

Cher (maman, papa, tante, oncle, frère, sœur, famille proche),

Je prends le temps de vous envoyer cette lettre car je suis entrain de planifier le temps des fêtes pour ma petite famille. À chaque année nous avons très hâte de passer du temps en famille mais d'un autre coté il y a certaine situation qui nous empêche de profiter de ce moment. Alors cette année j'ai pensé vous écrire afin de vous sensibiliser aux obstacles que nous les parents et notre enfant devons surmonter lors de ce type d'évènement.

Joey a reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme, ce qui veut dire en gros que son cerveau ne fonctionne pas comme le notre. Il perçoit son environnement de façon différente et éprouve des difficultés à comprendre les choses qui ne sont pas concrète comme les règles sociales, les émotions, les sous-entendus etc. Cette caractéristique fait en sorte que les évènements sociaux ne sont pas toujours faciles à gérer pour nous.

Souvent lorsque nous arrivons dans un nouveau lieu Joey à besoin de temps pour s'adapter (la lumière, le type de bruit, les odeurs etc. le dérange beaucoup) alors ne soyez pas offusqué s'il veut rester un moment dans l'auto ou s'il refuse de vous dire bonjour et de répondre à vos questions en arrivant. Idéalement si on pouvait trouver un endroit calme où il pourra se réfugier lorsque les stimulations deviennent trop intenses cela lui permettrait de s'adapter à son environnement à son rythme.

Pour Joey les fêtes de famille sont très stressantes car ils a de la difficulté à suivre les conversations et à s'intéresser à d'autre sujet que ce qui le passionne. Lorsque vous essayez d'engager la conversation avec lui cela l'aide beaucoup lorsqu'on parle plus lentement et qu'on lui parle de ses sujets d'intérêt (les trains et la météo). Soyez par contre conscient qu'avec le bruit ambiant cela risque d'être difficile de rester concentré très longtemps.

Lorsqu'il joue avec d'autre enfant il arrive souvent qu'il a de la difficulté à attendre son tour, à partager ses jouets ou à comprendre les règles de certain jeux. Nous travaillons présentement très fort avec lui pour trouver des stratégies pour améliorer ses relations avec ses pairs mais il a encore besoin de soutien et de patience de notre part. Si un conflit survient pendant la fête soyez tolérant envers lui et n'hésitez pas à venir m'en parler pour que je puisse l'aider.

Pour Joey la période du repas n'a qu'un seul objectif : manger. Une fois que son objectif est atteint il ne comprend pas pourquoi il devrait demeurer assis. De plus, il a de la difficulté avec certains aliments. Cela peut sembler un caprice mais cette difficulté est bien réel. Ne soyez donc pas offusqué si j'amène le repas de Joey.

Il arrive que Joey fasse des comportements qui peuvent vous sembler bizarre (agiter ses doigts devant sa figure, faire des bruits de bouche, tournoyer sur lui-même etc.). Ces comportements aident Joey à gérer son anxiété et à s'adapter. Souvent lorsque nous tentons d'arrêter ces comportements cela cause encore plus d'anxiété et même de la colère de la part de Joey. S'il

vous plait ne tenter pas d'arrêter ce comportement mais venez m'en parler afin que je puisse diriger Joey vers un endroit plus calme.

S'il vous plait soyez compréhensif si nous devons partir avant que la fête soit terminée. Nous préférons partir sur une note positive plutôt que d'attendre que les choses se détériorent et que Joey en garde un mauvais souvenir.

En terminant, je tiens à vous dire que vous êtes très important dans notre vie et que votre compréhension et votre soutien sont essentiels pour nous. Nous avons très hâte de passer ce moment avec vous et avec notre fils. Si vous certains comportements de Joey vous questionne ou vous rendent mal à l'aise n'hésitez pas à venir m'en parler.