Profiter au maximum des vacances en famille avec votre fils ou votre fille qui a reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme

Cathy Pratt, Ph.D., BCBA-D, directrice, Rachel Hopf, M.A., assistante à l'enseignement, Kelsey Larriba-Quest, M.Ed., assistante à l'enseignement, Indiana Resource Center for Autism, Décembre 2016

Nous sommes nombreux à nous réjouir de l'approche du temps des Fêtes. Toutefois, les familles qui ont des enfants autistes savent qu'elles devront aussi faire face aux difficultés particulières que peuvent engendrer la perturbation des horaires et des routines qui caractérise cette période de l'année. Nous espérons que les quelques conseils pratiques qui suivent contribueront à réduire, chez ces familles, le stress et l'anxiété qui découlent de la saison des Fêtes et les aideront à transformer celle-ci en une expérience plus agréable pour toutes les personnes concernées. Ces conseils pratiques sont le fruit d'informations recueillies auprès des organismes National Autism Society, Autism Society of Indiana, Riley Child Development Center, Easter Seals Crossroads, OGAN Autism Learning Centers et Indiana Autism Leadership Network. Ils sont mis à jour à chaque année.

1. **Pour la plupart des gens,** la préparation est une étape incontournable. Il est cependant important de déterminer la nature et l'ampleur de la préparation dont chaque personne peut avoir besoin. Par exemple, si votre fils ou votre fille a tendance à faire de l'anxiété en pensant à un événement prochain, vous devrez probablement en tenir compte dans votre évaluation du nombre de jours à prévoir pour la préparation. Celle-ci peut revêtir différentes formes, par exemple, indiquer les dates des activités prévues sur un calendrier ou créer un scénario social expliquant ce qui se passera lors de telle ou telle activité.

2. **La présence de décorations** un peu partout dans la maison dérange certaines personnes. Il pourrait être utile de regarder des photos de

décorations, prises au cours de périodes des Fêtes des années passées. Si vous n'avez pas d'album de photos de ce genre, profitez des Fêtes de cette année pour en créer un. Cela pourrait vous aider d'amener vos enfants acheter des décorations afin de les faire participer à la démarche ou de solliciter leur aide pour décorer la maison. Après avoir mis les décorations en place, instaurez des règles indiquant lesquelles peuvent ou ne peuvent pas être touchées. Soyez direct, précis et cohérent à cet égard. Nous sommes conscients que certaines personnes sont incapables de tolérer les décorations. Créez un calendrier visuel des activités de décoration et d'autres événements du temps des Fêtes. Sur notre site Web, vous trouverez de nombreux exemples d'appuis visuels (en anglais) : https://www.iidc.indiana.edu/pages/visualsupports.

3. Si votre enfant a de la difficulté à accepter le changement, procédez graduellement à la décoration de la maison. Par exemple, la première journée, installez le sapin de Noël. La deuxième journée, décorez-le, et ainsi de suite. N'oubliez pas de le faire participer autant que possible à ces activités. Il pourrait être utile de préparer un horaire ou un calendrier visuel indiquant ce qui sera fait à chaque jour. Informez-le aussi de la manière dont vous procéderez pour enlever les 4. 4. Si votre enfant fait une fixation sur un cadeau ou un jouet en particulier qu'il souhaite recevoir, vous devrez peut-être restreindre, de manière claire et directe, le nombre de fois qu'il peut en faire mention. Une suggestion : donnez-lui cinq jetons de poker et permettez-lui d'échanger un jeton contre une période de cinq minutes pendant laquelle il est autorisé à parler du cadeau qu'il désire. Et si vous n'avez pas l'intention de lui acheter un jouet précis, inutile de dire à l'enfant qu'il le recevra peut-être en cadeau. Cela ne ferait que créer des problèmes. Communiquez vos intentions de façon simple et concrète.

5. Avec votre enfant, dressez une liste des cadeaux qu'il souhaite recevoir à Noël. La liste peut préciser le site Web où l'article peut être acheté, le prix et d'autres informations pertinentes. Une suggestion : ajoutez une petite case avant ou après chaque objet inscrit sur la liste et demandez aux membres de votre famille ou à vos amis de « s'inscrire » pour acheter un cadeau en apposant leurs initiales dans cette case.

6. Enseignez à votre enfant comment quitter le lieu d'une activité qu'il ne peut plus supporter et/ ou comment obtenir du soutien. Par exemple, si vous avez des visiteurs, installez votre enfant

dans un lieu calme et sécuritaire, avec ses objets et jouets préférés. Informez-le à l'avance de la possibilité de se retirer à cet endroit s'il ne se sent pas bien. Recourez souvent à cette stratégie tout au long de l'année lorsque votre enfant est calme. Cet outil d'autogestion lui sera utile maintenant et à l'âge adulte. Si votre enfant n'a pas encore atteint ce stade de l'autogestion, apprenez-lui à utiliser un signal pour vous indiquer qu'il devient anxieux et qu'il a besoin de tranquillité. Pour les enfants atteints de troubles plus graves, ce lieu de retraite devrait être utilisé, calmement et à différents moments, avant l'arrivée de vos invités. Amenez l'enfant dans la pièce en question et proposez-lui des activités relaxantes (p. ex., écouter de la musique douce, lui frotter le dos, baisser l'éclairage, etc.). Chaque fois que vous constatez que votre enfant devient anxieux, retirez-le calmement et immédiatement du contexte qui provoque cette anxiété et accompagnez-le à un endroit apaisant. Veillez à ce que les autres respectent le besoin d'espace de votre enfant et ne le dérangent pas.

7. Pour aider votre enfant à vous signaler qu'il a besoin de se retirer lorsqu'il devient anxieux, enseignez-lui à l'avance, directement ou par modélisation, à utiliser une carte-pause ou tout autre signal convenu.

8. Si vous vous déplacez pour le temps des Fêtes, assurez-vous d'apporter avec vous les aliments préférés de votre enfant, des livres ou des jouets. Le fait d'avoir à portée de main des objets familiers peut aider votre enfant à demeurer calme dans les situations stressantes. Préparez-le aussi à bien réagir en cas de retards imprévus durant le voyage en vous servant pour cela de scénarios sociaux ou d'autres systèmes de communication. Si votre enfant prend l'avion pour la première fois, arrivez à l'avance à l'aéroport afin qu'il ait le temps de s'habituer aux avions et à la configuration des lieux. Ayez recours aux images et aux scénarios sociaux pour récapituler ce qui se passera lors de l'embarquement et durant le vol.

9. Soyez conscient du niveau de bruit et d'activité que votre enfant peut tolérer. Si vous vous rendez compte qu'une situation risque de devenir trop stressante pour votre enfant, essayez de trouver un endroit tranquille pour reprendre son calme. Et il existe peut-être des situations que vous devez tout simplement éviter (p. ex., les centres commerciaux bondés le lendemain de l'Action de grâces (États- Unis) ou le lendemain de Noël au Canada). Là encore, la carte-pause peut avoir son utilité.

10. Préparez à l'avance un album contenant les photos de la parenté et des autres personnes qui viendront vous visiter durant la saison des Fêtes. Faites en sorte que votre enfant ait accès à ces photos en tout temps et, de temps à autre, feuilletez l'album de photos avec lui en lui parlant un peu de chaque membre de la famille.

11. Pour préparer votre enfant à la saison des Fêtes, ce serait une bonne idée de lui fournir des occasions de s'exercer à déballer des cadeaux, à respecter la règle du « chacun son tour », à attendre les autres ou à leur offrir des cadeaux. Pour faciliter cet apprentissage, utilisez une carte illustrant le concept du « chacun son tour ». Il pourrait aussi être utile de rédiger des scénarios de jeux de rôle pour montrer à votre enfant comment il doit réagir lorsqu'il reçoit un cadeau dont il ne veut pas. Discutez avec lui de cette possibilité afin d'éviter des situations embarrassantes devant des membres de la famille. Dans son livre, The New Social Story Book, Carol Gray (2010) nous propose un certain nombre de scénarios sociaux portant sur les cadeaux.

12. Si vous prévoyez assister à un office religieux, une visite préalable des lieux pourrait être un avantage pour votre enfant. Lors de cette visite, passez en revue les situations auxquelles votre enfant sera probablement confronté, comme s'agenouiller, enlever ses chaussures, s'asseoir sur un banc, chanter ou prier. L'assistance à un office religieux comporte l'obligation de rester assis pendant une longue période. Une suggestion : remettez à votre enfant une image ou un horaire écrit du déroulement de la cérémonie et rayez chaque activité de l'horaire une fois terminée. Apportez des objets à triturer et autres jouets silencieux pour aider votre enfant à patienter pendant l'office religieux.

13. Vous pourriez aussi choisir de répéter certains rituels religieux pendant la saison des Fêtes. Avec l'aide d'un ou d'une orthophoniste (ou d'autres professionnels), préparez des pages de vocabulaire ou des tableaux thématiques qui ont trait à la période des Fêtes et aux traditions familiales.

14. Il pourrait également être utile de préparer les membres de la famille en leur suggérant des stratégies pour réduire l'anxiété ou limiter les incidents liés aux comportements indésirables, et obtenir

d'eux une meilleure collaboration. Aidez-les à comprendre comment ils doivent agir avec votre enfant, en leur expliquant que ce dernier n'aime pas (ou aime) les câlins, a besoin que les discussions restent calmes, etc. Faites-leur des suggestions qui favorisent un déroulement plus harmonieux de la saison des Fêtes. Invitez-les à rester calmes et neutres lorsque votre enfant semble contrarié, ce qui peut contribuer à diminuer l'intensité des crises.

15. Si votre enfant suit un régime alimentaire spécial, assurez-vous d'avoir à portée de main des aliments qu'il peut manger. Et s'il n'est pas assujetti à un régime spécial, faites attention à la quantité de sucre qu'il consomme.

16. Puisque la période des Fêtes peut générer un stress supplémentaire chez votre enfant, ce n'est sans doute pas le bon moment pour lui imposer de nouvelles demandes. Ne perdez pas de vue que ses routines ont sur lui un effet apaisant. Par exemple, efforcez-vous de maintenir ses heures de coucher, de repas et autres routines importantes.

17. C'est vous qui connaissez le mieux votre enfant. Vous savez quel niveau de bruit et d'autre apport sensoriel votre enfant est capable de tolérer. Soyez conscient de son degré d'anxiété et des efforts de préparation que cela peut exiger. Soyez conscient de ses peurs et aussi de tout ce qui peut rendre la saison des Fêtes plus agréable pour lui.

18. Au moment des repas, il se peut que votre enfant éprouve de la difficulté à s'asseoir à la même table que toute la famille. Prévoyez des solutions de rechange. Sachant que la saison des Fêtes est stressante pour votre enfant, veillez à ce qu'il ait accès à ses mets préférés durant le dîner ou le souper. Et encore une fois, ce n'est sans doute pas le bon moment pour le forcer à goûter à de nouveaux aliments.

19. Si possible, retenez les services d'un fournisseur de soins de répit ou d'une gardienne durant une partie de la période des Fêtes, de façon à ce que les autres membres de la famille puissent aussi savourer le plaisir de se retrouver.

20. En guise de préparation à une activité familiale du temps des Fêtes, passez en revue, à l'avance, les sujets de conversation possibles avec votre enfant. Convenez avec lui d'un signal pour l'aider à comprendre qu'il doit maintenant changer de sujet. Dressez une liste des sujets de conversation acceptables et une liste des sujets qu'il devrait éviter d'aborder. Revoyez cette liste avant le début de l'activité en famille. Il est d'ailleurs tout aussi important d'informer les membres de la famille des sujets de discussion qu'ils peuvent aborder avec votre enfant et de ceux qu'ils devraient éviter.

21. Le magasinage du temps des Fêtes peut être stressant pour votre enfant lorsque les magasins sont bondés et bruyants. Vous pourriez mettre votre enfant en charge de la liste d'épicerie ou des cadeaux et lui demander de vous aider à trouver les articles recherchés, puis à les rayer de la liste. En guise de récompense, le dernier élément de la liste pourrait être quelque chose qu'il aime tout particulièrement, par exemple une barre chocolatée près de la caisse ou son repas préféré dans l'aire de restauration du centre commercial.

22. La période des Fêtes est un temps de réjouissance pour toute la famille, mais il est parfois difficile de plaire à tout le monde. Il est important de s'assurer que les frères et soeurs de la personne autiste comprennent bien à quel point les Fêtes peuvent être stressantes pour elle. Les parents peuvent leur rappeler que celle-ci a des différences sensorielles, des difficultés de communication ou une tolérance moindre à la frustration, et discuter avec eux de la façon d'éviter les déclencheurs possibles des comportements à défi. Les parents s'efforceront sans doute de faire en sorte que leur enfant autiste passe une belle période des Fêtes, mais ils peuvent aussi demander à leurs autres enfants de leur parler de leurs traditions préférées pendant ce temps de réjouissance et veiller à ce les activités prévues soient spéciales pour eux aussi.

23. Les adultes autistes veulent parfois acheter des cadeaux pour des membres de leur famille, des amis et des collègues de travail. Certains ont besoin de conseils pour choisir ces cadeaux en tenant compte des goûts et préférences des personnes auxquelles ils sont destinés. Ils peuvent aussi avoir besoin d'aide pour établir un budget cadeaux et en planifier l'achat, l'emballage et une présentation adéquate.

24. Il y a souvent des partys durant la période des Fêtes, et ces festivités comportent de nombreuses règles sociales non écrites. D'où l'importance, pour les adultes autistes, de passer en revue l'étiquette sociale lorsqu'ils sont invités chez une autre personne. Par exemple, vérifier s'ils doivent enlever leurs souliers à la porte, apporter une entrée, un dessert ou un autre petit cadeau pour leur hôte ou leur hôtesse. Lorsque le party se déroule sur les lieux de travail, il est parfois préférable d'éviter certains sujets de conversation et de respecter un code vestimentaire plus formel. Il est donc recommandé de revoir la liste des sujets de discussion ou l'habillement qui conviennent aux différents contextes sociaux.

25. Certains adultes autistes ont des intolérances alimentaires. Ces personnes auraient sans doute intérêt à rappeler aux membres de leur famille ou à leurs collègues de travail ce qu'elles peuvent manger. Dans les cas où elles n'ont aucun contrôle sur le menu, il est important de « prévoir le coup » soit en mangeant avant une activité sociale soit en s'apportant une collation.

Le plus important est de vous détendre et d'éviter de stresser inutilement. Il y a gros à parier que votre enfant ressentira votre stress et y réagira. Et surtout, passez une belle saison des Fêtes!

Hopf, R., K. Larriba-Quest et C. Pratt. « Making the most of the holidays for your family and your son/ daughter on the autism spectrum », The Reporter, vol. 21, no 9, 2016. Document récupéré sur le site https://www.iidc.indiana.edu/pages/making-the-most-of-the-holidays-for-your-family-and-your-son-daughter.

AVERTISSEMENT : Ce document reflète les opinions de l'auteur. L'intention d'Autisme Ontario est d'informer et d'éduquer. Toute situation est unique et nous espérons que cette information sera utile; elle doit cependant être utilisée en tenant compte de considérations plus générales relatives à chaque personne. Pour obtenir l'autorisation d'utiliser les documents publiés sur le site Base de connaissances à d'autres fins que pour votre usage personnel, veuillez communiquer avec Autisme Ontario par courriel à l'adresse info@autismontario.com ou par téléphone au 416 246 9592. © 2020 Autism Ontario 416.246.9592 www.autismontario.com