

Comment rendre nos évènements wikimédiens plus « autistic-friendly » ?

Le présent texte constitue une retranscription de l'intervention faite à la Wikiconvention francophone de Grenoble le 7 octobre 2018 par AnneJea. Pour plus de détails, voir le [page meta](#).

Introduction

Pourquoi suis-je ici aujourd'hui à vous parler d'un truc obscur comme « comment adapter les évènements wikimédiens aux personnes autistes » ? J'ai récemment été à Wikimania en Afrique du Sud (2018), et ce fut une expérience éprouvante, à plusieurs égards. J'ai été confrontée lors de cet évènement à des moments d'intenses difficultés (voire de détresse ?), au point de me faire douter de me joindre à nouveau à un évènement similaire. Il y a eu d'autres évènements qui m'ont également posé problème par rapport à mes particularités, comme Art+Féminisme 2017, certaines AG de Wikimedia France, mais c'est vraiment Wikimania qui fait prendre conscience qu'il y avait un GROS problème d'adaptation et beaucoup de méconnaissance des gens sur le sujet de l'autisme dans notre communauté.

Une chose importante : je n'étais pas un cas isolé à rencontrer ces difficultés. À Wikimania, durant la « party » du dimanche soir, nous étions plusieurs à avoir rencontré des difficultés liées à l'inadéquation de l'évènement avec notre autisme, et à nous retrouver dehors, en attendant de quitter prématurément la fête pour rentrer parce que c'était « trop ».

Projets Wikimedia et autisme

Il semblerait pourtant que Wikipédia, et par extension de nombreux autres projets wikimédiens, regorgent de profils neuroatypiques ou autistes. On estime généralement que dans la population générale, environ 1 % des gens seraient autistes. Bien qu'aucune étude n'ait jusqu'alors porté sur ce sujet, il est très probable que ce pourcentage soit *nettement* supérieur au sein de la communauté wikimédienne. Ça manque d'une étude sur le sujet d'ailleurs, s'il y a des amateurs...

Pour comprendre pourquoi Wikipédia (mais ça peut être applicable à d'autres projets également) serait un très bon « nid à autistes », je vous invite à lire l'essai rédigé par Tsaag Valren « [Wikipédia :Contributeurs autistes sur Wikipédia](#) ». Entre autres : l'interface est sobre, on y retrouve des patterns rassurants, on y a peu d'échanges sociaux en temps réel, c'est exigeant, et on peut contribuer aux sujets qui nous intéressent aussi bizarres soient-ils sans être jugés sur leur nature ou le temps qu'on y consacre, et ça, c'est BIEN.

Il arrive cependant, comme beaucoup de gens, que certaines personnes avec autisme aient envie de se joindre à des évènements sociaux wikimédiens. Quoi de plus normal il est vrai (enfin, normal, c'est très relatif – courant dira-t-on), que de pouvoir avoir envie de rencontrer des gens avec qui on partage un hobby commun ?

Sauf que voilà, des fois, ça coince.

Nous organisons des évènements sociaux mais quelle prise en compte de ces profils ?

Autisme ?

Mais tout d'abord, définissons un peu plus les choses et parlons de ce qu'est l'autisme.

L'autisme est un trouble neurodéveloppemental : on naît, on vit, et on meurt autiste.

C'est un syndrome, c'est-à-dire un ensemble de symptômes qui se

manifestent d'abord à travers une « triade autistique » révélatrice de nos particularités cognitives : difficulté dans les relations sociales, difficultés de communication, personne avec des intérêts spécifiques très forts (passions, obsessions). Cependant, cela peut aussi se manifester à travers des particularités psychomotrices, et des spécificités sensorielles en particulier, comme des hypo et des hypersensibilités.

On parle désormais de *spectre* autistique, pour illustrer le degré de sévérité des symptômes, qui peut être très variables d'un individu à un autre. Ça s'échelonne sur un continuum allant de ce qui est couramment considéré comme la quasi « normalité » à une sévérité parfois très invalidante.

Quels problèmes avec les évènements wikimédiens ?

Pour en revenir aux évènements qui sont organisés, j'ai relativement peu d'expériences différentes d'évènements wikimédiens, mais à chaque fois ce fut à peu près catastrophique (A+F 2017, Wikimania, assemblées générales de Wikimedia France, fête de nouvel an de Wikimedia Belgique). Trop de bruit, trop de lumières brutes, des gens, trop de gens, trop de bruits de gens, trop de promiscuité, trop de gens trop près en permanence ont été mes principaux problèmes. Et encore, je considère avoir TRÈS peu de problèmes par rapport à d'autres personnes autistes. C'est dire.

Le risque, quand on est autiste, c'est qu'en situation de « trop » (trop de stimulations, trop de stress d'un coup), c'est une surcharge qui peut être suivie d'un **meltdown**. Il s'agit d'une espèce d'effondrement physique et psychologique. Comme si vous aviez une violente « overdose » qui vous terrassait, vous rendait inapte à faire quoi que ce soit, et vous mettait physiquement et psychologiquement KO, qui vous vous signale que vous avez franchement trop dépassé vos limites. Il faut ensuite du temps pour en récupérer et cela nous limite dans nos activités qu'on doit revoir à la baisse. A Wikimania, j'ai eu 3 meltdowns, un par jour. Et pourtant je ne suis pas la plus sensible des personnes autistes.

Ces expériences et les conséquences qui ont suivi m'ont globalement fait penser que je n'étais pas la bienvenue à ces évènements parce que je m'y sentais mal à l'aise. Pas assez extravertie, pas assez sociale, pas assez « costaud » pour supporter toutes les choses insupportables susmentionnées. À chaque fois, je dis bien à chaque fois, j'en ressors presque cassée en me disant que c'est vraiment la dernière fois que je me joins à un tel évènement.

Quelle inclusivité dans le mouvement ?

On parle beaucoup d'inclusion, d'inclusivité, de diversité ; mais bizarrement autant on parle beaucoup (et c'est bien) du genre, des questions LGBTQ+, de représentations, de plus en plus des questions de race, autant je n'ai jamais rien vu sur le handicap et encore moins l'autisme.

Pourtant, nous sommes bien là, et sans doute bien plus nombreux que nous le pensons !

Qu'est-il possible de faire ?

Mesures pour un évènement plus autistic-friendly

Cette présentation est donc conçue pour vous présenter des adaptations simples à mettre en œuvre dans le but d'adapter un évènement wikimédien IRL à certaines particularités autistiques.

Attention, il s'agit d'un panorama large, et toutes les personnes autistes n'auront pas besoin de toutes les mesures que je vais présenter. Il existe une très grande diversité et il est important d'envisager un maximum de profils.

Dans l'ensemble, les personnes avec autisme présentent des particularités cognitives, sensorielles et

sociales auxquelles il est important de s'adapter si on veut les intégrer. Ces aspects sont étroitement interconnectés.

Tout le contenu devrait être disponible sur Meta (lien plus haut), avec de la bibliographie.

S'adapter aux particularités cognitives

Les personnes autistes présentent des particularités cognitives ; bien qu'il s'agisse de quelque chose d'invisible. Pourtant, il s'agit d'un aspect vraiment capital à considérer quand vous organisez un évènement.

Les personnes autistes peuvent être extrêmement sujettes au stress et à l'anxiété, et ont besoin de beaucoup d'anticipation, notamment dans les situations nouvelles et lors de changements. Elles peuvent aussi éprouver des difficultés à traiter de multiples informations perçues de manière simultanées dans l'environnement.

Un mot : anticipation. La prédictibilité de l'environnement dans lequel elles vont arriver est donc primordial. Il est donc important de leur communiquer un maximum d'informations à l'avance.

- Informations à fournir à l'avance de manière explicite :
 - Lieux :
 - plan : espaces disponibles, disposition des pièces, circulation, usage des pièces...
 - accès :
 - géographique : transport en commun, voiture, stationnement, entrée etc.
 - du lieu lui-même : ouvert à tous ? aux inscrit.e.s seulement ?
 - horaires : en continu ? espaces fermés à certaines heures ? lesquelles ?
 - Repas sur place ? Espaces réservés aux repas ?
 - Planning :
 - activités
 - repas
 - pauses
 - Social story (scénario social : document qui retrace les différentes étapes à traverser lors d'un évènement : où entrer ? où se rendre ? à qui s'adresser ensuite ? etc.), pour accéder, que faire à l'arrivée ? qui aller voir, que faire ?
 - Personne(s) de contact (en amont, et sur place en permanence disponible) et moyens de les contacter (par oral ET par écrit : SMS mais aussi via messagerie wifi)
- S'enquérir de besoins spécifiques et de demandes particulières (formulaire d'inscription ou adresse de contact)
- Communiquer les adaptations mises en œuvre (plus que quelques jours avant : au minimum plusieurs semaines !)

Créer un environnement inclusif

Avant d'aborder les aspects sensoriels et sociaux, je vais aborder la question de l'endroit où vous organisez votre évènement, qui peut parfois nécessiter quelques aménagements.

- Endroits calmes : repas, activités, activités annexes (bruit voir conditions senso)
- Espace :
 - Avec une bonne signalétique (utilité de chaque salle par exemple)
 - Assez grand pour moins de promiscuité (- bruit)
 - Stagnation des groupes (disposition des endroits stratégiques)

- Environnement simple et sobre
 - pas de détails superflus : les personnes autistes sont très visuelles et ont tendance à se focaliser sur des détails plutôt que sur l'ensemble, ce qui peut entraîner des difficultés de traitement des informations et des difficultés de concentration ; couloirs dégagés
 - pas de couleurs criardes (opter plutôt pour des tons doux, pastel...)
 - pas d'écho ou de résonance
- Obstacles à la circulation (proprioception, repérage dans l'espace) : tables (coins de table), chaise...
- **Salle calme** (low input)
 - Salle d'hypostimulation, le moins de stimuli possible, dans laquelle une personne neuroatypique peut se rendre quand elle se sent sensoriellement surchargée ou au bord de la surcharge.
 - Rassemble toutes les caractéristiques « idéales », ou du moins les surcharges sensorielles et sociales pouvant intervenir au dehors y sont absentes : lumière douce et idéalement réglable, absence de bruit (insonorisation), de gens, de quoi s'installer confortablement pour souffler et récupérer.
 - Doit en permanence rester disponible, et ne doit pas devenir un endroit calme où les gens viennent discuter tranquillement
 - Organisateur : il faut veiller à être vraiment stricts sur l'emploi de cet espace
 - A proximité de tous les espaces fréquentés
- Considérations sensorielles
- Idéal : pouvoir choisir le niveau de stimulations sensorielles pour chacune des activités (1 salle calme + 1 salle avec autorisation de fortes stim)

S'adapter aux spécificités sensorielles

Les personnes autistes peuvent avoir des spécificités sensorielles particulières.

Il peut s'agir d'hypo ou hypersensibilité, d'intolérances sensorielles, de fortes préférences ou aversions...

Exemple : un frôlement peut provoquer de la douleur, impossible de supporter le contact de la laine. Côté mêlé avec le cognitif : besoin de s'autostimuler (grattement frénétique sur la peau), balancement, focus sur une chose particulière, combinaison de stimulation difficile (son + lumière + ...)

Bruit

Les personnes avec trouble du spectre autistique peuvent avoir des hyposensibilités ou des hypersensibilités auditives. Pour les hyposensibilités, il est possible d'opter pour des adaptations prévues pour des personnes malentendantes. D'autres personnes autistes sont hypersensibles au bruit, voire hyperacousiques. Il est aussi compliqué pour une personne avec autisme de « filtrer » les différents sons qui lui parviennent, et de se concentrer sur une conversation en cours si d'autres personnes discutent autour ou si d'autres bruits.

- Diminuer / Supprimer les bruit d'ambiance : ne pas employer de musique d'ambiance, veiller à diminuer le bruit issu de la ventilation ou de l'air conditionné, les bruits de travaux, les vidéos lancées en mode automatique avec le son...
- Indiquer un niveau sonore attendu / à respecter : par les gens / par espace / par activité (→ signalétique)
- Attention aux considérations environnementales : éviter la stagnation des gens comme autour de buffets, à prévoir lors de l'organisation (exemple

Art+Féminisme 2017).

- Opter pour la flappaude au lieu des applaudissements traditionnels. La flappaude est utilisée pour signifier l'accord, l'applaudissement ou le bravo par les personnes employant la langue des signes française (LSF). Elle est couramment employée lors des événements rassemblant des personnes autistes. [Vidéo](#).
- Mettre à disposition un casque anti-bruit
Des boules Quiès pourraient également être proposées aux participant.e.s dès l'arrivée sur le lieu de l'évènement.

Vue

Lumières :

- Pas de lumières fluorescentes comme les néons (lumière crue + bourdonnement perceptible par des personnes autistes) ;
 - Préférer lumières incandescentes douces aux teintes plus chaudes et orangées que le blanc cru ; variateurs d'intensité pour adapter suivant moment journée ou besoin instantané ; lumière indirecte
 - Lumière naturelle (mais pas trop ! donc + rideaux occultants)
- Pas de lumières vives
- Trop de détails tue les détails ! Cela peut perturber la concentration. Rester sobre, éviter motifs...

Odorat

Les personnes autistes peuvent être hypo ou hypersensibles.

En cas d'hypersensibilités :

- Recommander d'éviter les parfums personnels trop prononcés (shampoings, après-shampoings, après-rasage, déodorants, eau de Cologne...) aux participant.e.s et aux orga
- Éviter les parfums d'ambiance, d'entretien
- Attention aux activités à proximité de cuisine.

Goût

Les personnes autistes peuvent avoir une alimentation très sélective voire restreinte.

- S'enquérir d'un régime alimentaire spécifique (par exemple de nombreuses femmes autistes ou personnes AFAB sont végétarien.ne.s).

S'adapter aux spécificités sociales

Les troubles du spectre de l'autisme génèrent des difficultés sociales, plus ou moins visibles, plus ou moins handicapantes selon les gens. Être social n'est pas inné pour les personnes autistes, et les situations sociales peuvent être source de fatigue, de stress voire d'évitement, même si elles camouflent souvent leurs difficultés et en apparence semblent bien les gérer. Discuter et interagir, surtout à l'improviste, avec des personnes inconnues, de manière soutenue ou longtemps a un coût : la fatigue. Il n'est pas rare que des personnes autistes aient réellement besoin de s'isoler, parfois plusieurs jours, pour récupérer d'un événement particulièrement social. Quelques recommandations importantes à mettre en œuvre, que ce soit pour la gestion des relations interpersonnelles :

- Relations interpersonnelles :
 - Ne pas toucher les gens quand on les aborde (hypersensibilité sensorielle + intrusif)
 - Ne pas toucher leurs objets non plus, par respect et par

- hygiène (ex. objet stimmer)
 - Ne pas forcer le contact, surtout en fin de journée
 - Donner une liste de comportements attendus et interdits (ex. Friendly Space Policy)
- Pour les activités / interventions :
 - Anticiper les périodes sociales pour chaque activité :
 - prévenir les personnes à l'avance d'une période « sociale »
 - définir le type de période sociale : questions, discussion, échange, groupes de travail...
 - Faire en sorte que les personnes ne se sentent pas obligées ou forcées de s'impliquer dans des activités sociales
 - Aménager des alternatives non sociales aux périodes sociales
 - Si échange d'idées, favoriser l'écrit à la prise de parole (ex. échange d'idées sur un mur via des post-it)
 - Gestion des temps de parole :
 - Éviter les monopoles (par fortes personnalités ou bavards)
 - Structurer le temps
 - Laisser une adresse mail de contact (pour les speakers) : il est parfois plus confortable pour des personnes avec des difficultés sociales de poser leurs pensées et leurs questions par écrit. D'autres auront besoin de réfléchir pour ensuite identifier leurs questions. D'autres encore sont juste très timides ou anxieuses socialement. Laisser une adresse mail de contact pour échanger après une intervention est donc très utile pour permettre à tout le monde d'échanger avec le ou la speaker.

Pour l'organisation

- Ne pas hésiter à proposer aux personnes qui en auraient besoin de venir accompagnées
- Avoir une ou plusieurs personnes de contact (dispo en permanence)
- Sensibilisation bénévoles (10 choses à ne pas dire à un autiste + idée de guide ?)
- Sensibilisation participants (ouverture) + rappels réguliers
- Système de badge (à discuter pendant les questions peut-être)

Conclusion

- Les événements sociaux sont fatigants / épuisants d'un point de vue sensoriel, cognitif et social et énergétiquement coûteux pour les personnes autistes. Donc :
- Donner le choix (stimuli, social...) dans la manière de vivre l'évènement. Le choix est la clé.
- Ayez une salle calme. S'il-vous-plaît.
- Anticiper +++
- Rester disponible

Ces améliorations proposées aujourd'hui peuvent servir à tous y compris à des personnes non autistes. Même si vous n'avez pas de personne déclarée autiste à votre évènement, ces aménagements resteront utiles.

De manière générale, que vous soyez orga ou juste participants :

- Portez attention aux autres et
- Ne calquez pas vos propres besoins ou absences de besoin sur les autres.

Contact : [formulaire de contact](#) via Meta.

Questions

Avec Tsaag Valren – TV quand indiqué :

- **Système de badge ?**

Plusieurs systèmes utilisables : badge indiquant une disponibilité sociale (courant lors de conférences sur l'autisme : vert : ok aux contacts ; orange : oui mais ; rouge : ne pas approcher svp) ou indiquant une spécificité ou un besoin particulier (librement choisie par la personne) comme « je suis stressé.e », « j'ai besoin d'espace », « je suis sensible au bruit », « demandez avant de me toucher », mais aussi pourquoi pas « posez-moi des questions sur Wikidata » etc. Plusieurs avantages et inconvénients :

Avantages :

- * visible

- * donne des indications précises

- * grande diversité possible au-delà de l'autisme (messages informatifs, pronoms, préférences, projets Wikimedia...). [Exemples \(autisme et autres\)](#).

Inconvénients :

- * risque de stigmatisation ? Tendance à dire que tout dépend de l'environnement (ouvert ou non, bienveillant ou non). Une solution serait de diversifier et généraliser les badges y compris aux personnes n'ayant pas de besoin spécifique à exprimer, pour que le badge ne soit pas un stigmate et associé à une restriction ou quelque chose de négatif. De +, toutes les personnes pouvant avoir « besoin » d'un badge ne voient pas toujours leurs besoins comme quelque chose de négatif (tout le monde a une perception différente).

- * pas toujours pratique pour l'instantané (demande éventuellement de changer de badge pour s'adapter à un changement d'humeur ou de besoin ; pas toujours idéal ex. en cas de crise de panique)

- **Y a-t-il d'autres manifestations que le meltdown ?**

Réponse : le meltdown est très large, à la fois physique et psychique, mais sans définition précise. Au Québec, on utilise la traduction *effondrement émotionnel*.

- **Que faire en cas de meltdown ?**

Réponse : TV : Emmener la personne dans une salle calme, l'isoler de toutes les stimulations possibles, la laisser faire une activité calme si elle le souhaite (peluche, connexion internet, objet...), ne pas lui poser trop de question, et même si c'est contre-intuitif, la laisser seule revenir à la normale.

Réponse AJ (ajout post-intervention) : poser la question à la personne de ce qu'elle voudrait « là maintenant tout de suite » si elle est en mesure de répondre et s'y conformer ; attention aux contacts physiques (lui prendre le bras pour l'emmener dans un espace calme → non, ou demander avant). Je ne sais pas si je réagis « normalement », mais quand je suis en meltdown, j'ai comme une bulle qui se met autour de moi quand je pleure et seul le contact physique (main sur le bras, les épaules) venant de personnes précises m'ayant aussi éloigné de la situation problématique peut me reconforter, me rassurer (je ne sais pas interpréter le surplus d'émotion que j'ai alors dans la tête) et me permettre de revenir à la normale dans ce genre d'évènement. J'aurais tendance à ajouter aussi : ne pas hésiter à garder un œil sur la personne (pour éviter les automutilations dans certains cas ou que la personne ne se fasse du mal, dans certains cas extrêmes).

- **Quelles sont les adaptations « minimales » à adopter pour un évènement ?**

Réponse : la salle calme.

TV : il faut aussi penser aux gens qui s'assoient dans un coin seuls, avec un ordi, une peluche... et qui vont (et veulent) rester seuls dans leur coin. Un réflexe serait de penser qu'ils sont malheureux et ont besoin de réconfort, mais non. Il vaut mieux les laisser tranquilles. Dans certains cas, certains adolescents autistes s'enferment dans les toilettes car c'est le seul endroit où ils ont la garantie d'être seuls.

- **Intensité des échanges & musique de fond pour signaler d'une reprise de session « sérieuse » lors d'un évènement : quelle difficulté pour une personne autiste ?**

Réponse : *Ça dépend, ça dépasse.*

Les personnes autistes peuvent avoir des seuils de sensibilité extrêmement différents, ce qui sera difficile pour une personne (maintenir une conversation par exemple ou se concentrer avec un bruit de fond) pourra être relativement facile pour une autre.

Pour la question sur « comment savoir à quel moment quelque chose de social devient critique pour une personne » => extrêmement variable. Par exemple, là, discuter avec une personne en répondant à cette question n'est pas critique pour moi mais pourra l'être pour une autre personne autiste.

Pour la question sur le bruit : TV indique que la superposition de différents sons peut rendre une personne autiste incapable de discerner les sons d'une conversation à laquelle elle prend part.

AJ : une solution peut d'opter pour une musique, mais d'indiquer de manière visible (signalétique ?) qu'il est possible d'interrompre ou de faire interrompre cette musique pour les personnes pour qui ce serait désagréable.

- **La présence d'un nourrisson peut-elle être handicapante ?**

Oui ! Dans le sens où il est susceptible de faire des bruits très forts et imprévisibles, tout comme les enfants. Après, dépend aussi des possibilités de « tolérance sensorielle » de la personne autiste et de son état (fatigue...).

- **Exemples réels d'évènements / établissements autistic-friendly ?**

Réponse TV : pas en France, malgré des échos médiatiques sur certaines initiatives fut un temps.

Réponse AJ : il y a des exemples dans le monde anglo-saxon (voir https://en.wikipedia.org/wiki/Autism_friendly), et plusieurs musées ont mis en place soit des parcours autism-friendly, soit des visites, des activités de manière ponctuelle ou permanente. Plusieurs ont aussi élaboré des social stories.

Exemples (il semble que la plupart sont cependant conçus pour les enfants) :

- <https://www.museumsassociation.org/museum-practice/autism-friendly-museums>

<https://museums victoria.com.au/immigrationmuseum/visiting/access/the-autism-friendly-museum/>

- Activités, visites, autistic-friendly à Londres :

<https://www.standard.co.uk/go/london/attractions/autismfriendly-things-to-do-in-london-a3932446.html> (ce ne sont pas des activités étudiées pour être autistic-friendly, mais qui ont été signalées comme pouvant l'être)

- <https://www.dma.org/programs-access-programs/visitors-autism-spectrum>