

L'accès à des programmes inclusifs d'entraînement personnel pour les jeunes adultes ayant un TSA

Les stratégies pour surmonter les obstacles

N° 51, Décembre 2012

K.G. Steiner, Ph. D. et D. Campbell, B.Ed., spécialiste en entraînement personnel

Le contexte

Au Canada, des études ont révélé que seulement 3 % environ des personnes handicapées pratiquaient régulièrement un sport organisé¹. Les éducateurs et autres intervenants sont toutefois de plus en plus conscients des avantages que procure le conditionnement physique aux élèves ayant des besoins particuliers tout comme aux enfants ayant un développement typique². En outre, certains sont convaincus que l'éducation physique joue un rôle fondamental dans le développement de l'estime de soi et des habiletés sociales, qui, par ricochet, favorise un style de vie plus actif et inclusif chez les jeunes ayant un TSA.

Bien que de plus en plus de jeunes adultes autistes se montrent intéressés à participer à un entraînement personnel, peu de programmes leur sont accessibles à l'extérieur des écoles. De plus, peu d'entraîneurs professionnels sont systématiquement formés à l'intégration de personnes ayant des besoins particuliers dans un programme d'entraînement. En outre, il n'existe qu'un petit nombre de programmes de jour destinés aux adultes handicapés, qui offrent des activités d'entraînement inclusives.

Le présent article a pour objectifs de sensibiliser les lecteurs aux obstacles auxquels sont confrontées les personnes ayant un TSA dans

1 Nouvelles perspectives, vie nouvelle, sondage de 2001 de Statistique Canada sur la participation et l'activité physique. (Consulté le 2012-08-31). Sur Internet : <<https://www.paralympic.ca/fr/Programmes/Changing-Minds-Changing-Lives.html>>. N. B. Nous n'avons trouvé aucune étude qui traite particulièrement des niveaux généraux d'activité physique ou d'entraînement chez les autistes.

2 Curriculum de l'Ontario de la 1re à la 8e année, Éducation physique et santé (révisé), 2010.

l'accès à des services d'entraînement, de proposer des stratégies d'élaboration de programmes d'entraînement personnalisés et de souligner la nécessité de procéder à des recherches ultérieures sur les effets du conditionnement physique chez les personnes ayant reçu un diagnostic d'autisme et leurs collectivités.

Cerner et comprendre les obstacles à l'entraînement

Pourquoi devons-nous commencer par cerner et comprendre les obstacles à l'entraînement pour pouvoir les surmonter? La détermination et la compréhension des obstacles que doivent surmonter les personnes handicapées qui deviennent indépendantes et qui souhaitent s'intégrer à une collectivité particulière aident à préciser les difficultés qu'elles éprouvent.

La sensibilisation à ces obstacles aide les fournisseurs de soins, les travailleurs des services de développement et les entraîneurs professionnels à concevoir et à mettre en œuvre des programmes utiles.

Selon les données de l'étude de cas des auteures, les obstacles courants au conditionnement physique comprennent :

- l'accessibilité dans le milieu;
- les aspects sociocomportementaux;
- les obstacles économiques.

Obstacles à l'accessibilité dans le milieu

Programmes

La personne ayant un TSA n'est pas automatiquement empêchée de participer à

une activité physique. Les entraîneurs professionnels sont enclins à fournir des services à des personnes qui « semblent en bonne santé » (des personnes n'ayant pas de problème de santé connu qui pourrait les exposer à un risque lors de la pratique d'une activité physique). Malheureusement, la méconnaissance des handicaps et des TSA et de leur lien avec l'état de santé demeure fréquente. Grâce à la sensibilisation et en faisant preuve d'initiative, les entraîneurs professionnels peuvent jouer un rôle prépondérant dans l'accroissement de la participation régulière des personnes ayant un TSA à des programmes d'activité physique³. Ils doivent toutefois cesser de penser que l'autisme est une maladie et que seuls les professionnels de la santé sont habilités à travailler avec les personnes ayant un TSA.

Accessibilité physique

Les personnes ayant un TSA ont souvent les mêmes forces et faiblesses que les autres personnes en ce qui a trait aux capacités cardiovasculaires et à la force physique au cours de l'entraînement. Tout comme d'autres groupes de personnes, telles que les aînés et les personnes ayant un handicap physique (paralysie cérébrale, sclérose en plaques, amputation), les personnes ayant un TSA peuvent avoir besoin d'équipement adapté pour pallier à une incapacité physique, notamment :

- des appareils et des haltères à faible poids;
- des ballons d'entraînement munis de poignées;
- d'autres équipements à usage universel (exerciseur elliptique incliné).

Il est important que les parents et les professionnels qui recherchent un entraîneur personnel, un cours de mise en forme ou un centre d'entraînement posent les bonnes questions. Ils doivent s'assurer que la personne, le lieu et les équipements répondent aux besoins de la personne ayant un TSA et que les mesures d'adaptation qui s'imposent sont prises.

Exemples de questions

- Mon assistant personnel peut-il m'accompagner sans frais supplémentaires?
- Quelles sont les heures de pointe du centre? Quelles sont les sections du centre les plus fréquentées et à quel moment de la journée?

³ Inclusive Fitness and Lifestyle Services for all (dis)Abilities, Société canadienne de physiologie de l'exercice (SCPE), 2002. Sur Internet : <http://www.csep.ca>.

- Le centre fournit-il des directives et des instructions sur le fonctionnement des appareils?
- Est-ce que l'un de vos entraîneurs personnels ou experts en entraînement a déjà suivi une personne ayant un TSA ou un autre handicap?

Pour obtenir une liste de questions utiles supplémentaires, veuillez consulter ce site : http://www.ncpad.org/exercise/fact_sheet.php?sheet=359&view=all.

Obstacles sociocomportementaux

Les idées fausses, les stéréotypes et les attitudes des autres

Les entraîneurs professionnels peuvent être portés à croire que TOUS sont exhortés à adopter un mode de vie actif. Pourtant, les idées fausses et les stéréotypes sur l'autisme peuvent empêcher certains clients potentiels ayant un TSA d'avoir accès à des centres d'entraînement. En outre, il est possible que d'anciens enseignants, des fournisseurs de soins et les adultes ayant un TSA eux-mêmes ne réalisent pas que les centres publics peuvent s'adapter à des besoins particuliers.

Pour les personnes ayant un TSA, le fait de participer à un programme d'entraînement constitue généralement une toute nouvelle expérience. Ces expériences inédites posent des défis sur le plan social et comportemental, dont les suivants :

- rencontrer de nouvelles personnes;
- s'adapter à un nouveau milieu;
- participer à un programme dans un nouveau milieu en présence d'autres personnes.

L'accessibilité sociale des clients ayant un TSA peut prendre du temps; le centre doit faire preuve de souplesse pour favoriser une adaptation réussie.

Les personnes ayant un TSA qui connaissent des crises comportementales, se traduisant notamment par des cris ou des éclats de voix, peuvent provoquer des tensions et des appréhensions chez l'entraîneur, le personnel de soutien ainsi que chez les autres clients et membres du club. Il est important que les centres d'entraînement et les entraîneurs professionnels admettent dans leur établissement des travailleurs de soutien avertis ou des fournisseurs de soins, en particulier au début du programme lors de la mise en place des routines; la présence de ces derniers contribue à l'obtention de

résultats optimaux. Bref, une personne ayant un TSA peut parfois avoir besoin simultanément de l'assistance de deux personnes en plus de son entraîneur personnel.

Chez de nombreuses personnes ayant un TSA, il est important d'établir des routines, parfois de manière graduelle. Par exemple, des visites courtes et fréquentes au centre d'entraînement peuvent se révéler nécessaires. En outre, les entraîneurs professionnels doivent faire preuve de patience et de souplesse et se satisfaire d'une intégration graduelle de petits changements aux routines établies pour favoriser un entraînement réussi.

Grâce à la Loi de 2005 sur les personnes handicapées de l'Ontario, cette province est devenue la toute première au Canada à mettre en œuvre et appliquer des normes obligatoires en matière d'accessibilité tant dans le secteur privé que public. De nombreuses entreprises font des efforts pour devenir accessibles, mais il faudrait que les entreprises spécialisées en entraînement adhèrent à ces normes et se rallient à l'idée d'offrir des programmes d'entraînement inclusifs aux personnes handicapées.

Obstacles économiques

Dépendance à l'égard des aidants

De nombreux adultes ayant un TSA dépendent de leurs fournisseurs de soins (parents ou autres aidants) pour combler leurs besoins de base dans plusieurs sphères de leur vie, allant du logement à la santé mentale. Concrètement, cette situation signifie que ce sont les fournisseurs de soins qui doivent organiser les activités d'entraînement. Les adultes ayant un TSA qui habitent des régions rurales sont confrontés à plus d'obstacles que ceux vivant en zone urbaine, où il existe un plus grand choix de systèmes de transport, d'installations de conditionnement physique et d'entraîneurs.

Problèmes systémiques

Cette dépendance de nombreuses personnes ayant un TSA à l'égard de leurs fournisseurs de soins est étroitement liée à la nécessité de solliciter du financement pour couvrir les frais d'entraînement. Sauf lorsque les fournisseurs de soins sollicitent l'autorisation officielle d'utiliser le financement individualisé pour promouvoir la mise en forme des personnes ayant un TSA, cette facette de la santé et de l'inclusion sociale est généralement ignorée.

Les personnes ayant un TSA qui requièrent des soins constants occasionnent des coûts plus élevés que les autres personnes handicapées. Ces coûts englobent :

- l'embauche de personnel de soutien pour négocier une adhésion à un centre d'entraînement et assurer les communications avec l'entraîneur personnel;
- l'organisation du transport vers l'installation de conditionnement physique et le paiement des frais connexes (en particulier si la personne vit en région rurale).

Pour convaincre les fonctionnaires d'utiliser des fonds publics à des fins de conditionnement physique, les personnes ayant un TSA elles-mêmes, leurs fournisseurs de soins et tous ceux qui les aident doivent les sensibiliser aux bienfaits de la mise en forme.

Par exemple, selon Ratey (2008), des travaux de recherche ont établi une corrélation entre les exercices d'aérobic et l'amélioration des fonctions cérébrales; Hillman, Erickson et Kramer (2008) soutiennent que le conditionnement physique améliore la cognition chez les écoliers; et de nombreuses études sur les liens entre le conditionnement physique et la santé mentale sont en cours depuis des décennies⁴.

Stratégies pour concevoir des programmes de conditionnement physique inclusifs

Les suggestions ci-dessous sont des points de départ pour créer des programmes de conditionnement physiques inclusifs à la maison, dans les centres d'entraînement ou dans les groupes communautaires. Même si la liste ci-dessous n'est pas exhaustive, nous croyons que les éléments clés de l'élaboration de programmes viables comprennent les suivants : reconnaissance du rôle des fournisseurs de soins dans la mise sur pied et le maintien des programmes, détermination des présomptions ayant trait aux déficiences et harmonisation des présomptions avec les pratiques. Pour obtenir plus de renseignements sur les stratégies d'accès à des programmes inclusifs, nous recommandons la consultation des sites Web suivants :

www.allabilitiesfitness.ca

www.topshapeinc.com

4 C.H. Hillman, K.I. Erickson et A.F. Kramer, « Be smart, exercise your heart: exercise effects on brain and cognition », *Nature Reviews Neuroscience*, vol. 9, 2008, p. 58-65; J.J. Ratey, *Spark: The revolutionary new science of exercise and the brain*. Little, Brown and Company, New York, 2008; S.A. Paluska et T.L. Schwenk, *Physical activity and mental health: Current concepts*, *Sports Medicine*, vol. 29, no 3, 2000, p. 167-180.

Rôles des parents ou des fournisseurs de soins

- Jouent un rôle clé dans la recherche et la création d'un milieu d'entraînement inclusif;
- Incarnent de bons modèles de comportement;
- Nouent des relations avec la collectivité, des amis et des associations;
- Participent à des exercices de groupe;
- S'assurent de l'engagement du personnel des foyers collectifs ou des programmes de jour;
- Participent à des ateliers destinés aux fournisseurs de soins ou au personnel de soutien;
- Comprennent les avantages du conditionnement physique.

Attitudes

- Enseignent aux entraîneurs personnels et aux moniteurs d'entraînement le modèle social du handicap (reconnaître et distinguer les obstacles socioculturels et comprendre que le handicap s'inscrit dans une structure sociale).

Personnaliser pour réussir

- Utilisez une terminologie positive;
- Ne sous-estimez jamais les capacités intellectuelles d'un client;
- Abordez les comportements particuliers et les limitations fonctionnelles en évaluant le matériel, l'environnement et les échanges sur les enseignements;
- Veillez à ce que les programmes soient accessibles aux clients (prévoyez des horaires imaginés et de l'équipement adapté);
- Utilisez différentes formes de directives;
- Ayez recours à la répétition;
- Mettez sur le renforcement positif.

Lignes directrices pour les exercices

- Obtenez l'approbation d'un médecin, s'il y a lieu;

- Soyez conscient des effets des médicaments;
- Supervisez la personne ayant un TSA;
- Apposez des étiquettes imagées sur les appareils;
- Laissez à la personne le temps de maîtriser la technique;
- Utilisez l'incitation et l'analyse des tâches;
- Tenez compte de la durée de l'activité;
- Faites la démonstration de la technique;
- Ayez recours à la vidéo pour la démonstration;
- Démarrez lentement et augmentez la fréquence, l'intensité, la durée et variez le type d'exercice;
- Enseignez la prudence.

Trouver des exemples de programmes

- Analysez les programmes et pratiques existants en visitant les centres locaux pendant les sessions d'exercice;
- Créez de nouveaux programmes à l'aide de ces modèles en les adaptant au milieu, aux besoins et aux contraintes logistiques particuliers de la personne;
- Pour certains, il peut être utile de débiter par un programme à domicile avec un entraîneur personnel. Ce dernier pourra ensuite se charger de transposer les habiletés dans un nouvel environnement, tel qu'un gymnase ou un programme communautaire.

Recherche ultérieure

Nous sommes convaincues qu'un entraînement personnel profiterait à toutes les personnes ayant un TSA et qu'il est possible de créer des programmes d'entraînement inclusifs qui conviennent à différentes personnes ayant un TSA. Des recherches systématiques sont toutefois nécessaires pour assurer le suivi des niveaux généraux d'activité physique et des activités d'entraînement des adultes ayant un TSA, ainsi que des effets du conditionnement physique chez des personnes de tous âges, aux intérêts et habiletés diversifiés, qui ont reçu un diagnostic d'autisme.

Nous croyons également que l'importance accordée à l'éducation physique durant les années d'études secondaires doit être prise en compte dans la planification de la transition pour les jeunes adultes. Nous soutenons qu'il est important de tirer pleinement avantage des

ressources scolaires dans le domaine du conditionnement physique pour planifier les besoins personnels futurs en ce domaine des adultes autistes qui quittent l'école. Des recherches sont nécessaires pour déterminer si les plans de transition incluant des programmes de conditionnement physique sont réellement mis en œuvre au sortir de l'école. Qui plus est, si l'entraînement se poursuit à l'âge adulte, les programmes de conditionnement physique mis en œuvre doivent faire l'objet d'une évaluation.

Enfin, les entraîneurs professionnels doivent recevoir une formation pour être en mesure d'intégrer les personnes ayant un TSA à des séances d'entraînement publiques et à des cours personnels en privé. Il est primordial que les curriculums de formation professionnelle des Services pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, des Services en éducation et du milieu de l'activité physique prévoient des programmes d'entraînement adaptés et inclusifs.

N. B. Dawn Campbell et Karin Steiner travaillent en collaboration depuis 2010 en vue d'offrir aux adultes ayant un TSA et d'autres incapacités un accès à des programmes personnels d'entraînement et de mise en forme. Ensemble, les auteures ont élaboré des études de cas sur les expériences d'entraînement physiques vécues par un vaste éventail d'adultes présentant des troubles du développement. Le présent article découle de conférences présentées au Research Special Interest Group (RSIG) de l'Ontario Association on Developmental Disabilities (OADD) en avril 2012 et lors de la International Meeting for Autism Research (IMFAR) en mai 2012.

Pour visionner une vidéo montrant un jeune homme en train de répéter sa routine d'exercice physique en suivant un horaire visuel et avec l'aide d'un entraîneur, cliquez sur le lien ci-dessous : <http://www.allabilitiesfitness.ca/#!video>

Veuillez noter que ces clips sont en anglais.

À propos des auteures

Karin G. Steiner (Ph. D.) a débuté sa carrière à titre d'enseignante d'anglais dans des universités de la Chine et du Japon. Lorsque son fils a reçu un diagnostic d'autisme, elle a amorcé une deuxième carrière universitaire axée sur les théories cognitives de l'autisme et la psychologie des troubles du développement. Elle a notamment publié des articles sur l'enseignement des concepts de la théorie de l'esprit à de jeunes enfants autistes et ses études de doctorat ciblaient la compréhension sociale dans les amitiés avec des adultes ayant des troubles du développement. Elle est la fondatrice et directrice administrative de New Leaf Link (www.newleaflink.ca), une organisation rurale de bienfaisance spécialisée dans l'inclusion communautaire des adultes ayant des troubles du développement.

Dawn Campbell est une enseignante certifiée de l'Ontario, une experte en entraînement personnel et la propriétaire d'allABILITIES FITNESS (www.allabilitiesfitness.ca). Elle est titulaire d'un baccalauréat en enseignement de l'Université Queen's et d'un diplôme en étude de la condition des personnes handicapées de l'Université Ryerson. Elle milite depuis 15 ans pour l'inclusion des personnes handicapées et elle a reçu en 2011 le prix d'accessibilité, de la Journée internationale des personnes handicapées, pour la région de Kingston (Ontario).

AVERTISSEMENT : *Ce document reflète les opinions de l'auteur. L'intention d'Autisme Ontario est d'informer et d'éduquer. Toute situation est unique et nous espérons que cette information sera utile; elle doit cependant être utilisée en tenant compte de considérations plus générales relatives à chaque personne. Pour obtenir l'autorisation d'utiliser les documents publiés sur le site Base de connaissances à d'autres fins que pour votre usage personnel, veuillez communiquer avec Autisme Ontario par courriel à l'adresse info@autismentario.com ou par téléphone au 416 246 9592. © 2012 Autism Ontario 416.246.9592 www.autismentario.com*