

Il faut toute une communauté pour faire naître un lecteur : l'accueil des autistes en bibliothèque

Accueillir des enfants autistes en bibliothèque n'est pas difficile mais nécessite une préparation éclairée. Le Royaume-Uni nous montre la voie dans cet article que nous avons rapporté du dernier congrès de l'IFLA. Sarah Mears, responsable du réseau de bibliothèques du comté d'Essex, mène différentes actions en faveur de l'accueil en bibliothèque des personnes autistes. Elle nous en livre ici un utile compte-rendu.

Vie des bibliothèques

A l'origine de cette prise de conscience, le documentaire *Life, Animated* [Une vie animée],¹ qui raconte l'histoire d'Owen Suskind, un jeune homme autiste dont les capacités à communiquer ont été transformées lorsque ses parents ont découvert que s'ils s'adressaient à lui en s'appuyant sur des personnages de Disney, en mimant les personnages ou en reproduisant les répliques, ils pouvaient alors communiquer avec lui, comprendre ses besoins et lui donner les moyens de s'exprimer.

L'autisme est un trouble du développement qui affecte la façon dont nous percevons le monde et dont nous interagissons avec les autres. Les personnes qui ont un trouble du spectre de l'autisme (TSA) peuvent manifester :

- de l'hyper ou hypo-sensibilité aux stimuli sensoriels ;
- des routines répétitives et obsessionnelles, de l'anxiété lors de changements ;
- des difficultés à organiser, séquencer et prioriser ;
- des réponses oppressantes à des situations oppressantes ;
- des difficultés de communication et d'interaction sociale.

Au Royaume-Uni, environ 700 000 personnes ont un trouble du spectre de l'autisme. C'est plus d'une personne sur cent (NAS, 2017).

Les livres sont essentiels pour les enfants. Ils les aident à communiquer, à donner du sens à leur vie, et ils sont une source de sécurité et de réconfort. Les livres entretiennent et encouragent l'apprentissage et, par-dessus tout, ils aident les enfants à développer leur empathie. Pour les enfants avec des troubles autistiques, les livres peuvent ouvrir des portes sur le monde, en agissant comme des guides pour les situations sociales complexes et déroutantes. En lisant l'histoire des personnages, en entrant dans leur vie, les enfants peuvent acquérir une

meilleure compréhension de la vie quotidienne. C'est ce qu'explique Gwen Greenwood, une jeune femme atteinte du syndrome d'Asperger, à propos de la série « La Première Loi » de Joe Abercrombie (Greenwood, 2015) : « Abercrombie intègre les points de vue des personnages des deux côtés de la guerre, pour montrer qu'il n'y a pas de séparation claire entre le bien et le mal. Nombre de ses personnages prennent de mauvaises décisions, sont cruels envers les autres et ont des motifs personnels discutables. Cependant, en tant que lectrice, j'étais capable d'entrer en empathie avec eux parce que j'ai appris les événements de leur vie qui les ont façonnés ainsi. C'est une compétence que j'ai progressivement réussi à transférer au monde réel. » Et elle poursuit : « En m'immergeant dans la littérature, ma compréhension de l'autre s'est grandement améliorée ».²

Les enfants autistes doivent parfois lutter pour reconnaître les émotions des gens, et des illustrations claires et expressives dans des livres peuvent les aider à les déchiffrer dans la vraie vie. David Leah, un jeune homme autiste qui travaille pour le Conseil du comté d'Essex en écrivant un blog sur sa vie pour la *World Autism Awareness Week* [Semaine mondiale de sensibilisation à l'autisme], a mis ceci en lumière : « Les animaux et les personnages des dessins animés étaient plus identifiables pour moi que les expressions humaines réelles. Une expression caricaturale ou un chat effrayé dans un dessin animé étaient plus faciles à identifier que des traits humains, qui sont plus subtils et complexes ».³

Les situations nouvelles et peu familières peuvent être de véritables épreuves pour les enfants avec TSA, et lire des histoires peut aider à les préparer à de nouvelles expériences, mais également leur fournir des stratégies d'adaptation. Les livres

peuvent soutenir ces enfants d'autres façons : les albums avec beaucoup de répétitions de phrases, de rythme, peuvent les encourager à construire et à pratiquer leurs capacités de langage, et lire des livres peut être une bonne façon pour un parent de créer des liens avec son enfant. Les livres documentaires peuvent aussi nourrir les intérêts très spécifiques mais intenses de ces enfants. Nos bibliothèques publiques sont donc vitales pour les enfants et les adultes avec troubles autistiques. Et il est crucial qu'ils se sentent bienvenus, en sécurité et reconnus dans ces espaces publics.

Mais du point de vue d'un enfant ou d'un adulte avec TSA, une bibliothèque publique peut être un espace difficile. David Mitchell, dans la préface de *The Reason I Jump*⁴, un récit écrit par un garçon japonais de 13 ans, autiste, écrit : « Des données sensorielles soudaines de votre environnement vous envahissent, non filtrées en qualité et oppressantes en quantité. Les couleurs et les symboles réclament votre attention de toutes parts. Tout à coup, l'assouplissant de votre pull sent aussi fort qu'un désodorisant dans vos narines. Votre jean confortable devient aussi rêche que de la laine de verre. Vos sens sont déséquilibrés, donc le sol se met à pencher comme à bord d'un ferry en pleine mer, et vous n'êtes plus sûr de la façon dont vos mains et vos pieds sont en relation avec le reste de votre corps. »

Imaginez donc ce que cela doit être, pour un enfant autiste, d'aller dans une bibliothèque : être confronté à des personnes inconnues, à un agencement déroutant, à des lieux souvent éclairés par de fortes lumières et remplis de bruits discordants. Les bibliothèques publiques sont renommées pour leur bon service aux lecteurs, mais une mauvaise compréhension des besoins des

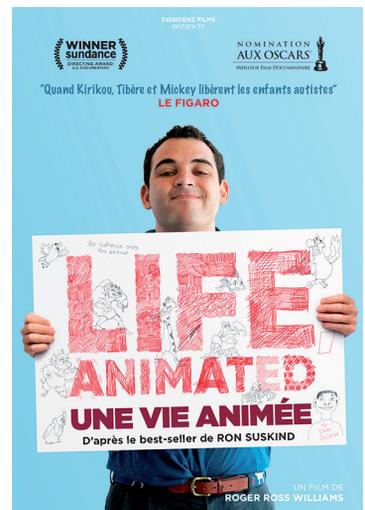
enfants et des adultes autistes peut involontairement rendre leur visite plus difficile, stressante et douloureuse.

En 2015, l'ASCEL UK (l'Association des bibliothécaires pour l'enfance et l'éducation)⁵ a mis en place un partenariat avec Dimensions, une organisation à but non lucratif qui propose un soutien aux personnes avec troubles autistiques et troubles de l'apprentissage. Ensemble, nous avons réalisé un film de dix minutes pour mettre en lumière certains des changements basiques que pourraient faire les bibliothèques pour devenir « autism friendly », c'est-à-dire accessibles et accueillantes pour des personnes autistes. Ce film, financé par Arts Council England, raconte l'histoire de quatre jeunes gens autistes et leurs relations avec les bibliothèques. Il est accompagné d'études de cas et de notes de guidage.

Parmi les meilleures recommandations du film, on retiendra :

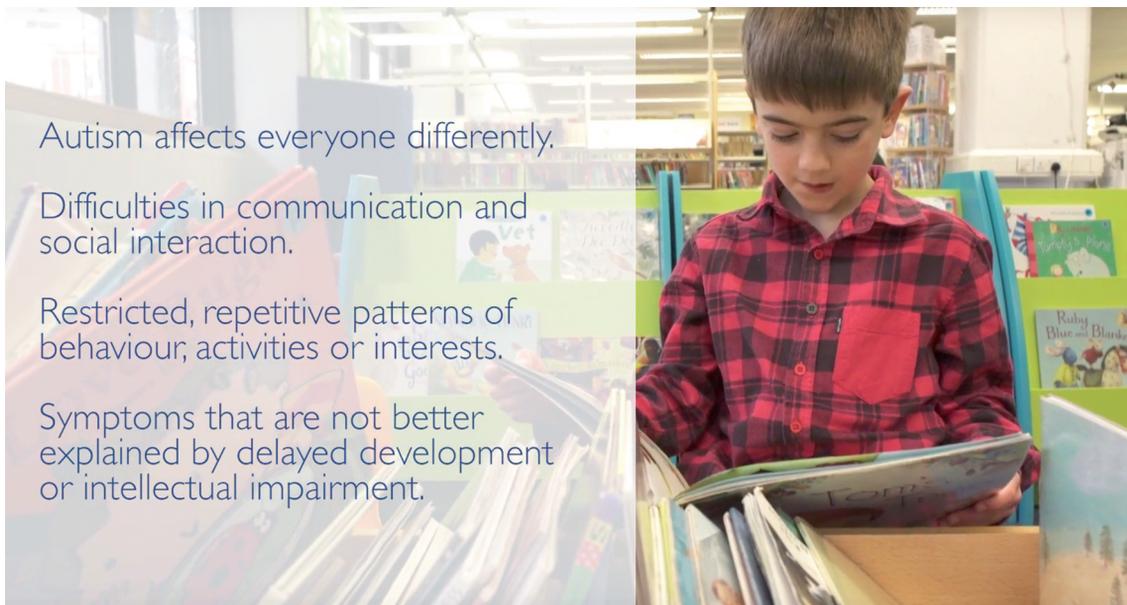
- avoir une signalisation et un agencement de l'espace clairs et épurés ;
- fournir des espaces calmes ;
- encourager le personnel à reconnaître les situations qui peuvent devenir stressantes, et réagir en conséquence – par exemple, autoriser quelqu'un à passer devant dans une file d'attente.
- Il est également conseillé d'avoir des lumières adaptées, qui peuvent être tamisées.

Ce film a été lancé en juin 2016 et largement diffusé au Royaume-Uni auprès des bibliothécaires, des volontaires, et a été recommandé aux bibliothécaires scolaires, aux éditeurs et aux autorités locales qui travaillent avec les TSA dans tout le pays. Le film a agi comme un catalyseur pour le développement de ces bibliothèques vers un meilleur accueil des personnes atteintes de troubles autistiques. Pour celles qui offraient déjà un excellent accueil de



↓
Captures d'écran extraite du film « Dimensions autism friendly libraries training video for library staff », ASCEL/Dimensions, 2016. À visionner sur YouTube.





Autism affects everyone differently.

Difficulties in communication and social interaction.

Restricted, repetitive patterns of behaviour, activities or interests.

Symptoms that are not better explained by delayed development or intellectual impairment.

↑
 Capture d'écran extraite du film
 «Dimensions autism friendly libraries training video for library staff»,
 ASCEL/Dimensions, 2016.
 À visionner sur YouTube.

ces publics, le film leur a donné d'autres idées pour former leur personnel. Les bénéfices principaux ont été ressentis autour des points suivants :

- prise de conscience accrue et changement d'attitudes ;
- création de stratégies et stimulation de nouveaux partenariats ;
- confiance renouvelée pour développer des activités et des événements pour les familles ;
- prise de conscience de l'importance de faire des bibliothèques des lieux agencés de façon à être accueillants pour les personnes avec TSA ;
- développement de la signalétique et des outils de repérage ;
- participation des bibliothèques à la Semaine mondiale de sensibilisation à l'autisme ;
- confiance renouvelée pour communiquer ouvertement et intelligemment avec les familles.

L'impact majeur a néanmoins été de faire prendre conscience de ces problématiques. Ian Anstice, éditeur du blog britannique *Public Libraries News*, a écrit récemment : « Je me souviens du temps où je pensais que pour qu'une bibliothèque soit « *autism friendly* », il fallait qu'elle ait des livres sur le sujet disponibles au prêt. Heureusement, ce temps est fini. J'espère que tous les personnels des bibliothèques comprendront bientôt ce que cela signifie et comment ils peuvent les accueillir au mieux. »⁶

Les bibliothèques publiques ont utilisé le film pour s'assurer du soutien des partenaires locaux.

Ainsi, les bibliothèques de Wakefield, dans le Yorkshire, ont déjà mis en place un partenariat avec le Conseil local de l'autisme et des troubles de l'apprentissage – un forum qui regroupe plusieurs professionnels de la santé et du soin social et ceux qui en bénéficient.

Le film leur a permis de passer à la deuxième phase de leur travail. En octobre 2016, tout le personnel avait

vu la vidéo et les conseils. Le film a encouragé ces bibliothèques à organiser des événements qui puissent convenir à des enfants autistes, en utilisant ce qu'elles avaient appris par le biais de l'organisation Dimensions, avec par exemple des « *Social stories* », un dispositif initié par Carol Gray en 1991, qui propose des courtes descriptions d'événements, d'activités ou de situations, avec des informations précises.

Ainsi, les bibliothèques de Stockton-on-Tees, dans le comté de Durham, ont décidé d'organiser une heure « *autism friendly* » pendant la Nuit de célébration des livres *Harry Potter*, le 2 février 2017. Les publics autistes pouvaient venir dans un environnement adapté, avant l'ensemble du public.

La bibliothécaire Lucy Carlton-Walker a expliqué : « Nous avons décidé de mettre en place cette session car il nous a paru important que les enfants et les familles avec autisme ou d'autres besoins éducatifs

particuliers, qui ont des difficultés avec le bruit et les foules, aient accès à une session plus calme, avec un nombre limité de personnes, afin qu'ils puissent profiter de cet événement.» Il y avait notamment une salle de détente et des indications visuelles pour chaque activité. Les parents ont réagi : «C'était merveilleux d'avoir cet espace de détente, ça nous a sauvé la vie. Merci!» ; «Un événement génial, c'est formidable d'avoir une heure "autism friendly"», cela a permis à tout le monde de se détendre. Tout le personnel comprenait les besoins des enfants.»

Le film a montré comment réaliser des ajustements simples et d'autres plus complexes. Un nombre croissant de bibliothèques a introduit des équipements tels que des coussins et des poufs, des tentes «2 secondes» pour créer des espaces calmes, loin des espaces movimentés de la bibliothèque. Des «*Social stories*» et des plans de la bibliothèque (NAS, 2017) sont par exemple utiles afin de préparer les enfants et les adultes à leur visite.

La Semaine mondiale de sensibilisation à l'autisme (27 mars – 2 avril 2017) a donné aux bibliothèques l'opportunité de mettre en commun leurs expériences et travaux menés tout au long de l'année, et de lancer d'autres initiatives. Pendant cette semaine ont été organisés des événements pour les enfants, des partenariats et des sessions de conseil dans les bibliothèques. Cela a aussi permis d'éveiller les consciences d'autres bibliothèques.

Les bibliothécaires du comté de l'Essex ont, eux, pris contact avec une mère qui a rencontré des difficultés dans sa bibliothèque de quartier lorsqu'elle s'y est rendue avec ses deux enfants, tous deux avec TSA. Ils ont discuté des problèmes et regardé ensemble le film. Cette mère de famille a ensuite créé un groupe de soutien sur Facebook, avec 2000 membres, auxquels elle a

demandé leur avis sur les services des bibliothèques, et sur ce qui pourrait être amélioré. Les bibliothèques ont généralement reçu de bonnes critiques, mais également des commentaires plus négatifs, mais cependant constructifs. Par exemple, les bibliothèques petites et étroites sont particulièrement difficiles d'accès pour les enfants avec TSA. Les parents ont donc suggéré d'installer des tentes, ou d'utiliser davantage les espaces extérieurs en été, ainsi que de prévoir des versions adaptées des événements organisés. Les bibliothécaires de l'Essex ont ainsi pu procéder à des ajustements simples pour répondre à certains de ces retours.

Ces initiatives de bibliothèques en faveur d'un meilleur accueil des publics autistes ont eu un autre impact positif : cela leur a permis d'entrer en contact avec d'autres initiatives de bibliothèques, comme «*Reading Well for young people, Shelf Help*» (Reading Well UK, 2016)⁷. Il s'agit d'une collection de livres (fiction et documentaires), organisée et cliniquement évaluée par des professionnels, développée par *The Reading Agency*, et disponible dans les bibliothèques publiques. Ce dispositif offre ainsi du soutien pour les jeunes gens atteints d'autisme ou du syndrome d'Asperger, à leurs amis et à leurs familles. Cette aide est encouragée par les écoles et les services de santé mentale pour les jeunes.

Les écoles et les familles ne peuvent pas, seules, fournir tous les livres dont un enfant aura besoin en grandissant. Les bibliothèques proposent aux enfants un large choix d'ouvrages et une aide pour trouver les livres qui sont bons pour eux – et ce pour les enfants avec TSA, comme pour les autres. Il est donc essentiel que les bibliothèques soient accessibles et accueillantes, afin que les adultes et les enfants puissent s'y sentir au calme et en sécurité. Ces initiatives de bibliothèques «*autism friendly*», avec seulement un petit

investissement national, a permis un éveil des consciences dans les bibliothèques publiques du Royaume-Uni et au-delà. Le but est de satisfaire les besoins de tous les enfants, de les relier à leur communauté, de développer leur amour des livres et de s'assurer qu'ils sont nourris, estimés et encouragés afin de grandir et de prospérer.

Sarah Mears

*Texte traduit de l'anglais
par Camille Etedali-Khou*

1. Roger Ross Williams : *Life, Animated* (2016).
2. Gwen Greenwood : «*Autism, empathy and how reading helped me to understand others*», article du blog «*Seeing double, understanding autism*» (2015).
3. Essex County Council : «*Autism Hub – My story – David Leah*» (2017).
4. Naoki Higashida : *The Reason I Jump* (Sceptre, 2013).
5. Association of Senior Children's and Education Librarians (ASCEL) : «*Autism friendly libraries*» (2016).
6. Ian Anstice : «*Autism-friendly does not mean having a book on the subject on a shelf*» (*Public Libraries News*, 2017).
7. Reading Well : «*Books on prescription – Young people's mental health*» (2017).

