

La Città che include

Des services respectueux d'un fonctionnement différent au profit de l'ensemble de la communauté

Rosy Pozzi et Gionata Bernasconi

Résumé

Le projet « La città che include » (la ville qui inclut) repose sur la conviction que l'inclusion des personnes vivant avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) est le résultat d'un processus de (re)connaissance mis en œuvre dans l'ensemble de la société. Son objectif est d'impliquer activement les services publics et les entreprises privées dans la création d'environnements physiques et sociaux adaptés aux besoins des personnes ayant un TSA. Partant de l'analyse de la situation actuelle, cet article présente les réflexions et actions qui ont été mises en œuvre pour créer des environnements accueillants gérés par des professionnelles et professionnels sensibilisés et formés aux caractéristiques de base des TSA.

Zusammenfassung

Das Projekt «La città che include» (Die Stadt, die inkludiert) beruht auf der Überzeugung, dass die Inklusion von Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS) das Ergebnis eines gesellschaftsweiten Wissens- und Anerkennungsprozesses ist. Ziel des Projekts ist es, öffentliche Dienste und private Unternehmen aktiv in die Schaffung eines physischen und sozialen Umfelds einzubeziehen, das den Bedürfnissen von Menschen mit ASS gerecht wird. Ausgehend von einer Analyse der aktuellen Situation werden in diesem Artikel die Überlegungen und Massnahmen vorgestellt, die zur Schaffung einladender Umgebungen umgesetzt wurden. Geleitet werden diese von Fachleuten, die für die grundlegenden Merkmale von ASS sensibilisiert und geschult sind.

Keywords: inclusion, société, trouble du spectre de l'autisme (TSA), ville / Autismus-Spektrum-Störung (ASS), Gesellschaft, Inklusion, Stadt

DOI: <https://doi.org/10.57161/z2023-04-08>

Revue Suisse de Pédagogie Spécialisée, Vol. 13, 04/2023.



Introduction

À l'heure actuelle, au moins un enfant sur cent est diagnostiqué avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) (Zeidan et al., 2022). Compte tenu de la complexité de ce trouble, les personnes avec TSA et leur famille devraient pouvoir bénéficier de services spécialisés le plus tôt possible ainsi que d'un soutien tout au long de la vie (Volkmar, 2014). Des prestations de conseil et de formation dans les principaux environnements de vie des personnes concernées (p. ex., familial, scolaire et professionnel) peuvent appuyer l'intervention ciblée. Cependant, pour soutenir la qualité de vie, il ne suffit pas d'agir uniquement sur la personne, son entourage et le réseau de spécialistes qui l'entoure. Il est nécessaire de considérer le contexte de vie global de la personne, en l'imaginant aussi bien entrant dans un salon de coiffure que faisant la queue à la caisse d'un supermarché. En effet, le niveau de participation sociale des enfants, jeunes et adultes avec TSA est généralement limité (Egilson et al., 2017 ; Gray et al., 2014 ; Song et al., 2021). Elles et ils rencontrent de nombreux obstacles environnementaux en raison de la non-prise en compte de leurs besoins dans leurs différents contextes de vie (Askary et al., 2015). En plus de l'indispensable intervention spécialisée, il s'avère nécessaire de mettre en place des actions visant à faire connaître davantage les spécificités liées à l'autisme et de généraliser ces connaissances au sein de la société en vue de permettre plus d'opportunités de participation sociale pour les personnes TSA et leur famille.

La ville, ses citoyennes et ses citoyens

La ville, et plus généralement la société, peut être imaginée comme un organisme qui se transforme en fonction des besoins et des sensibilités du moment et dont l'évolution peut être modifiée par la remise en question des conceptions qui la sous-tendent (Mainardi, 2019). À cet égard, au niveau international, l'un des objectifs de l'Agenda 2030 pour le développement durable vise à rendre les villes et les établissements humains ouverts à tout le monde, surs, résilients et durables (ONU, 2015). Or les personnes avec TSA sont confrontées à de nombreuses discriminations – bien que souvent involontaires et non perçus comme telles – de la part des acteurs de la ville.

C'est sur la base de ces considérations et de la volonté de faciliter la participation sociale des personnes avec TSA à la communauté – en leur permettant d'accéder aux lieux publics sans devoir nécessairement faire de gros efforts d'adaptation – qu'est né le projet, « *La città che include* », porté par la Fondation ARES. Initié en 2022 dans la commune de Bellinzona, ce projet est progressivement introduit dans les principales villes du canton du Tessin. Pour chaque ville, des actions concrètes destinées aux entreprises privées et aux services publics, telles que les magasins, les salons de coiffure et les chancelleries, ont été mises en place, ou sont en cours de lancement ou de développement. Ces actions comprennent non seulement des activités de sensibilisation destinées à l'ensemble des acteurs de la ville, mais aussi des formations sur l'autisme pour les commerçantes et commerçants en contact avec la clientèle et les services en contact avec la population, ainsi qu'un document contenant de bonnes pratiques à adopter lors de l'accueil de personnes avec TSA pour les différents prestataires de services. Le projet est toutefois en continuelle évolution et peut être adapté en fonction des suggestions et des besoins qui émergent des personnes qui y participent.

Plusieurs étapes ont été nécessaires pour donner forme au projet : (1) l'analyse de la situation pour identifier les acteurs importants à impliquer et (2) les réflexions qui ont permis de définir les actions concrètes à proposer aux acteurs impliqués et à développer avec leur concours, afin de donner un sens commun au terme de *città che include*.

Analyse de la situation

D'après notre expérience, lorsqu'on parle d'accessibilité, les gens pensent d'abord aux barrières architecturales et aménagements possibles pour les personnes ayant une déficience visuelle ou auditive – la sensibilisation à cet égard existant depuis de nombreuses années. Cependant, penser « *la città che include* » de manière plus large implique de considérer d'autres types de barrières, notamment les barrières sensorielles et cognitives, qui peuvent entraver la vie de nombreuses personnes, dont celles avec un TSA. Ce type de barrières étant moins reconnu comme entravant la participation sociale, il est important de les faire connaître. Pour les personnes avec TSA et leurs familles, le fait de savoir que dans un lieu donné, leur condition est (re)connue peut les motiver à prendre part aux activités communautaires et donc augmenter la participation sociale. En effet, des activités qui paraissent anodines comme se faire couper les cheveux, faire ses courses ou entrer dans un restaurant peuvent être très compliquées pour une personne avec TSA et son entourage. Elles peuvent également être épuisantes et source de stress pour toute la famille, en raison de la préparation que l'activité demande ou à cause des comportements inappropriés (p. ex., des crises de colère). Les parents doivent prévoir chaque sortie dans les moindres détails et parfois organiser des aménagements de l'environnement. Ainsi, de nombreuses familles renoncent à aller au salon de coiffure et se chargent elles-mêmes d'offrir ce service, limitent les sorties au restaurant à quelques endroits familiers – en espérant que le menu ou le serveur sympathique n'ont pas changé – ou encore s'abstiennent de partir en vacances pour éviter que celles-ci ne virent au cauchemar.

Pour les personnes avec TSA et leurs familles, le fait de savoir que dans un lieu donné, leur condition est (re)connue peut les motiver à prendre part aux activités communautaires et donc augmenter la participation

Afin de limiter ces risques d'auto-exclusion et d'éviter la stigmatisation des personnes TSA, il est nécessaire de transmettre aux acteurs de la ville des connaissances de base sur l'autisme et ses caractéristiques leur permettant de mettre en place des actions concrètes dans ces différentes situations de vie.

Sur la base de ce constat, nous avons identifié trois principaux sous-groupes d'acteurs à informer pour surmonter ces obstacles : les commerces, les restaurants et les salons de coiffure ; les guichets et les services de la ville ; la police, les services d'ambulances et les services d'incendie et de secours.

Définition des actions concrètes

Agir sur la culture

Booth et Ainscow (2008), en se référant au contexte scolaire, soulignent l'importance de créer des cultures inclusives parallèles au développement de politiques et pratiques inclusives. Nous pensons que ce point de vue peut être étendu à l'ensemble de la communauté. Si pour les spécialistes, travailler avec l'autisme est un choix les poussant à continuellement se tenir à jour sur le sujet, il n'en est rien pour la commerçante ou le commerçant, la personne employée de poste ou encore la coiffeuse ou le coiffeur. Construire une *città che include* passe donc par la nécessité d'aller à la rencontre des personnes exerçant ces différentes professions, et de les sensibiliser aux besoins des personnes avec TSA.

Pour les motiver à participer au projet, nous avons souhaité éviter de susciter chez elles et eux un sentiment de pitié ou de nous appuyer sur des considérations éthiques basées sur l'égalité des chances. Nous avons aussi fait en sorte que personne ne se sente obligé d'épouser la cause de l'autisme. Bien qu'une grande sensibilité à la question de la responsabilité sociale soit apparue dans les échanges avec celles-ci et ceux-ci, nous sommes simplement partis du constat que les personnes avec TSA sont avant tout des citoyennes et citoyens. Elles et ils sont des consommatrices et consommateurs potentiels, ainsi que des usagères et usagers des services. D'un point de vue commercial, légitime pour celles et ceux qui font du commerce leur métier, les personnes ayant un TSA contribuent à l'essor économique. Comme tout le monde, la citoyenne ou le citoyen avec TSA peut avoir besoin de services publics ou se trouver en difficulté et nécessiter l'intervention, par exemple, des services du feu ou de la police. Pour toutes celles et tous ceux qui fournissent ces services et/ou interviennent en cas d'urgence, avoir des connaissances de base sur l'autisme peut faire toute la différence dans la manière d'intervenir et d'offrir leurs services.

D'un point de vue commercial, légitime pour celles et ceux qui font du commerce leur métier, les personnes ayant un TSA contribuent à l'essor économique

Concevoir et adapter les environnements

Les espaces commerçants, leur agencement, le style de communication ainsi que le type d'expertise requis de la part du personnel sont conçus en fonction d'un public cible défini. Si l'on pense au secteur de la restauration, un restaurant de luxe aura des nappes fines, des serveuses et serveurs ayant un certain savoir-faire, un espacement plus grand entre des tables, tandis qu'une taverne aura un décor plus familial et informel. Toutefois, dans les deux cas, le menu sera rédigé en italien, puisque c'est la langue officielle du Tessin. Au gré de la restauratrice ou du restaurateur, du contexte dans lequel elle ou il exerce et de ses objectifs commerciaux, on pourra ajouter une traduction allemande au menu, pour satisfaire à cette clientèle potentiellement importante dans certaines zones touristiques. Pour une signalétique plus efficace, quelle que soit la langue de la clientèle, le restaurant pourrait utiliser des photographies et des pictogrammes, par exemple pour illustrer le « menu enfant » et pour indiquer les toilettes. Ces formes alternatives de communication sont des adaptations aux clientes et clients ayant des besoins différents ; ce qui permet aux restaurants, aux musées et aux hôtels de réduire l'écart entre les personnes qui peuvent lire l'italien et celles qui ne le peuvent pas. Ainsi, les possibilités d'accès aux lieux publics dépendent de la volonté des commerçantes et commerçants à rendre leurs services accessibles pour une certaine clientèle et de leur capacité à adapter la communication au public cible.

Si l'on pense aux déficiences physiques, il est relativement facile pour une ou un architecte d'identifier les endroits où placer une rampe. De même, l'entreprise d'installation connaît l'inclinaison et les caractéristiques qu'une telle rampe doit avoir pour répondre aux besoins d'une personne se déplaçant en fauteuil roulant. L'identification des facteurs environnementaux limitant la qualité de vie d'une personne ayant un TSA est beaucoup plus complexe, à la fois en raison des spécificités du trouble et de la grande hétérogénéité qui le caractérise. Il s'ensuit que les environnements urbains sont généralement construits selon des logiques neurotypiques. Or, pour beaucoup de personnes avec TSA, certains mouvements et sons bruyants ou encore certains éclairages ou couleurs intenses peuvent leur être insupportables et provoquer des réactions très fortes, souvent incompréhensibles pour l'entourage. Les stimuli présents dans un environnement peuvent donc permettre aux personnes avec TSA de profiter de certains lieux ou, au contraire, les empêcher de le faire, à cause de leur agencement. Pour pouvoir penser des espaces *autism friendly*, il est donc nécessaire d'amener des informations permettant aux conceptrices et concepteurs de réévaluer l'environnement d'un point de vue « autistique ».

Ainsi, les possibilités d'accès aux lieux publics dépendent de la volonté des commerçantes et commerçants à rendre leurs services accessibles pour une certaine clientèle et de leur capacité à adapter la communication au public cible

Former les entreprises privées et services publics

Après une phase initiale de prise de contact et d'explication des objectifs du projet et de ses retombées positives pour l'ensemble de la société, les professionnelles et professionnels des trois sous-groupes qui ont choisi de s'impliquer ont bénéficié d'une courte formation pour acquérir des connaissances de base sur l'autisme. Les formations ont été conçues pour mettre l'accent sur des conseils pratiques en lien avec les principales caractéristiques de l'autisme et en tenant compte de la profession exercée par les participantes et participants présents. Ces moments ont également été l'occasion d'ouvrir le dialogue, de répondre aux différentes questions et d'introduire les bonnes pratiques pour servir les personnes avec TSA de manière appropriée.

À titre d'exemple, les contenus développés pour la formation offerte à la police de Bellinzona ont été adaptés à leur contexte professionnel, très différent par exemple de celui d'une commerçante ou d'un commerçant. Considérant que les caractéristiques de l'autisme, en cas d'urgence, peuvent s'avérer un défi supplémentaire pour l'intervention des sauveteuses et sauveteurs, une série de conseils pratiques a été développée pour la police, qui a ensuite été également transmise aux services du feu. L'accent a notamment été mis sur l'importance d'utiliser un ton de voix clair, de réduire les explications verbales et d'éviter les métaphores, au profit d'une communication gestuelle, simple ou pictographique. L'importance de préparer du matériel destiné à soutenir la communication en cas d'intervention a également été soulignée. Dans l'idéal, ce matériel devrait être mis à la disposition de l'ensemble du personnel de police et remis à celles et ceux qui s'approprient à intervenir. Les pictogrammes, utiles pour communiquer non seulement avec les personnes ayant un TSA, mais également avec les personnes avec une déficience intellectuelle ou ne parlant pas la langue locale, pourraient être attachés à un mousqueton à la ceinture de l'agente ou agent. Il s'agit donc d'identifier, de mettre en œuvre et d'adopter des outils et des comportements visant à faciliter la communication et/ou l'accueil de tout le monde, tout en simplifiant et soutenant le travail des personnes qui fournissent des services au public, y compris celles qui doivent intervenir en cas d'urgence.

Outre l'adaptation de la communication, les personnes autistes et leurs familles témoignent du fait que les aspects sensoriels de l'environnement sont souvent une source de stress et de confusion (Ben-Sasson et al., 2009). Les participantes et participants aux formations ont donc également été sensibilisés aux réactions possibles, allant de la recherche de (sur)stimulation sensorielle à la fuite de situations pouvant être trop stimulante.

Définir de bonnes pratiques

Afin d'inscrire durablement les aspects développés dans les formations, nous avons élaboré un document proposant de bonnes pratiques pour l'accueil des personnes avec TSA. La première étape a consisté à identifier les ressources déjà présentes dans les divers commerces et services puis, à partir de là, de proposer des conseils sur la manière d'aménager les lieux et d'entrer en relation avec les personnes concernées – ceci sans « dénaturer » le métier et/ou le service.

S'agissant de la communication, nous avons commencé par repérer les moyens de communication déjà présents dans les établissements publics. Par exemple, les photographies et les pictogrammes qui peuvent faciliter la communication pour la clientèle avec TSA sont largement acceptés dans notre culture. Il n'est donc pas nécessaire d'introduire de nouveaux moyens de communication. En revanche, ceux-ci pourraient bénéficier d'une plus grande diffusion. Les restauratrices et restaurateurs pourraient, par exemple, fournir à leur clientèle un menu avec une photo des différents plats, permettant aux personnes avec TSA non seulement de mieux se représenter les plats proposés – et d'exercer ainsi leur liberté de choix – mais aussi d'atténuer partiellement leur anxiété face à l'inconnu, sachant exactement à quoi s'attendre. Les restauratrices et restaurateurs pourraient également envisager de mettre à disposition la carte des menus de base dans une version photographique, et de ne fournir que le menu du jour dans une version écrite. Dans le secteur de l'hébergement, les hôtelières et hôteliers pourraient, par exemple, prévoir un dossier contenant une galerie de photos et une présentation vidéo des chambres attribuées, qui pourrait être envoyé à l'avance à la famille, afin de préparer leur séjour avec leur enfant. Cette démarche permettrait non seulement, pour les personnes ayant un TSA, de réduire leur anxiété du changement, mais aussi d'éviter à leur famille d'avoir à faire des demandes spécifiques et particulières. En effet, devant un hôtel qui se déclare *autism friendly*, les personnes concernées, leurs parents ou les personnes les accompagnant sauront qu'elles sont comprises, accueillies et non jugées. Des expériences similaires existent déjà dans certains hôtels de la chaîne Best Western Italia, à la grande satisfaction des clientes et clients et des hôtels impliqués ([Inclusive Hotel, dedicato a | Best Western Italia](#)).

Les photographies et les pictogrammes qui peuvent faciliter la communication pour la clientèle avec TSA sont largement acceptés dans notre culture. Il n'est donc pas nécessaire d'introduire de nouveaux moyens de communication. En revanche, ceux-ci pourraient bénéficier d'une plus grande diffusion

S'agissant des aspects sensoriels décrits plus haut, les commerces et supermarchés pourraient proposer des plages horaires dédiées aux besoins de cette clientèle, offrant un environnement adapté (p. ex., limiter l'affluence, diminuer l'éclairage et le bruit).

Vers un Label « Ticino, amico dell'autismo » ?

L'objectif principal du projet « La città che include » est de soutenir les professionnelles et professionnels qui décident d'y prendre part, en partageant avec elles et eux des connaissances spécifiques liées à l'autisme afin qu'elles et ils puissent individualiser les bonnes pratiques en fonction du contexte et des besoins de leur clientèle avec TSA. Pour cette raison, l'ensemble des acteurs de la ville impliqués dans le projet se voient non seulement proposer de bonnes pratiques de base, mais ils sont également invités à prendre contact avec la Fondation ARES, dans le but de construire ensemble des adaptations spécifiques à leur secteur ou à une situation particulière. Une piste explorée est la création d'un « label » pour signaler au public les « qualités » du lieu par rapport à l'accueil des personnes avec TSA. Les acteurs de la ville qui participent non seulement à l'ensemble du projet (suivi de la formation, adaptation de leurs espaces et adoption de bonnes pratiques), mais qui s'engagent également à maintenir les normes identifiées et convenues avec la Fondation ARES pourraient recevoir le label « Ticino, amico dell'autismo ». Ce label, qui pourrait être exposé et promu par les entreprises et les services publics le possédant, permettrait à la clientèle et aux usagères et usagers des services publics d'identifier les lieux prêts à accueillir et à inclure les personnes avec TSA et leurs familles dans tout le Tessin.

Conclusion

La mise en place de bonnes pratiques à adopter dans la communauté au bénéfice des personnes avec TSA consiste en des ajustements minimaux liés aux aspects sensoriels et à la communication ainsi qu'à la manière d'aborder les personnes concernées. Il s'agit donc moins de changements structurels que de la maturation d'un regard et d'habitudes favorisant une plus grande inclusion, notamment par la mise en place systématique de moyens de communication alternative déjà présents dans notre société. La question de l'autisme, tout en étant au centre de notre intervention, s'inscrit également dans une réflexion plus large. En effet, comme tout autre citoyenne ou citoyen, les personnes avec TSA peuvent également appartenir à d'autres groupes qui, en raison de leurs caractéristiques individuelles telles que la race, le sexe, la culture, la religion ou encore la présence d'une déficience physique, ont été historiquement – et sont encore en partie – sujets aux discriminations. En ce sens, une ville inclusive profite à tout le monde. Après tout, combien de bonnes pratiques conçues pour le TSA ne seraient utiles qu'exclusivement à ces personnes ?

La mise en place de bonnes pratiques à adopter dans la communauté au bénéfice des personnes avec TSA consiste en des ajustements minimaux liés aux aspects sensoriels et à la communication ainsi qu'à la manière d'aborder les personnes concernées

Autrice et auteur



Rosy Pozzi
Assistante de direction, responsable
Secteur communication et information
Fondazione ARES (Autismo Risorse e Sviluppo)
rosy.pozzi@fondazioneares.com



Gionata Bernasconi
Éducateur spécialisé, responsable de la formation
Fondazione ARES (Autismo Risorse e Sviluppo)
gionata.bernasconi@fondazioneares.com

Références

- Askari, S., Anaby, D., Bergthorson, M., Majnemer, A., Elsabbagh, M., & Zwaigenbaum, L. (2015). Participation of children and youth with autism spectrum disorder: A scoping review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2(1), 103–114. <https://doi.org/10.1007/s40489-014-0040-7>
- Ben-Sasson, A., Hen, L., Fluss, R., Cermak, S. A., Engel-Yeger, B., & Gal, E. (2009). A meta-analysis of sensory modulation symptoms in individuals with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 39, 1-11. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0593-3>
- Booth, T., & Ainscow, M. (2008). *L'Index per l'inclusione. Promuovere l'apprendimento e la partecipazione nella scuola*. Edizioni Erickson.
- Egilson, S. T., Jakobsdóttir, G., Ólafsson, K., & Leósdóttir, T. (2017). Community participation and environment of children with and without autism spectrum disorder: parent perspectives. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(3), 187-196. <https://doi.org/10.1080/11038128.2016.1198419>

- Gray, K. M., Keating, C. M., Taffe, J. R., Brereton, A. V., Einfeld, S. L., Reardon, T. C., & Tonge, B. J. (2014). Adult outcomes in autism: Community inclusion and living skills. *Journal of autism and developmental disorders*, 44, 3006-3015. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2159-x>
- Mainardi, M. (2019). Bisogni educativi speciali a scuola fra storia e (pre)concezioni. *Scuola ticinese*, 335, 25-30. https://www4.ti.ch/fileadmin/DECS/DS/Rivista_scuola_ticinese/ST_n.335/ST_335_Mainardi_bisogni_educativi_speciali_a_scuola.pdf
- ONU (2015). *Trasformare il nostro mondo: l'Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile*. <https://unric.org/it/wp-content/uploads/sites/3/2019/11/Agenda-2030-Onu-italia.pdf>
- Song, W., Shea, L., Nonnemacher, S. L., Brusilovskiy, E., Townley, G., & Salzer, M. S. (2021). Community participation comparison between adults on the autism spectrum and adults in the general population. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(4), 1610-1621. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05059-9>
- Volkmar, F. R. (2014). The importance of early intervention. *Journal of autism and developmental disorders*, 44, 2979-2980. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2265-9>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scora, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778-790. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/aur.2696>