweis ëmgeännert ginn, andeem se vereinfacht gëtt an divers visuell oder aner Zeechen dobäi gefüügt ginn, domat d'Persoun mat Autismus besser versteet, wat vum hir erwaart gëtt. Heibäi spillt d'Zesummenaarbecht tëschen de Fachleit an den Elteren eng wesentlech Rolle. Zudeem ass eng individuell Betreung vum der Persoun enorm wichteg, esou datt d'Aktivitéiten op déi jeeeweileg Fäegkeeten an Interessie kënnen ofgestëmmt ginn.



10

Mir sinn op :

