



Fondation
Autisme
Luxembourg

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



12 mois - **12 histoires**

Diagnostic :
Trouble du spectre
autistique

AVRIL 2021

LA RÉALITÉ DES PERSONNES SUR LE SPECTRE AUTISTIQUE

DIAGNOSTIC : TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE



© Freepik

Dans le cadre de notre 25e anniversaire, que la Fondation Autisme Luxembourg (FAL) célèbre cette année, nous voulons mettre en lumière le trouble du spectre autistique au sein de la société. C'est pourquoi, tout au long de l'année, nous portons mensuellement notre attention sur un domaine différent de la vie en parlant de leurs propres expériences avec les personnes concernées. Nous complétons l'ensemble avec des retours d'expérience des experts de notre fondation.

Après nous être intéressés au cours des trois premiers mois à des domaines bien spécifiques en lien avec l'autisme, nous nous concentrerons ce mois-ci, au cours duquel a eu lieu la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, sur le handicap autisme ainsi que le diagnostic de l'autisme.

L'autisme est un handicap qui touche plus de 6000 personnes au Luxembourg.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit plus précisément l'autisme comme étant un trouble du développement neurologique. Les personnes autistes présentent des faiblesses en termes d'interaction sociale et de communication. D'autres symptômes peuvent inclure des comportements stéréotypés et un intérêt particulier prononcé.

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

Cependant, nous sommes avec l'autisme en présence d'un spectre très large qui peut se présenter de façon très différente d'une personne à une autre. Alors que pour certaines personnes les problèmes ne se manifestent que dans certains domaines, pour les autres, un soutien 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 par une tierce personne et/ou une prise en charge tout au long de leur vie dans une structure d'hébergement spéciale pour personnes autistes est indispensable.

Le service diagnostic FAL est disponible lorsqu'une personne se pose des questions et souhaiterait savoir si elle est dans le spectre de l'autisme.

Pour en savoir plus sur l'impact que l'autisme peut avoir sur leurs propres vies, nous avons rencontré des personnes directement concernées. Les 3 personnes ont un niveau de fonctionnement élevé et sont capables de mener leur vie de manière autonome.

De plus, Elodie Hirtz, psychologue au sein du Service de diagnostic FAL, et le psychiatre, le Dr. Jacques Bernard, qui participe également à ces évaluations diagnostic, nous expliquent comment fonctionne une évaluation diagnostic visant à identifier le spectre de l'autisme et ce qu'est exactement un trouble du développement neurologique.

**Mariella:
„Grâce à mon
diagnostic, j'ai
la chance d'avoir
une meilleure
qualité de vie.“**

Mariella a 38 ans et n'a été diagnostiquée que récemment avec un trouble du spectre autistique. Maintenant qu'elle comprend la cause de ses problèmes, elle travaille dur pour adapter sa vie à ses besoins spécifiques afin d'avoir une meilleure qualité de vie.

FAL: Comment en êtes-vous arrivée à la conclusion que vous pouviez être autiste?

Mariella: Depuis mon enfance, j'ai toujours eu un gros problème de fatigue et d'épuisement. J'ai souvent eu ce sentiment de « burnout » dans le passé, et j'ai enfin

voulu savoir quelle est l'origine du problème. De plus, je me suis toujours senti mal à l'aise dans certaines situations sociales, comme par exemple lors des repas partagés avec l'équipe, car trop d'informations sensorielles devaient être traitées simultanément, ce qui est extrêmement stressant pour moi. Cependant, je n'aurais jamais pu imaginer avant le diagnostic que cela était lié à ma perception neurosensorielle.



© Freepik

Et même si je ne me suis jamais vraiment sentie « différente », je n'ai pourtant jamais pu comprendre certains comportements d'autres personnes et je me suis donc souvent sentie « pas à ma place ».

Lorsque j'ai lu un livre sur la « sur-réflexion », dans lequel différents marqueurs du syndrome d'Asperger étaient cités, je me suis immédiatement identifiée à ces marqueurs. J'ai ensuite commencé à faire plus de recherches sur le syndrome d'Asperger et l'autisme. Après une brève recherche sur Internet, je suis tombée sur le site de la FAL que j'ai immédiatement contacté avec pour objectif de savoir si cela pouvait être la clé de mes problèmes.

FAL: On entend souvent parler de femmes atteintes du syndrome d'Asperger et mettant en œuvre l'« effet Caméléon». Était-ce également le cas avec vous?

Mariella: Bien sûr. Lorsque j'ai entendu parler pour la première fois de l'« effet Caméléon », je n'étais pas consciente de le pratiquer. Mais j'ai remarqué que j'adopte parfois la position de mon interlocuteur sans toutefois partager le même avis. Cependant, cela est principalement dû au fait que dans les situations sociales, il faut souvent répondre rapidement à une question à laquelle on n'était pas vraiment préparé. Et je pense que cela, en conjonction avec tous les autres facteurs auxquels on doit faire face lors d'une telle situation (bruit, environnement,

plus de gens qui parlent, etc.) me rend impossible de m'accaparer ce moment pour moi de sorte à ce que je reprenne simplement l'opinion de l'autre personne.

Il y a aussi la façon de s'exprimer, comme par exemple les formes de politesse, le ton de la voix et le tutoiement ou le vouvoiement que je me contente généralement d'observer et d'imiter.

FAL: Et qu'est-ce ce diagnostic a exactement changé dans votre vie?

Mariella: Bien que j'aie eu peur de me sentir « stigmatisée » suite à ce diagnostic, j'aurais aimé avec le recul, l'avoir obtenu bien plus tôt. Ce fut un grand soulagement de comprendre la cause de mes problèmes et surtout d'avoir une perspective d'amélioration maintenant qu'un travail ciblé peut être fait sur cette cause. En ayant désormais une meilleure connaissance de mes besoins spécifiques, j'ai la possibilité d'avoir une meilleure qualité de vie.

Ma priorité est maintenant de réussir à gérer la fatigue, et pour cela, je suis en train d'apprendre à reconnaître mes propres limites personnelles et à les communiquer également aux autres personnes. Je suis maintenant consciente que cette fatigue est déclenchée par une surcharge de stimulations qui surviennent lorsque trop de stimuli externes agissent sur mes nerfs sensoriels.

De plus, j'ai appris à travers ce diagnostic que j'ai du mal à identifier certaines expressions faciales. Dans le passé, cela a souvent conduit à des malentendus dans ma communication avec les autres. Grâce à cette connaissance, je demande toujours immédiatement à mes interlocuteurs d'être attentifs à s'exprimer clairement et distinctement.

4



© Freepik

David: „Il n’y a pas besoin d’avoir peur d’être diagnostiqué avec un” handicap !”

David, qui a déjà partagé ses expériences sur les trois premiers sujets, a été diagnostiqué en 2019. Il est important pour lui de faire passer le message auprès des gens que, simplement parce qu’on est une personne autiste, on n’est pas plus mauvais que les autres.

FAL: Comment en est-on arrivé à ton diagnostic de trouble du spectre autistique ?

David: Après qu’un psychiatre, qui me suivait pour des problèmes psychiatriques, a décelé des signes évidents d’autisme chez moi, j’ai reçu un premier diagnostic préliminaire de sa part. Je n’aurais jamais pu imaginer à ce moment-là que certains de mes problèmes, comme ne pas pouvoir s’adapter correctement à la société, étaient liés à l’autisme. Mais dès que, suite à mes recherches, j’en ai appris plus sur ce handicap, j’ai immédiatement réalisé que cette description correspondait déjà assez bien à ma situation.

À l’aide de ce diagnostic, j’ai ensuite reçu de sa part un certificat me permettant de pouvoir demander le statut de salarié handicapé, qui devait prouver que je suis effectivement limité dans ma capacité à travailler.



© Freepik

Cependant, il était important pour ma mère tout comme pour moi de tomber sur une structure spécialisée dans l’autisme, afin de pouvoir ensuite demander une aide sur mesure. C’est pour cette raison que j’ai à nouveau demandé un diagnostic plus précis auprès de la FAL, qui m’a beaucoup aidé à mieux me connaître.

FAL: Quels conseils donnerais-tu aux personnes qui pensent être autistes?

David: Ce que je conseille aux gens : N’ayez pas honte d’avoir éventuellement un handicap mental. En principe, ce n’est rien de plus que d’être dans un fauteuil roulant ou bien d’être aveugle. Vous n’y pouvez rien. Il faut s’accepter tel que l’on est et se laisser aider de cette manière. Si vous avez le moindre soupçon d’autisme, demandez immédiatement un diagnostic auprès de la FAL. Non seulement vous en apprenez, tout au long du diagnostic, beaucoup sur vous-même, mais vous pouvez également demander l’aide appropriée dès que vous avez votre diagnostic.

De plus, il est important de comprendre où l’on se trouve dans le spectre de l’autisme et quel impact concret l’autisme a sur sa propre vie. Toute personne autiste peut avoir des problèmes dans d’autres domaines. Pour cette raison, il est important de connaître ses propres forces et faiblesses afin de maintenir votre estime de soi.

FAL: Malheureusement, de nombreuses personnes ont honte de parler ouvertement de leur handicap. Pourquoi fais-tu cela?

David: Je pense simplement qu'il est important de sensibiliser. La société ne peut progresser que si les gens sont correctement informés. Et pour que les gens puissent s'informer, ils doivent avoir les moyens nécessaires pour le faire. La meilleure façon de le faire est que les personnes concernées s'expriment sur le sujet. Si personne ne prend la peine de partager ses propres expériences, personne ne peut les comprendre.

6

Charles & Thérèse: „Nous voulions juste avoir enfin la certitude s'il s'agit d'autisme ou non.“

284 Demande pour un diagnostic en 2020

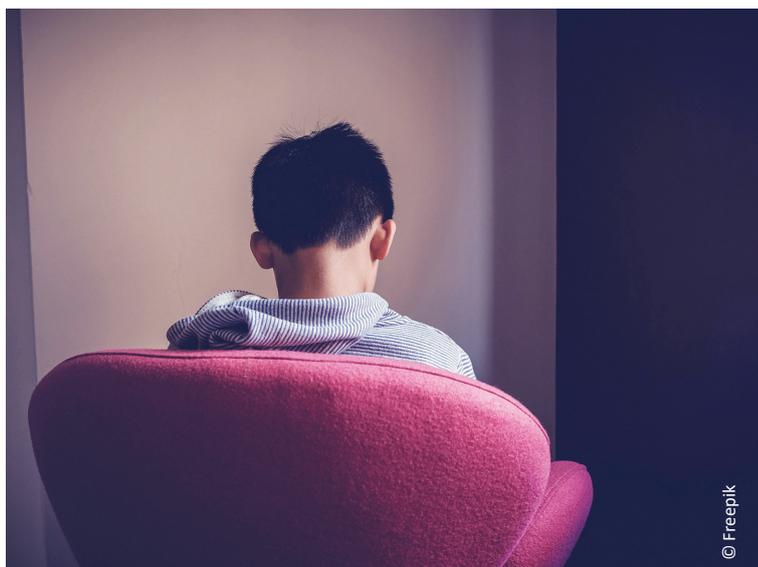
Charles a 22 ans et en octobre 2020 il a finalement obtenu son diagnostic positif au trouble du spectre autistique. Après avoir été testé négatif à l'autisme lorsqu'il n'était encore qu'un enfant de 8 ans, sa mère Thérèse a toujours dû entendre qu'elle était la coupable de son « être différent ».

FAL: Charles a été testé négatif à l'autisme à l'âge de huit ans. Pourquoi avez-vous décidé de demander un second diagnostic à la FAL?

Thérèse: Après que Charles ait été testé négatif à l'autisme à l'âge de huit ans, ses professeurs de l'école ont toujours dit qu'il était différent de ses camarades de classe et qu'il devait fréquenter une école pour enfants handicapés. Étant donné que je leur ai toujours dit qu'il y avait été prouvé qu'il n'était pas handicapé, l'on m'a reproché de toutes parts d'être la responsable de son comportement parce que je ne l'avais pas bien élevé.

Au fil des ans, les choses ont continué comme cela, et nous avons toujours eu la même réponse de tous ceux qui souhaitaient aider Charles (orthophonistes, psychologues, logopèdes,): « Madame, votre fils a un handicap. Contactez à nouveau la FAL, elle seule pourra vous aider. »

Charles: Exactement. Et à un moment donné, nous voulions simplement en être sûrs. Je ne voulais plus douter pour savoir si j'étais autiste ou non. Je voulais mieux me connaître et enfin obtenir une explication sur mes différents problèmes. C'est pourquoi j'ai décidé à 21 ans de demander à nouveau diagnostic à la FAL.



FAL: Comment s'est passé le moment où Charles a finalement reçu son diagnostic positif?

Thérèse: Le jour où il a finalement reçu son diagnostic positif a été un moment extrêmement émouvant pour moi. Je me souviens encore qu'après le résultat, je n'ai plus retenu et entendu tout ce qui a ensuite été dit. Tout ce qui s'était passé toutes ces années précédentes, toutes les mauvaises expériences et tous les reproches que j'avais toujours eu à entendre des gens, me revenaient à ce moment-là.

Vous devez vous imaginer, qu'après avoir été blâmée par tant de gens pour les problèmes de Charles, j'ai moi-même vécu pendant des années avec cette pensée que tout était de ma faute. Et au moment où j'ai entendu que Charles était vraiment autiste et qu'en fin de compte personne n'était responsable de sa situation, j'ai simplement souhaité que nous ayons reçu ce diagnostic beaucoup plus tôt.

J'étais aussi, à ce moment-là, bien évidemment contente pour lui et qu'il ait enfin obtenu une réponse à son

“être différent”. Je l'ai vu pleurer tant de fois ces dernières années, simplement parce qu'il ne savait pas ce qui n'allait pas chez lui. Maintenant, avec le diagnostic, mon fils a enfin eu la possibilité de se connaître correctement.

Pour cette raison, je voudrais inciter tous les parents qui ont le moindre doute sur le fait que leur enfant peut être autiste, à rechercher un diagnostic immédiatement auprès de la FAL. Une fois que l'on a la certitude de ce qui se passe, tout ce qui gravite autour peut être adapté.

FAL: Dans quel domaine l'autisme a-t-il le plus d'impact sur votre vie?

Charles: Très clairement, dans le domaine social. Comme vous le savez, il existe ce qu'on appelle les « règles sociales ». C'est donc la façon de se comporter en société. Alors que toutes les autres personnes prennent ces règles pour acquises et les mettent en œuvre, je n'arrive moi, pas à les comprendre. Je ne comprends pas comment l'on fait pour connaître ces règles et pourquoi il faut s'y adapter si elles ne sont clairement écrites nulle part. Pour moi, ces règles devraient être énoncées telles quelles dans la loi, tout comme les autres lois. Comme cela, je pourrai également les apprendre.

ARTICLES SUPPLÉMENTAIRES EN FRANÇAIS:

- [National Geographic : Devenir adulte avec l'autisme](#)
- [BBC NEWS Afrique : Autisme: ces personnes diagnostiquées à l'âge adulte](#)





L'équipe du Service diagnostique de la Fondation Autisme Luxembourg

FAL: Y a-t-il autre chose d'important à ajouter?

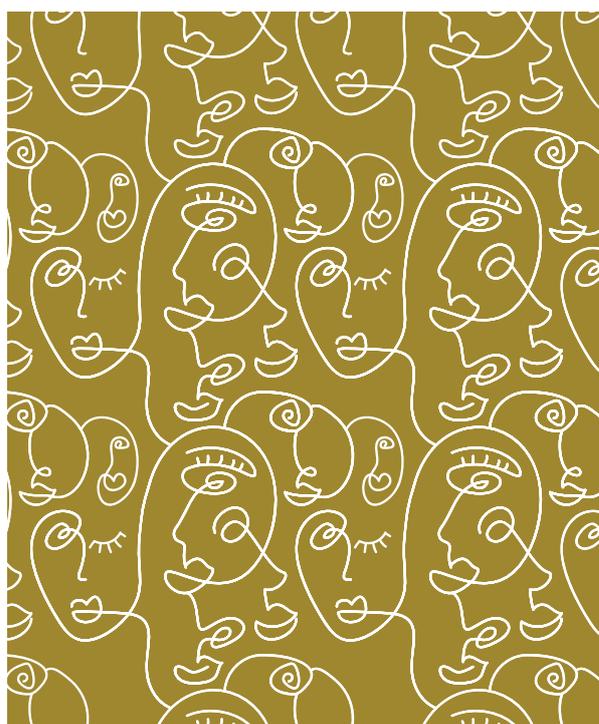
Thérèse: Cela vaut pour les autres parents qui, comme moi, ont un enfant autiste: ils peuvent y arriver tout comme n'importe quel autre enfant peut y arriver. Charles a réussi son BAC avec "Mention: bien", bien que de nombreuses personnes aient toujours s'il était capable de faire ses études dans un lycée normal !

„La compréhension de l'environnement immédiat est très important pour qu'une personne autiste se sente à l'aise dans toutes les situations.“

Pour en savoir plus sur l'autisme ainsi que sur le diagnostic de l'autisme, nous avons rencontré Elodie Hirtz et le psychiatre, le Dr. Jacques Bernard qui a son propre cabinet depuis plus de 10 ans et travaille avec la Fondation pratiquement depuis le début. Elodie travaille depuis trois ans en tant que psychologue au sein du service diagnostique de la FAL.

A propos de sa collaboration avec la FAL, le Dr. Bernard nous dit: « Je travaille avec les psychologues de l'équipe diagnostic et ils voient, en parallèle, les mêmes personnes que moi. Toutes les deux semaines, je rencontre l'équipe où nous pouvons ensuite échanger sur le patient, qu'ils ont et moi-même vu, pour poser le diagnostic. La FAL a besoin d'un deuxième avis, que je donne en tant que médecin. En psychiatrie, le diagnostic est une évaluation clinique et, en tant que docteur, je fais le diagnostic différentiel pour exclure d'autres diagnostics. L'autisme se présente souvent avec d'autres diagnostics et le but du diagnostic différentiel est de ne pas confondre l'autisme avec par exemple le haut potentiel, la psychose ou voire même avec d'autres troubles du développement comme la dyslexie. Oui, il faut tout différencier pour voir si le cœur ou le diagnostic principal est l'autisme. Une fois que vous avez fait le diagnostic différentiel, vous voyez si tous les critères sont remplis.

Lorsqu'on lui demande quels sont les signes à partir desquels il serait souhaitable de demander un diagnostic pour le spectre de l'autisme, Elodie donne une réponse claire: « Dans tous les cas, il ne faut pas avoir peur de demander un diagnostic! Étant donné que l'autisme est un spectre très large, il est difficile de dire qu'avec tel ou tel symptôme, on peut être sûr qu'il s'agisse de l'autisme ... mais si par exemple, l'on se rend déjà compte qu'il y a quelque chose de différent dans la communication et que vous avez des difficultés à vous exprimer ou à comprendre correctement la communication non verbale, ou bien si vous remarquez des difficultés très claires dans la sphère sociale, comme par exemple lorsque l'enfant ne veut pas jouer avec d'autres enfants et se sent mal à l'aise dans des situations sociales, cela peut être les premiers signes de l'autisme. En cas de doutes, il est à mon avis bon de toujours demander un diagnostic. “



Chaque personne autiste est différente, tout comme chaque personne „neurotypique”.

Comme l'explique Elodie, afin d'obtenir un diagnostic clair, il est important pour l'équipe de rassembler le plus d'informations possible sur la personne, afin d'avoir une image complète de cette personne: « Afin de garantir, que nous obtenions un bon résultat et parce que le spectre est tellement large, il est important que nous évaluions vraiment la personne dans tous les domaines de la vie et que nous en ayons une vue holistique. Il y a réellement beaucoup d'éléments qui sont pris en considération, comme par exemple les émotions, leur comportement dans différentes situations, les réactions au changement et l'empathie. “

Le Dr. Bernard dit également à ce sujet : « Chez les patients plus âgés chez qui nous devons poser un diagnostic, s'il existe un manque d'informations sur leur enfance ou bien si les gens ne s'en rappellent plus et que malheureusement on ne peut plus se référer aux parents ou à du matériel vidéo, cela rend la tâche plus difficile. Chez une personne âgée,

tout comme chez les autres, il est important de savoir si ce que nous voyons est présent depuis la naissance ».

Ce n'est jamais un processus facile et il est souvent long, mais que peut-on faire pour raccourcir ce laps de temps? À cela, le Dr Bernard répond : « Les parents qui remarquent des symptômes tels que le retard du langage ou, par exemple, des problèmes d'interaction avec d'autres enfants, devraient contacter immédiatement un pédopsychiatre, qui pourra ensuite les orienter. À mon avis, le fait d'entreprendre la démarche de consulter un pédopsychiatre est toujours stigmatisée. Les gens ne devraient pas avoir peur d'un psychiatre, ... personne n'a besoin de savoir qu'ils sont allés chez un médecin.

Les tests n'ont cessé d'évoluer et de s'améliorer au cours des dernières années. Les enfants peuvent être testés de plus en plus tôt. Quand est-il conseillé de demander un diagnostic ? Le Dr : « Le plus tôt est le mieux! Ainsi l'on peut déjà proposer du soutien, donc une aide concrète. D'autre part, il faut aussi savoir que plus c'est tôt et plus c'est difficile. C'est en effet une maladie du développement, ce qui signifie que si à l'âge d'un an l'une ou l'autre chose n'est pas encore présente, cela pourrait venir plus tard. C'est pourquoi il est plus prudent de dire à partir de 3 ans. »

Nous souhaitons aussi savoir si la prévalence d'une personne sur 100 concernée par l'autisme est également vraie et ce qui pourrait être amélioré? Le Dr. Bernard: « On m'a dit au cours de mes études que je serais chanceux si je voyais une seule personne autiste dans ma vie ... maintenant je vois 6-7 personnes par semaine. Nous en savons maintenant plus qu'avant, mais les causes qui y conduisent ne sont pas encore tellement connues. Actuellement, un certain nombre

de maladies infantiles sont dépistées chez le pédiatre et l'on pourrait y inclure de tels diagnostics permettant de voir comment est son développement du langage et ses interactions sociales? Cela aiderait certainement. Il faut encore voir qui ferait cela ou si une équipe se rendrait à l'école ... voire même la FAL?

Pour terminer, Elodie souligne que le premier pas vers l'amélioration réside toujours dans l'acceptation: « Ce qui est le plus important pour moi c'est d'accepter que chacun soit différent. Il n'y a pas deux personnes exactement identiques, nous fonctionnons tous différemment. Comprendre l'environnement immédiat est donc très important pour que la personne autiste se sente à l'aise dans toutes les situations. » Pour le Dr Bernard, cela signifie que l'on est tout simplement différent de la plupart des autres personnes. Mais cela ne veut pas dire meilleur ou pire que les autres. La société est toujours centrée sur la majorité de ses habitants et si l'on est différent, l'on ne se débrouille pas aussi bien. »

Comme le souligne le Dr. Bernard : « Malgré certaines difficultés qui peuvent survenir, nous nous sommes fixé comme objectif à la Fondation de poser un diagnostic très clair: oui ou non. De cela dépend aussi si la patient peut obtenir de l'aide ou non. »



APPEL AUX FAMILLES :

Toutes les personnes sur le spectre autistique et leurs familles peuvent avoir des problèmes très diversifiés. Pour cette raison, il est très important pour la FAL d'adapter l'évolution ainsi que le développement de ses services existants aux besoins individuels des familles concernées.

Si vous avez un besoin spécifique, n'hésitez pas à prendre contact avec nous.

par téléphone : 26 91 11 - 1
ou par email : autisme@fal.lu

INFO BOX :

Le service diagnostic de la FAL est accessible à toute personne qui vit ou cotise au Luxembourg, et qui a un diagnostic de Trouble du Spectre Autistique, ainsi que pour leur famille et entourage.

Les familles qui souhaiteraient bénéficier de ce service peuvent utiliser le numéro de téléphone 26 91 11 – 1 ou l'adresse mail autisme@fal.lu pour nous contacter.

Les frais du service diagnostique sont pris en charge par le Ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région (MIFA) et sont donc gratuits pour les familles.

Soyez à nouveau présents en mai, quand notre attention se portera sur **la vie professionnelle des personnes présentant de l'autisme**.



Nous sommes sur :



12

Soutenez-nous avec un don :

BCEELULL - LU82 0019 1300 0445 5000

avec la communication : Don 25 ans

ou via Digicash :

