

Les autistes à la bibliothèque

Le 21 juin 2019, Catherine Treese-Daquin était invitée par le service formation de la BnF pour une sensibilisation aux troubles du spectre de l'autisme (TSA) dans le cadre de l'accueil des publics. L'occasion pour nous d'aborder ce sujet important. Car l'avenir des autistes est bel et bien de s'inscrire dans le monde de l'école, de la cité, du travail et de la bibliothèque. Comme partout ailleurs dans le monde.

Vie des bibliothèques

Éducatrice spécialisée, Catherine Treese-Daquin organise des visites du Louvre pour des groupes d'adultes autistes depuis plus de quinze ans et milite activement pour l'accès à la culture des handicapés.

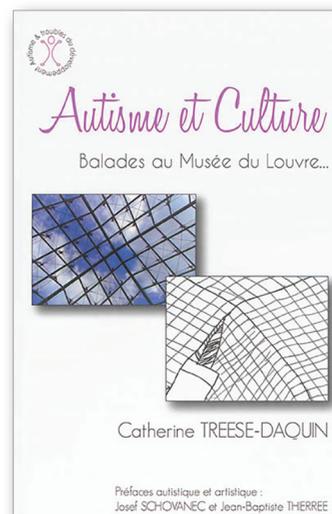
Son travail de formatrice, que nous avons accueilli à la BnF le 21 juin, est constitué à la fois d'une connaissance théorique de la question de l'autisme et de ses innombrables variantes autant que d'une pratique très concrète de l'accompagnement des porteurs de ce handicap. Le résumé de cette séance que nous vous proposons ici est très lapidaire, son but est de documenter une réalité qui se présente au quotidien des bibliothèques territoriales et de donner envie à leurs acteurs d'en savoir plus.

Un handicap multiple

La première chose qu'il faut retenir : le seul mot d'autisme abrite une très grande hétérogénéité des compétences. D'un individu à l'autre (certains ne parlent pas, d'autres font des études longues) et à l'intérieur même d'un individu où peuvent cohabiter une extrême habileté dans un domaine très précis et un grand manque d'autonomie dans la vie quotidienne. Depuis quelques années certains autistes documentent eux-mêmes leur propre expérience : Josef Schovanec (*Je suis à l'Est ! savant et autiste, un témoignage unique*, Plon, 2012), Daniel Tammet (*Je suis né un jour bleu, j'ai lu*, 2011), Naoki Higashida (*Sais-tu pourquoi je saute ?*, Les Arènes, 2014). Ils prennent la suite de parents qui, avant eux, ont raconté leur expérience familiale de l'autisme : Louis pas à pas, de Gersende et Francis Perrin (Lattès, 2012), *Autisme : donner la parole aux parents*, Marie et Claude Allione (*Les liens qui libèrent*, 2013)...

« Les autistes, du fond du cul de basse fosse où les a jetés le handicap, nous apprennent, mine de rien, à gouverner bien des richesses enfouies, à découvrir en nous des forces inespérées, des solutions inenvisageables, des perspectives généreuses, une nouvelle façon d'envisager le quotidien et son futur. »

Jean Vautrin,
préface à *Vivre avec un autisme*, JBA éditeur, 2014.



► Selon l'INSERM, la France compte 700 000 personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme dont 100 000 enfants et jeunes de moins de 20 ans. Sur cinq autistes, quatre sont des garçons. 25% des autistes n'ont pas de déficience intellectuelle (ce sont les autistes dits Asperger) et sont au contraire parfois des intelligences à haut potentiel.

► Plusieurs facteurs sont responsables de l'autisme mais ils sont avant tout génétiques. Des recherches se font aussi sur l'environnement qui aurait une influence sur l'augmentation de l'autisme dans le monde. Les manifestations de ce handicap neuro-développemental sont très variables, elles concernent majoritairement le rapport à l'autre et des troubles des perceptions sensorielles. Ces symptômes sont rassemblés sous l'acronyme TED (trouble envahissant du comportement). Avec les dernières classifications, le terme TSA (Troubles du spectre autistique) remplace peu à peu le TED.

► Depuis 1996 on reconnaît que l'autisme n'est pas une maladie (que l'on pourrait soigner) mais un handicap (que l'on peut compenser). On ne guérit pas de l'autisme mais on apprend à vivre avec. Il est essentiel pour cela que le diagnostic de ce handicap soit le plus précoce possible.

► En 2003, le Conseil de l'Europe a condamné la France pour maltraitance et discrimination envers les personnes porteuses de TSA, pour défaut de scolarisation et de formation professionnelle. Cette condamnation a été réitérée 5 fois depuis et n'a toujours pas été levée malgré la multiplication des « plans Autisme » (2018 est l'année de lancement du quatrième plan Autisme). Alors que tous les pays développés s'efforcent d'intégrer les autistes dans le monde de l'école et du travail, la France est en retard dans ce processus d'intégration.

La complexité du rapport à l'autre

La communication ne fait pas partie du fonctionnement de la personne autiste. Même quand elle arrive à initier une communication avec une autre personne, il lui est très difficile de comprendre la communication autour d'elle, encore plus si d'autres personnes lui parlent en même temps. Cela, souvenez-vous-en : ne parlez pas à d'autres et à la personne autiste en même temps. Elle ne saura pas qui parle à qui... Regarder dans les yeux est aussi une chose compliquée pour un certain nombre d'autistes. Un autiste qui s'adresse à vous en détournant la tête se protège de quelque chose qui lui est douloureux.

Une défaillance de l'être

La théorie de l'esprit, c'est la capacité à attribuer des états mentaux à soi-même et aux autres, c'est-à-dire à penser que les autres ont également des pensées et avoir conscience de ses propres pensées. Cette capacité nous permet de comprendre et prédire les comportements humains et de communiquer avec les autres. La personne autiste va avoir du mal à acquérir cette théorie de l'esprit. Ce qui peut expliquer que la personne autiste exprime peu ses sentiments et ne comprend pas ceux d'autrui, ce qui entraîne le peu ou pas de partage d'activités, le peu de participation à un groupe, en tout cas pas de façon spontanée, des difficultés d'imitation.

Les chausse-trappes du langage

La personne autiste a du mal avec l'implicite, si présent dans les normes de notre langage. Donc tous les jeux de mots, métaphores... c'est compliqué pour elle. Quand la compréhension est difficile, un langage clair et concret, une phrase courte, voir un mot-clé seront plus compréhensibles qu'un long discours. Le visuel est la plupart du temps plus explicite et les

→ Florence Haguenaer : *Vivre avec un autisme à Fontenay-sous-Bois*, JBA, 2014.



pictogrammes sont souvent d'un grand secours. Si on pose un interdit, il est préférable de donner l'alternative : « Tu ne peux pas faire ceci mais... tu peux faire cela. »

La crainte de l'imprévu

La personne autiste va avoir du mal avec les fonctions exécutives, c'est-à-dire avec un ensemble de fonctions qui nous permettent d'exécuter et de contrôler une action ou un comportement nouveau et de nous adapter de manière flexible à la nouveauté. Elles correspondent aux capacités nécessaires pour s'adapter aux situations nouvelles, à nous organiser...

Quand il y a un déficit des fonctions exécutives chez la personne autiste, elle va avoir des difficultés à maintenir longtemps son attention sur la consigne, planifier des actions, contrôler le déroulement des schémas retenus, faire de nouveaux apprentissages, gérer des situations nouvelles... D'où l'importance de prendre le temps de planifier avec elle.

Une sensorialité amplifiée

La personne avec autisme a des difficultés sensorielles. Elle voit et entend comme les autres, mais elle a des difficultés d'intégration sensorielle qui entraînent des problèmes de perception.

Quand vous communiquez avec un autiste, il est préférable de ne pas utiliser plusieurs canaux ensemble. « Regarde-moi et écoute-moi » est une double consigne dans laquelle la personne autiste peut se perdre.

L'autisme peut aussi exacerber ou atténuer les perceptions. Si la personne autiste est hypersensible, elle va être assaillie par toutes les stimulations et il faudra vraiment l'aider à se canaliser. Comment? En lui proposant une chose à la fois, une consigne à la fois, dans un endroit calme sans stimulations, en tout cas le moins possible, auditives, visuelles, olfactives... En revanche, si elle est hyposensible, elle va vouloir tester sa

sensorialité, elle peut mettre tout à la bouche, se taper, tourner... Attention aux objets dangereux, aux poubelles, à l'eau chaude ou froide... Cette hyposensibilité demande une surveillance importante.

Interroger la norme

L'autre regard que nous offrent les autistes – totalement étrangers à la malignité – permet enfin d'interroger la norme de tous nos échanges sociaux. Retenons par exemple l'idée de l'Écosse : une heure par jour les magasins sont silencieux pour que les autistes puissent s'y rendre paisiblement. Retenons aussi Josef Schovanec, autiste asperger, qui nous explique que nous passons notre temps à faire des petites onomatopées au téléphone pour prouver que nous sommes bien au bout du fil ; alors il regarde sa montre pour faire un petit « mmm » toutes les 20 secondes, histoire d'obéir à une norme à laquelle, au fond, il ne trouve pas grand sens...

Compte-rendu réalisé avec l'aide de Catherine Treese-Daquin.



Fontenay-sous-Bois
une ville à vivre



La bibliothèque, lieu de tout autre

Visite à la médiathèque de Fontenay-sous-Bois

Fontenay-sous-Bois, en région parisienne, est une commune particulièrement impliquée dans l'intégration de tous les handicaps dans la vie de la cité. Cette volonté forte et active doit beaucoup à la personne de Marie-Françoise Lipp (chargée de mission handicap pour la Ville) qui porte cette cause depuis 2004. Quelle signification revêt cet engagement pour la Médiathèque fontenaysienne Louis-Aragon? C'est à Ismène Papaloïzos, responsable de l'action culturelle de la médiathèque, que nous avons laissé le soin de répondre.

Être attentif au public des personnes porteuses de Trouble du spectre de l'autisme (TSA), l'accueillir au jour le jour, qu'est-ce que cela signifie concrètement pour une médiathèque?

Ismène Papaloïzos : Concrètement, vous ne verrez rien ! Rien de particulier n'est nécessaire. Je peux juste vous montrer le rayon des livres consacrés à ce sujet mis à la disposition de tous nos lecteurs adultes. Point final. Mais il y a deux indispensables : avoir l'envie d'accueillir ce public particulier et être formé pour.

Cela signifie-t-il pour autant que c'est simple?

Ces deux indispensables ont besoin d'un déclencheur essentiel qui

dépasse le cadre de la seule médiathèque : une volonté politique d'inclusion. À Fontenay nous l'avons en continu depuis quinze ans. La mission handicap fait travailler tout le monde ensemble, y compris, bien entendu, la direction des Affaires culturelles (DAC). Chaque printemps par exemple, la mission handicap organise les Handicapades (spectacle vivant, expositions, etc.) auxquelles nous participons activement. Avec l'Éducation nationale nous organisons les Brigades de l'accessible (des classes viennent dans tous les services publics de la ville en se mettant en situation de handicap – yeux bandés, dans un fauteuil roulant, etc. – pour comprendre à quoi ressemble la vie quotidienne des handicapés).

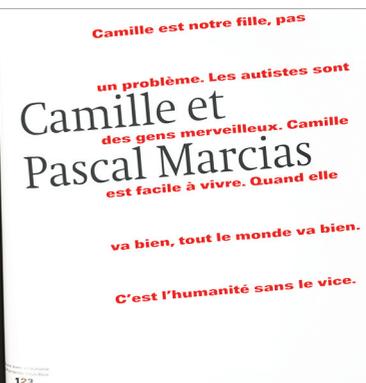
Plus particulièrement sur l'autisme, en 2016 nous avons coorganisé une journée sur l'autisme avec la mission handicap et avec le CRAIF¹. « Autisme, ressourcez-vous », où tout ce qui pouvait aider à comprendre l'autisme était rassemblé et tous les acteurs de la question présents. En amont, au printemps 2014, la mission handicap de la Ville – toujours elle – avait publié un ouvrage recueillant des témoignages écrits et photographiques de ce qu'est la vie avec un autisme. Livre qui a donné lieu à une exposition et une soirée de lancement à la médiathèque. La volonté politique de la Ville de porter vraiment attention au handicap change tout et fédère tous les services municipaux.

Revenons à l'échelle d'une médiathèque acquise à ce désir d'accueil, comment avancer ?

Se lancer tout seul n'a pas vraiment de sens. Il est nécessaire de se rapprocher des associations qui pourront vous accompagner dans cette démarche. Il y a bien sûr tous les Centres de ressources autisme, présents dans chaque région, qui



Florence Haguenauer, photo André Lejarre/Le bar Floréal : *Vivre avec un autisme à Fontenay-sous-Bois*, JBA, 2014.



aident de leur mieux (même si une région, c'est grand et votre CRA peut être très éloigné). Du côté de la profession, les bibliothèques départementales et les associations départementales de bibliothécaires peuvent organiser des journées d'études et ajoutent une proximité, des relais, des partages d'expérience. Ensuite, le public des autistes est dans la plupart des cas encadré : les petits par leurs parents, les plus grands par les institutions qui les accueillent, les auxiliaires de vie. Dès que vous annoncez votre volonté d'accueillir, vous bénéficiez d'une écoute de la part de tous ces relais associatifs et familiaux. Il y a un tel besoin sur tous les handicaps que vous rencontrez obligatoirement un écho favorable, notamment pour les adultes handicapés mentaux. Assez vite et assez naturellement, se met en place une cartographie de la question inventoriant à la fois ceux qui vont être vos relais et la place que vous-mêmes prendrez dans ce maillage.

Concrètement, comment l'accueil d'un groupe d'autistes se déroule-t-il ?

Un groupe est toujours encadré et ce sont ces adultes référents qui sont vos interlocuteurs, avec qui

vous préparez ce moment. Ce sont eux qui gèrent l'autonomie ou l'absence d'autonomie de ces personnes qu'ils connaissent bien. Sans vouloir caricaturer, ce n'est pas très différent de l'accueil d'un groupe de très petits, qui eux non plus ne sont pas autonomes. Pour l'équipe, la motivation des agents est un préalable incontournable : outre la question de la formation, tout le monde ne se sent pas obligatoirement capable d'assurer cet accueil et cela ne se force pas. Pour ce qui est des enfants, on est davantage dans le cadre familial. Les autistes adultes autonomes peuvent venir seuls et ils sont, dans la plupart des cas, c'est vrai, très demandeurs d'écoute de notre part.

C'est là qu'intervient la question de la formation.

Dans un monde idéal, il faudrait qu'une formation de base sur l'accueil de tous les publics soit systématisée pour tous les agents partout. À mesure que le rôle social de la bibliothèque monte, monte le besoin de cette formation. Notre société génère de plus en plus d'exclusion et notre métier à nous devient, en symétrie, celui de l'inclusion. Ici, dès que nous ouvrons, des adultes handicapés mentaux viennent, ils resteront

jusqu'à la fermeture et ils sont notre métier, bien plus désormais que le catalogage. L'usager « ordinaire » qui vient nous poser une question bibliographique avec une cote à six chiffres, c'est plutôt lui qui est extraordinaire dans la vie d'une bibliothèque territoriale d'aujourd'hui. Les jeunes professionnels qui arrivent ne sont sans doute pas assez préparés à cela et la baisse des budgets consacrés à la formation est un des grands dangers qui pèsent sur notre profession. Pour les bibliothèques territoriales, cela se résume aux propositions du CNFPT, encore faut-il en avoir les budgets et être dans une équipe où il est possible de s'absenter trois jours.

Catherine Treese-Daquin nous a expliqué que pour un autiste, l'imprévu est une des choses les plus difficiles à gérer. Comment prenez-vous cela en compte ?

La bibliothèque n'est plus un temple sacré, silencieux et poussiéreux (même si cette image a la peau dure) mais c'est quand même un lieu sécurisant, ordonné, calme : pour un groupe d'autistes, c'est bien plus compliqué d'aller à la fête foraine ou à la piscine ! Les imprévus sont finalement assez rares, d'où l'intérêt d'en faire un lieu d'accueil pour eux. Un lieu social tel que le nôtre doit s'aligner sur l'accueil des plus faibles, le reste suivra. Les plus faibles ce sont aussi les SDF, les migrants, les ados qui n'ont rien d'autre à faire et qui jouent toute la journée sur nos postes informatiques... Toutes les exclusions sont le quotidien de notre métier, même si ce point de vue est un engagement personnel. Plus les services publics disparaissent des territoires et plus les bibliothèques, ouvertes, gratuites, chauffées, suppléent cette disparition. Elles sont en première ligne. Cela nécessite des gens, que ces gens soient formés et qu'ils aient conscience que le rôle de la bibliothèque est aussi là.

En conclusion et puisque vous faites vivre cette question depuis longtemps, qu'en retirez-vous ?

Cela m'oblige à me poser la question de l'autre et de l'altérité. Tout le monde est l'autre de l'autre. Et l'autiste, dans son handicap même, pose la question du rapport à l'autre, de la norme des rapports sociaux. Ce à quoi je dois veiller, c'est qu'aucun public n'en chasse un autre. Quelle limite met-on à l'accueil de quelle différence ? Cela me met en question profondément. Toute la société devrait s'aligner sur les plus faibles. Faire avec ça. Partir de ça.

Propos recueillis par Marie Lallouet, le 2 juillet 2019.

1. Centre de Ressources Autisme Île-de-France, 6 cour Saint-Éloi, 75012 Paris. www.craig.org

Merci à Estelle Crespy, du Centre de Ressources Autisme Île-de-France (CRAIF).

Merci à Hervé Grosdoit-Artur, du service formation de la BnF.

**Médiathèque Louis-Aragon
2 avenue Rabelais
94120 Fontenay-sous-Bois**

**Responsable accueil et
développement des publics :
Lucie Lesage
Référente : Emmanuelle
MacKellar**



La Petite casserole d'Anatole, film d'Eric Montchaud, Les Films du Préau, 2014, d'après l'album d'Isabelle Carrier paru chez Bilboquet en 2009. L'un des albums sélectionnés par la Médiathèque Louis-Aragon de Fontenay-sous-Bois.

