



HAL
open science

Caractérisation et évaluation de la fatigue cérébrale chez les étudiants autistes: élaboration d'un questionnaire en recherche participative

Morgane Aubineau

► To cite this version:

Morgane Aubineau. Caractérisation et évaluation de la fatigue cérébrale chez les étudiants autistes: élaboration d'un questionnaire en recherche participative. *Science et comportement*, 2022, Numéro spécial TSA, 32 (3), pp.93-109. <hal-04265476>

HAL Id: hal-04265476

<https://hal.science/hal-04265476v1>

Submitted on 2 Nov 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons CC BY-NC-SA 4.0 - Attribution - Non-commercial use - ShareAlike - International License

CARACTÉRISATION ET ÉVALUATION DE LA FATIGUE CÉRÉBRALE CHEZ LES ÉTUDIANTS AUTISTES : ÉLABORATION D'UN QUESTIONNAIRE EN RECHERCHE PARTICIPATIVE

Morgane Aubineau, Ph.D.

Docteur en psychopathologie neurodéveloppementale

Contexte. La fatigue cérébrale (FC) correspond à un épuisement anormalement rapide des ressources mentales, qui n'est pas soulagé par le repos et impacte les capacités de l'individu à fonctionner au quotidien. La symptomatologie autistique constitue une vulnérabilité pour la survenue de cette fatigue, particulièrement lors de la transition vers la vie adulte. *Objectif.* Développer un questionnaire pour évaluer et proposer une première caractérisation de la FC. *Méthode.* Quarante lycéens autistes ont complété un questionnaire, élaboré collaborativement lors d'une phase pilote avec 12 adultes autistes. *Résultats.* Plus de 90% des participants rapportent une fatigue qui les empêche d'accomplir certaines activités quotidiennes (faire ses devoirs ($n=25$), suivre une journée de cours ($n=16$) ou s'exprimer ($n=12$)) ainsi que l'impression de perdre temporairement leurs capacités cognitives. Quatre-vingt-trois pour cent souffrent de symptômes physiques associés, dont l'épuisement physique ($n=30$), la maladresse ($n=23$) ou des migraines ($n=22$). *Conclusion.* Cette première étude (qui fait partie d'un projet de recherche participative plus large : <https://www.autistic-brain-fatigue.com/>) met en évidence la présence d'une FC chez les étudiants autistes interrogés. Les répercussions sur la scolarité et la qualité de vie doivent être investiguées et prises en compte pour limiter les risques de *burnout autistique*.

See end of text for English abstract

Mots-clés : fatigue cérébrale, conditions du spectre de l'autisme, développement d'instruments, approche participative, qualité de vie, transition vers la vie adulte.

Introduction

LA FATIGUE : UN CONSTRUIT MULTI-DIMENSIONNEL AUX DÉLIMITATIONS IMPRÉCISES

Parfois décrite comme un "besoin biologique de repos récupérateur"¹ (Craig, Tran, Wijesuriya, et Nguyen, 2012 ; Tran, Craig, Chai, et Nguyen, 2020), la fatigue est un construit multidimensionnel, dont la définition et les manifestations varient en fonction des approches et intérêts des chercheurs dans différents domaines d'expertise, incluant la physiologie du sport, les sciences cognitives ou la médecine (Pattyn, Van Cutsem, Dessy, et Mairesse, 2018). Tantôt considérée comme un symptôme, tantôt comme une cause, parfois appréhendée comme un risque ou une conséquence, elle est associée à une diminution de la qualité de vie, et généralement de la performance, quelles que soient les populations cliniques concernées (Ishii, Tanaka, et Watanabe, 2014 ; Kluger, Krupp, et Enoka, 2013 ; Tran *et al.*, 2020).

Les composantes de la fatigue. Bien que les constats dans la littérature scientifique varient sur cette question, il est aujourd'hui communément établi que la fatigue physique et la fatigue mentale (aussi appelée fatigue cognitive ou cérébrale)² constituent des composantes distinctes mais imbriquées de la fatigue générale. À ce jour, la définition de la fatigue mentale ne fait pas l'objet d'un consensus parmi les chercheurs et les médecins (Johansson, Starmark, Berglund, Rödhölm, et Rönnbäck, 2010 ; Pattyn *et al.*, 2018 ; Teodoro, Edwards, et Isaacs, 2018) et peut notamment faire référence à deux états psychophysiologiques distincts. L'un est transitoire et peut être induit expérimentalement à l'aide de tâches cognitives d'intensité croissante, proposées au participant afin d'observer, par exemple, les changements neurophysiologiques en électroencéphalographie (EEG) ou des modifications de la performance (cognitive, physique, etc.) (Boksem, Meijman, et Lorist, 2006 ; Neu

1 Traduction française libre de "biological drive for recuperative rest" (Tran *et al.*, 2020).

2 Pour la suite de cet article, nous emploierons alternativement les trois termes comme synonymes.

et al., 2010). Cette fatigue mentale induite disparaît avec le repos et n'entraîne pas d'altérations durables pour le fonctionnement quotidien de l'individu. L'autre état est celui auquel nous nous intéressons dans notre recherche. Parfois appelée *brain fatigue* (littéralement fatigue cérébrale), possiblement pour éviter la confusion avec l'état de fatigue transitoire précédemment décrit, elle a jusqu'alors été principalement étudiée chez des patients présentant des lésions cérébrales acquises ou des troubles neurologiques évolutifs (AVC, traumatisme crâniens, maladie de Parkinson, etc.) (Johansson et Rönnbäck, 2017). Nous nous référons à la définition proposée par Johansson et ses collègues, pionniers du domaine (Johansson et al., 2010)³ : la fatigue cérébrale est caractérisée par un effondrement inhabituellement rapide du niveau d'énergie mentale qu'un individu consacre à une activité cognitive. Suite à un effort important, la durée nécessaire à la récupération est disproportionnée par rapport au niveau d'effort fourni. Il en résulte notamment une réduction des capacités attentionnelles et de concentration, une distractibilité accrue ainsi qu'une diminution progressive des ressources cognitives en général. Cet état psychobiologique perdure généralement plusieurs semaines voire davantage. Il n'est pas efficacement soulagé par le sommeil ou le repos et impacte significativement le quotidien des personnes concernées, tant dans leur fonctionnement global, que dans leur vie professionnelle et sociale (Boolani et Manierre, 2019 ; Tran et al., 2020). Les répercussions peuvent être sévères sur le plan de la santé, tant physique que mentale, avec des risques accrus de développer une dépression, des troubles du sommeil, des migraines, etc. (Kluger, Krupp, et Enoka, 2013 ; Pattyn et al., 2018).

Notons que du fait des liens psychophysiologiques importants qu'entretiennent la fatigue cognitive et la fatigue physique, il est fréquent d'observer des signes de fatigue physique chez les personnes souffrant de fatigue mentale (Pattyn et al., 2018 ; Tran et al., 2020). Cette prise en compte des aspects physiques dans l'évaluation de la fatigue mentale est clairement illustrée dans les questionnaires tels que le *Mental Fatigue Scale* (Johansson et Rönnbäck, 2014) qui intègre dans l'évaluation de la fatigue mentale sept domaines dont la sensibilité sensorielle, la qualité du sommeil ou la fatigue (dont physique) générale.

Liens entre la fatigue cérébrale et les autres conditions neuropsychiatriques. La fatigue cérébrale apparaît plus fréquente chez les personnes présentant des affections neurologiques ou des conditions neuropsychiatriques, en particulier la dépression (Carney, Moss, Lachowski, et Atwood, 2014 ; Tran et al., 2020). De plus, plusieurs pathologies présentent des manifestations cliniques pouvant évoquer la fatigue cérébrale, telle que l'Encéphalomyélite Myalgique (EM ; anciennement appelé Syndrome de Fatigue Chronique ou SFC) (Clayton,

2015). L'EM se caractérise par un épuisement extrême depuis une durée d'au moins six mois, ne pouvant être mieux expliquée par une autre condition médicale sous-jacente. Elle se différencie principalement de la fatigue cérébrale par une durée minimale plus longue (six mois minimum) en l'absence d'effort continu, un malaise post-effort systématique, et la présence générale de symptômes physiques associés, en particulier une intolérance orthostatique. En 2018, une étude sur les recoupements entre les manifestations cliniques rapportées par les adultes présentant un SFC et celles d'adultes autistes a montré que malgré cette symptomatologie commune, les personnes SFC n'obtenaient pas de scores plus importants au Quotient de Spectre Autistique comparativement aux adultes contrôles (Bileviciute-Ljungar, Maroti, et Bejerot, 2018). Toutefois, ils soulignent que le SFC pourrait être sous-diagnostiqué chez les personnes autistes, du fait notamment de l'autisme comme « trouble » primaire. Autrement dit, la fatigue rapportée par les personnes autistes en consultation pourrait être minimisée par les professionnels de santé, qui la considèrent davantage comme une conséquence des difficultés liées à l'autisme que comme un possible syndrome à part entière, distinct de l'autisme. Pour les auteurs, la présence, chez un individu, d'une ou plusieurs conditions médicales (physiques ou psychiatriques) augmente le risque de survenue de la fatigue cérébrale et, de fait, ces patients sont plus susceptibles d'en faire part au corps médical.

Évaluer, mesurer et objectiver la fatigue. La difficulté actuelle que rencontrent chercheurs et médecins pour mesurer objectivement la fatigue est accrue par l'absence de facteurs biologiques strictement identifiés et la présence de nombreuses covariables (Boolani et Manierre, 2019 ; Lewis et Wessely, 1992 ; Tran et al., 2020). C'est pourquoi Kluger, Krupp et Enoka (2013) recommandent aux chercheurs menant des études cliniques sur la perception de la fatigue de prendre en compte la présence de certaines covariables importantes (dépression, douleur chronique, manque de sommeil, ...) et d'avoir recours, idéalement, à de multiples mesures pour évaluer les perceptions de la fatigue en parallèle des facteurs physiologiques. La présente étude, et le projet plus largement (cf. *Présente étude : objectif et hypothèses* ci-dessous), tient compte de ces caractéristiques cliniques transdiagnostiques et de la présence éventuelle de facteurs confondants, en interrogeant notamment les participants et leurs parents sur le parcours médical ou les routines quotidiennes (sommeil, alimentation, activités hors école, etc.) pour permettre une meilleure compréhension de ces facteurs d'influence dans l'expérience de la fatigue. D'autres chercheurs prônent une approche davantage qualitative et phénoménologique en insistant sur l'importance de reconnaître la fatigue comme une expérience subjective, difficilement mesurable par des méthodes objectives (Lewis et Wessely, 1992).

3 Le site de leur recherche présente la symptomatologie détaillée de la fatigue cérébrale : <https://brainfatigue.se/en/about-brain-fatigue/>

LA FATIGUE DANS LES TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME

Dans le DSM-5, les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) se caractérisent par une dyade symptomatique : (1) des déficits persistants dans la communication et les interactions sociales, dans de multiples contextes et (2) des activités, intérêts et comportements restreints ou stéréotypés (American Psychiatric Association, 2013). Cela inclut des hypo- ou hypersensibilités observées en réaction à des stimuli sensoriels (Courchesne *et al.*, 2016). Ces symptômes doivent être présents dès la petite enfance (même si leur manifestation n'a pas été constatée dès le départ) et causer des difficultés cliniques significatives dans plusieurs aires de fonctionnement de la personne. Enfin, ces altérations ne doivent pas être mieux expliquées par un retard développemental global ou d'autres troubles médicaux. De plus, les conditions du spectre de l'autisme (CSA)⁴ sont fréquemment associées à d'autres conditions, en particulier les troubles des apprentissages, le déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H), les troubles de l'humeur (dépression, anxiété) ou encore des troubles du comportement alimentaire (Geurtz, Sinzig, Booth, et Happé, 2014).

Problématiques rencontrées lors de la transition vers la vie adulte et au-delà. Les études s'étant intéressées aux jeunes autistes évoluant dans un environnement scolaire ou professionnel ordinaire font un constat similaire : malgré des capacités intellectuelles dans la norme ou supérieures, la majorité des adolescents et jeunes adultes autistes sont moins diplômés que leurs pairs typiques et présentent une probabilité importante de ne pas avoir accès à l'emploi ou d'exercer un métier qui ne correspond pas à leurs compétences intellectuelles ou à leurs qualifications (Poirier et Cappe, 2016 ; Schovanec, 2017). De plus, bien qu'il existe une importante variabilité tant dans les profils d'autisme que dans les outils de mesure utilisés, les adultes autistes rapportent généralement une faible satisfaction quant à leur qualité de vie, comparativement à leurs pairs non-autistes (Barneveld, Swaab, Fagel, van Engeland, et de Sonnevill, 2014 ; Van Heijst et Geurts, 2015). Les quelques études qui ont directement recueilli le point de vue d'élèves ou étudiants autistes font également état d'un constat inquiétant : nombre d'entre eux mentionnent souffrir d'une fatigue importante, souvent chronique, qui a des répercussions significatives sur leur fonctionnement quotidien (cognitif, social, émotionnel et physique) (Aubineau et Blicharska, 2020 ; Saggars, Hwang, et Mercer, 2011). Loin d'être limitée à la période de l'adolescence, la plainte d'une fatigue persistante est également retrouvée dans la population autiste adulte (Raymaker *et al.*, 2020). C'est notamment ce que rapporte

une enquête en ligne informelle, réalisée en 2020 par trois femmes autistes, auprès de 645 adultes sur le spectre de 18-64 ans (Blog de petite loutre, 2021). Les résultats révèlent notamment que plus de la moitié des répondants estime éprouver de la fatigue quotidiennement. Près de la moitié (45,9%) déclarent que cela les conduit régulièrement à devoir faire un choix entre loisirs et tâches quotidiennes, et pour un tiers des participants, aucune activité n'est envisageable sans une planification préalable de leur emploi du temps. Plus de 80 % des répondants évoquent des difficultés importantes liées à la fatigue, tels que des problèmes de concentration, une exacerbation notable de l'anxiété, une absence de motivation ou encore des difficultés sensorielles accrues. Toutes ces altérations cliniques sont également retrouvées dans la fatigue cérébrale, décrite jusqu'alors dans d'autres populations (Johansson *et al.*, 2010 ; Pattyn *et al.*, 2018).

Pour les personnes autistes, notamment celles évoluant dans un environnement scolaire ou professionnel ordinaire, plusieurs facteurs peuvent s'avérer particulièrement générateurs de fatigue. Parmi les plus fréquemment rapportés dans la littérature, nous pouvons citer la surcharge sensorielle, liée au traitement atypique de l'information sensorielle (Howe et Stagg, 2016 ; Jones, Hanley, et Riby, 2020), le "camouflage social" (aussi appelé *masking*) qui consiste à minimiser ses particularités autistiques pour se fondre dans le moule et répondre aux attentes et normes sociales (Cage et Troxell-Whitman, 2019 ; Hull *et al.*, 2017 ; Raymaker *et al.*, 2020), les difficultés liées à la compréhension des aspects verbaux et non-verbaux de la communication (Aubineau, 2017 ; Saggars, Hwang, et Mercer, 2011), les difficultés exécutives ainsi que l'anxiété générée par ces situations d'adaptation quotidiennes. Pour les plus jeunes (au secondaire, notamment), les multiples accompagnements dont beaucoup bénéficient hors du milieu scolaire, même s'ils peuvent s'avérer utiles ou nécessaires, ajoutent souvent au sentiment d'épuisement et accroissent le risque qu'une fatigue durable s'installe (Aubineau et Blicharska, 2020). Dans son travail de doctorat, l'auteur rapportait le témoignage d'un adolescent autiste en secondaire 3 à ce propos :

Nathan⁵ : *Mais... Pour être franc, non j'en aurais pas besoin d'autres, parce que c'est rendu que j'en ai tellement que des fois c'est une overdose de ces aides-là... Oui, je prends des médicaments par exemple, mais si on venait à donner tellement de médicaments, ce serait pas bénéfique. Il faut... Réduire... Il faut aider au maximum avec une restriction. Se donner une barre à atteindre, une barre qu'on dépasse pas. Même des aides, il en*

4 Pour la suite de cet article, nous privilégions l'emploi d'une terminologie non déficitaire en utilisant le terme plus neutre de "condition(s)". Dans ce document, les expressions "Conditions du spectre de l'autisme", "CSA" ou "Autisme" seront employées alternativement comme synonymes. De plus, nous ferons référence aux personnes sur le spectre de l'autisme en privilégiant l'emploi

d'un langage *identity-first* (i.e. "personne autiste", "étudiant CSA") plutôt que *person-first* (i.e. "personne porteuse d'autisme", "personne atteinte de TSA"), comme cela est souvent préféré par la communauté autiste elle-même (Bottema-Beutel *et al.*, 2021).

5 Le prénom a été modifié.

faut, il en faut un maximum... C'est... Il faut PAS trop d'aide, malheureusement ça peut en devenir néfaste. (Aubineau, 2017)

La fatigue : un précurseur du burnout autistique ?

En 2020, le groupe de recherche participative basée sur la communauté (approche CBPR pour *Community-Based Participatory Research* en anglais) AASPIRE a publié la première description et la définition suivante du *burnout autistique* (Raymaker *et al.*, 2020) :

"[Un] syndrome conceptualisé comme résultant d'un stress de vie chronique et d'une inadéquation entre les attentes et les compétences, en l'absence de soutiens adéquats. Il se caractérise par un épuisement envahissant, sur le long-terme (généralement supérieur à trois mois), une perte de fonctionnement et une tolérance réduite aux stimuli" (traduction française libre, p. 133).

Bien que la recherche en soit encore à ses balbutiements, Raymaker et ses collègues font l'hypothèse que le *burnout autistique*, bien que similaire dans ses manifestations, se distingue de l'épuisement professionnel et de la dépression clinique, notamment du fait des facteurs déclencheurs. Interrogés sur les conséquences du *burnout autistique*, les adultes autistes de l'étude ont notamment rapporté l'impact sur leur capacité à vivre de manière indépendante ainsi que le fait de n'avoir pas récupéré la totalité de leurs facultés cognitives, même plusieurs années après le premier épisode.

Ainsi, la sévérité de la symptomatologie observée et de ses conséquences parfois durables sur la trajectoire de vie des individus autistes nécessite des recherches approfondies, avec la collaboration des personnes concernées (personnes autistes mais également médecins, parents, professionnels de l'éducation et du milieu du travail, etc.), pour proposer des moyens de mesurer, prévenir et traiter la fatigue cérébrale, qui est examinée ici comme un probable précurseur du *burnout autistique*. Du fait des exigences accrues, de la difficulté à prendre de longues périodes de repos et de la pression de se conformer à une norme, plusieurs études ont mis en évidence que la transition vers la vie adulte constitue une période de grande vulnérabilité pour les jeunes autistes, particulièrement pour celles et ceux évoluant dans un environnement ordinaire (Aubineau, 2017 ; McLaughlin et Rafferty, 2014 ; Toor, Hanley, et Hebron, 2016). Or, à ce jour, aucune recherche ne s'est spécifiquement intéressée aux manifestations cliniques et aux répercussions de la fatigue chez les jeunes et adultes sur le spectre de l'autisme.

Présente étude : objectif et hypothèses

L'objectif de cette étude exploratoire est de développer, dans une approche participative (cf Design de l'étude. *Approche participative*, ci-dessous), un questionnaire d'évaluation de la fatigue cérébrale afin d'en proposer une première caractérisation au sein des CSA,

durant la phase de transition vers la vie adulte. À notre connaissance, il s'agit de la première étude à (1) examiner spécifiquement la symptomatologie de la fatigue cérébrale, en tant qu'état d'épuisement persistant, au sein des conditions du spectre de l'autisme et (2) faire le postulat que la fatigue cérébrale peut être étudiée comme un précurseur du *burnout autistique*.

Nous faisons l'hypothèse que, du fait des particularités propres à l'autisme et des défis de la transition vers la vie adulte, les étudiants autistes sont particulièrement vulnérables à la fatigue cérébrale. Par conséquent, nous nous attendons à ce qu'ils présentent des scores qualitativement élevés au questionnaire d'évaluation de la fatigue. Ce questionnaire étant encore dans sa phase exploratoire, les résultats seront principalement discutés non pas en comparaison avec des scores déjà établis (dans la population autiste ou au sein d'autres populations) mais au regard des conséquences de la fatigue sur les différentes sphères de la vie, selon les adolescents. Les prochaines phases de l'étude permettront non seulement de valider un barème de notation mais également de comparer ces scores au regard de la population générale étudiante.

Matériel et méthodes

DESIGN DE L'ÉTUDE

Approche participative. S'inscrivant dans une approche participative, ce projet encourage la participation active des personnes autistes, en reconnaissant l'importance de leur savoir expérientiel. Plus que de simples participants, elles sont ici co-créatrices de la connaissance scientifique : elles collaborent aux différentes étapes de la recherche. Cette approche apparaît pertinente pour étudier la fatigue cognitive dans l'autisme : d'une part, cela répond aux besoins exprimés par la communauté autiste d'être pleinement impliquée dans les recherches la concernant (Nicolaidis *et al.*, 2019). D'autre part, cela évite le "problème de double empathie", c'est-à-dire la difficulté que peuvent avoir personnes autistes et chercheurs non-autistes à se comprendre mutuellement, du fait de leurs appréhensions différentes du monde (Gowen *et al.*, 2019 ; Milton, 2014).

Design exploratoire. La présente étude adopte un design exploratoire séquentiel mixte, adapté au développement d'instruments psychométriques (Mihas et Odum Institute, 2019). Il se compose de deux phases principales : (1) une étude pilote "*data-driven*" (conduite par les données) pour explorer la problématique de la fatigue dans l'autisme de manière approfondie et identifier les variables qui seront à mesurer et (2) l'étude en ligne, pour tester une version préliminaire du questionnaire et obtenir un portrait général des profils de fatigue, basés sur les réponses des adolescents et de leurs parents.

Suite à l'étude pilote entre novembre et décembre 2020 et à une revue de littérature approfondie, nous avons élaboré une première version du questionnaire, avec le

concours de 12 jeunes adultes autistes de 18 à 34 ans afin de recueillir leurs expériences et feedback sur la fatigue cognitive (par visioconférence ou par mail, en fonction de leurs préférences), notamment lorsqu'ils étaient lycéens ou jeunes étudiants. Tous ont répondu à notre appel à témoignages diffusé dans les réseaux professionnels de l'auteur (centres de ressources autisme, associations de familles et d'adultes autistes principalement) entre octobre et novembre 2020. Le tableau 1 présente les informations

sociodémographiques de ces jeunes adultes. Le questionnaire a ensuite été testé par ces adultes autistes volontaires : d'abord sous son format brut puis beta-testé dans sa version en ligne dynamique (curseurs à déplacer, items à classer par ordre d'importance, etc.). Pour la version en ligne, six d'entre eux l'ont commenté à voix haute, en direct, dans un entretien en visioconférence avec l'auteur. Des modifications ont été faites suite à leurs retours critiques.

Tableau 1

Renseignements médicaux et sociobiographiques des adultes autistes durant la phase pilote (N=12)

Variab les	Population autiste adulte (n=)
Âge (année) moyenne (ÉT), étendue	26,6 (5,5), 21 – 34
Genre	
Féminin	9
Masculin	3
Conditions associées	
Troubles de l'humeur ou anxieux	6
Autres conditions psychiatriques ^a	2
Hyperacousie	4
Troubles du sommeil	3
Situation actuelle	
Étudiant.e	6
Employé.e	3
Autre	3
Conditions de logement actuel^b	
Au domicile parental	6
En couple sans enfant	3
Parent seul.e avec enfant(s)	1
Hébergement universitaire	1
Niveau d'études (équivalent dans le système éducatif québécois)	7
Licence ou équivalent (<i>Baccalauréat</i>)	3
Master ou plus (<i>Maitrise ou plus</i>)	2
Pas de diplôme universitaire / diplôme technique	

^a Incluant troubles du comportement alimentaire ; syndrome de stress post-traumatique ; trouble obsessionnel compulsif ; trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H) ; ^b Une donnée manquante.

PARTICIPANTS

Étudiants autistes. 40 lycéens ou étudiants autistes (30 garçons et 10 filles), en France, ont pris part à l'étude en ligne, ainsi que leurs parents. Les jeunes étaient âgés de 14,8 à 23,1 ans ($M_{\text{âge}}=17,4$; $ÉT=1,9$) et tous étaient scolarisés en classe ordinaire ($n=36$), ou à domicile ($n=4$). Le tableau 2 détaille des caractéristiques démographiques, médicales et scolaires de ces participants. Les critères d'inclusion étaient les suivants (nous mentionnons "[+parents]" lorsque le critère s'applique également aux parents) :

- avoir reçu un diagnostic officiel de trouble du spectre de l'autisme (TSA) (ou anciennement syndrome d'Asperger ou troubles envahissants du développement

(TED)) ;

- suivre un cursus scolaire en milieu ordinaire (sur place ou à domicile), de la seconde à la terminale, ou l'une des formations suivantes : BEP (brevet d'études professionnelles), CAP (certificat d'aptitude professionnelle) ou BTS (brevet de technicien supérieur) ;

- parler couramment français [+parents] ;

- être en mesure de comprendre le formulaire de consentement éthique ainsi que la note d'information à destination des participants [+parents] ;

- avoir au moins un parent (ou représentant légal) acceptant de participer à l'étude (c'est-à-dire de compléter

les questionnaires parentaux en ligne).

À noter que les questionnaires parentaux sur la perception de la fatigue de leur enfant et l'analyse croisée

de leurs résultats avec ceux de leurs enfants feront l'objet d'un article ultérieur, en raison du volume de données analysées à présenter. Dans cet article, seuls les résultats concernant le questionnaire aux étudiants sont présentés.

Tableau 2

Renseignements démographiques, médicaux et scolaires des participants lycéens et étudiants (N=40)

Variables	Population
Âge (années), moyenne (<i>ÉT</i>), étendue (N=40)	17,4 (1,9), 14,8 – 23,1
Genre	
Filles	10
Garçons	30
Conditions associées (N=19)	
TDA/H	8
Troubles des apprentissages	12
Conditions psychiatriques (anxiété, dépression, SSPT, ...)	4
Troubles du sommeil	1
Autres conditions médicales	2
Plus d'une des conditions précitées	7
Haut potentiel intellectuel (QI ≥ 130)	9
Participants suivant un traitement médicamenteux (N=10)	
Méthylphénidate	5
Anti-dépresseur (Laroxyl, Fluoxétine)	2
Neuroleptique (Risperdal)	2
Anti-épileptique	1
Niveau scolaire (équivalent dans le système québécois)	
Seconde (<i>secondaire 4</i>)	8
Première (<i>secondaire 5</i>)	22
Terminale (<i>1^{ère} année Cégep</i>)	5
CAP (<i>DEP</i>)	1
BTS (<i>DEC</i>)	4
Type d'instruction	
En établissement scolaire (incluant internat)	36 (1)
À domicile	4
Soutien d'un.e aide en classe (AESH^a) (N=20)	
Moyenne d'heures par semaine (<i>ÉT</i>)	16,1 (10,3)
Médiane	12
Étendue	4 – 32
Accompagnements hors temps scolaire (N=22)	
(Neuro)psychologie	16
Psychiatrie	5
Éducation spécialisée	5
Ergothérapie, psychomotricité	7
Orthophonie	5

Abréviations : *ÉT* = écart-type ; SSPT = Syndrome de Stress Post-Traumatique ; QI = Quotient Intellectuel ; CAP = Certificat d'Aptitude Professionnelle ; DEP = Diplôme d'Études Professionnelles ; BTS = Brevet de Technicien Supérieur ; DEC = Diplôme d'Études Collégiales ; AESH = Accompagnant.e d'Élèves en Situation de Handicap. ^aL'AESH est comparable au Technicien.ne en Éducation Spécialisée dans le système scolaire québécois.

Recrutement. Les participants ont été informés de l'étude via différents réseaux en France, incluant des structures médico-sociales (Centres de Ressource Autisme, Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile), les services départementaux de l'Éducation Nationale (pôles ASH⁶, Éducation Inclusive, enseignants référents, etc.), les associations de familles et de personnes autistes, les Groupements d'Entraide Mutuelle Autisme ainsi que des psychologues en libéral et des forums concernant l'autisme. Une lettre d'invitation et un flyer à l'attention des étudiants autistes et de leurs parents précisait l'objectif et le contexte de l'étude, les critères d'inclusion (conditions de participation), ce qui était attendu des participants lors de l'étude (création d'un compte, complétion des questionnaires, etc.) ainsi que les informations pratiques (dates, contacts, site internet). Ces documents sont disponibles sur demande à l'auteur. À noter que la lettre précisait qu'il n'était pas nécessaire de souffrir de fatigue pour participer à l'étude.

Considérations éthiques. L'étude a été approuvée par le Comité de Protection des Personnes (référence : 2020-A0 3028-31). En conformité avec la déclaration d'Helsinki, tous les participants ont donné leur consentement éclairé et signé électroniquement le formulaire de consentement. Notons qu'une majorité des jeunes étant mineurs, les parents devaient d'abord signer leur consentement pour que le jeune puisse alors signer le sien depuis son compte personnel. Suite à l'étude, un retour a été fait à chacun des participants et tous ont été invités à formuler leurs commentaires anonymes sur les documents (contenu, format).

INSTRUMENTS UTILISÉS

Documents à compléter. Au total, pour cette étude préliminaire, trois documents ont été élaborés par l'auteur avec la collaboration des douze adultes autistes : (1) un questionnaire à destination des étudiants pour évaluer leur fatigue cérébrale et ses impacts dans les différentes sphères de fonctionnement ; (2) un questionnaire pour leurs parents, afin que ceux-ci puissent évaluer la fatigue perçue chez leur enfant et ses répercussions ; (3) une fiche de renseignements à compléter par les parents, afin de recueillir des informations sociodémographiques sur le jeune et sa famille nucléaire ainsi que des renseignements sur son parcours scolaire, médical (autres diagnostics, traitements) et de service (accompagnements dont bénéficie le jeune, tels que psychologie, ergothérapie, éducation spécialisée, etc.). Tous ces documents étaient à compléter en ligne, après création d'un compte anonyme sur le site de l'étude (<https://www.fatigue-autisme.org/>). Jeunes et parents disposaient d'un compte séparé mais leurs identifiants étaient reliés afin de pouvoir associer les binômes parent(s)-enfant durant la phase d'analyses (voir Matériel supplémentaire). Dans cet article, nous détaillerons uniquement le développement du questionnaire complété par les adolescents ainsi que les

résultats issus de ce questionnaire.

Questionnaire d'évaluation de la fatigue pour les étudiants autistes. Le questionnaire débute avec des instructions précises sur la façon de compléter ce document en ligne (en une ou plusieurs fois), sa structure (options de réponse, sections, durée, etc.) et un rappel de la définition de la fatigue cognitive (FC) telle qu'appréhendée dans cette étude. Il comprend quatre sections principales, évaluant dans le détail (1) la FC dans la vie quotidienne ; (2) les conséquences sur le fonctionnement général ; (3) les répercussions sur le fonctionnement physique ; (4) les répercussions sur le fonctionnement cognitif et émotionnel et trois questions finales. La première interrogeait les participants sur leur inquiétude éventuelle quant à l'impact de la fatigue sur différents aspects de leur vie (motivation à poursuivre des études, une formation ou à entrer dans le monde du travail, confiance en soi, estime de soi, et indépendance à venir). La deuxième (sous forme de zone de texte libre) questionnait les participants sur des aides ou des soutiens qui leur sembleraient utiles. Enfin, la dernière question, facultative, permettait aux répondants d'ajouter des commentaires s'ils le voulaient ("Souhaiteriez-vous ajouter certains éléments concernant votre expérience de la fatigue cognitive ?"). Au total, le questionnaire comprend 25 questions. Huit d'entre elles sont conditionnelles : selon la réponse du participant, elles donnent lieu à des sous-questions de deux types. Dans la moitié des cas, il s'agit de nouvelles questions fermées pour affiner le niveau de détails. Par exemple, la réponse "oui" à la question "[...] diriez-vous que cela a des répercussions sur votre physique ?" va générer de nouvelles questions pour investiguer spécifiquement différents troubles physiques fréquemment identifiés dans la littérature (exemples : migraines et maux de tête, besoin de dormir en journée, etc.). Dans l'autre moitié des cas, le répondant a la possibilité (mais non l'obligation) de préciser sa réponse dans une zone de texte libre ("Souhaitez-vous préciser ?"). Une fois complété, les étudiants étaient invités à faire un retour critique, tant sur le format que sur le contenu, soit par écrit (via le site ou par email), audio, ou visioconférence. Ce questionnaire est consultable en intégralité dans le Matériel supplémentaire.

Stratégie analytique. Nous avons opté pour un design séquentiel exploratoire mixte (Fetters, Curry et Creswell, 2013 ; Mihos et Odum Institute, 2014). Lors de l'étude pilote, le recueil d'informations issues d'une recension de la littérature et des échanges par mail et visioconférence avec les participants autistes adultes ont permis une première identification des thèmes majeurs, principales dimensions à mesurer et des indicateurs potentiels de la fatigue. Cela a également permis de s'assurer de la clarté des questions et des options de réponses proposées.

Analyses quantitatives. Du fait d'un échantillon de petite taille ($N=40$) et du type de questions (majoritairement "fermées", telles les échelles de Likert, dichotomiques, graduées, etc.), la majeure partie du questionnaire a fait l'objet d'analyses statistiques descriptives (moyennes, fréquences, etc.), à l'aide le logiciel open source GNU PSPP⁷.

Analyses qualitatives. Pour les questions ouvertes ou avec option d'ajout de commentaires, le répondant avait la possibilité de développer librement sa réponse s'il le souhaitait, à l'aide d'une zone de texte libre. Ces questions ouvertes ainsi que les retours critiques des participants ont fait l'objet d'une analyse thématique, dans une approche inductivo-déductive (Braun et Clark, 2006). Étant donné la quantité limitée de ces données textuelles, l'analyse a été faite manuellement par l'auteur.

À ce stade, l'intérêt de ces analyses est d'affiner la caractérisation des profils et d'examiner l'importance relative de certains indicateurs et dimensions pour l'évaluation de la fatigue cérébrale dans l'autisme. Ces analyses permettront également d'ajuster les items contenus dans chaque dimension évaluée ainsi que les types de réponses. Enfin, la phase de validation se fera sur des échantillons plus importants, avec comparaison avec un groupe contrôle, et fera l'objet d'analyses statistiques inférentielles approfondies.

Résultats

Cette section présente les principaux résultats issus de l'analyse du questionnaire pour les étudiants. Celui-ci peut être consulté en intégralité (questions, options de réponse, ...) dans le matériel supplémentaire qui accompagne cet article.

LES ÉTUDIANTS AUTISTES SONT-ILS FATIGUÉS, ET SI OUI, COMMENT ?

Lorsque les répondants sont invités à évaluer l'intensité de leur fatigue, sur une échelle de Likert en 5 points, de 1 ("*Inexistante*"), à 5 ("*Extrêmement importante*"), sur différentes périodes (dernière semaine scolaire, week-end ou vacances), on observe que 31 sur 40 l'estiment "*importante*" ou "*extrêmement importante*" au cours de la dernière semaine scolaire ($M=3,98$; $ÉT=1,03$). De manière plutôt attendue, les scores moyens sont plus faibles durant les week-ends ($M=3$; $ÉT=1,15$) et les vacances scolaires ($M=2,45$; $ÉT=1,11$) sans toutefois être négligeables. Pour les trois quarts des participants, cette fatigue s'est accrue depuis leur entrée au lycée. Les filles ($n=10$) évaluent l'intensité de leur fatigue comme étant plus importante comparativement aux garçons, quelles que soient les périodes concernées : la dernière semaine scolaire (respectivement $M_{filles}=4,33$; $ÉT=0,70$ vs $M_{garçons}=3,87$; $ÉT=1,09$), le week-end ($M_{filles}=3,78$; $ÉT=0,83$ vs $M_{garçons}=2,77$; $ÉT=1,15$) ou durant les

vacances ($M_{filles}=3,11$; $ÉT=0,60$ vs $M_{garçons}=2,26$; $ÉT=1,15$). C'est également le cas pour répondants présentant au moins une condition associée ($n=19$), qui rapportent une fatigue très importante en semaine ($M=4,32$; $ÉT=0,67$), supérieure à celle de leurs pairs sans comorbidité ($M=3,67$; $ÉT=1,20$) et de manière générale des scores plus élevés pour chacune des périodes évaluées.

Activités de la vie quotidienne. La question B.2 visait à classer les cinq activités de la vie quotidienne jugées les plus fatigantes par les jeunes, parmi une liste de 12 propositions (cf. Matériel supplémentaire pour leur intitulé complet). La figure 1 présente ces résultats et met en évidence plusieurs constats. Tout d'abord, la charge de travail scolaire est celle qui revient le plus fréquemment parmi les cinq activités considérées comme étant les plus fatigantes. Suivent ensuite les interactions avec les autres élèves, la pression que les jeunes se mettent eux-mêmes, la gestion des aspects sensoriels et enfin, avec un score identique, l'adaptation et le manque de sommeil. Les propositions les moins fréquemment citées sont les déplacements quotidiens, les activités hors temps scolaire et les interactions avec le personnel scolaire.

L'examen des résultats en fonction du genre des élèves permet de mettre en avant que chez les garçons, les deux activités les plus fréquemment mentionnées sont la pression qu'ils se mettent ($n=6$) et les interactions avec les élèves ($N=5$), contrairement aux filles : une seule classe la pression en 1 (c'est-à-dire Act.1, activité jugée comme étant la plus fatigante) et aucune ne mentionne les interactions avec les élèves. En revanche, elles sont près de la moitié (4 sur 10) à positionner la charge de travail en 1 (contre 4 sur 30 chez les garçons).

À la question "*À l'heure actuelle, il y-a-t-il une ou plusieurs conséquences de la fatigue cognitive qui vous paraissent particulièrement difficiles à supporter ?*", 32 des 40 participants répondent "oui" (dont 18 sur les 19 avec au moins une condition associée) et ajoutent des détails (zone de texte libre). L'analyse thématique de leurs commentaires révèle que les plaintes liées à la perte temporaire de leurs capacités cognitives ($n=12$) sont les plus fréquemment évoquées ("*Je ne peux faire aucun travail. Je n'arrive juste pas à me concentrer.*" ; "*J'ai une forte tendance à me retrouver incapable d'effectuer certains raisonnements simples et à paniquer.*"). D'après leurs témoignages, les troubles cognitifs liés à la fatigue, notamment la concentration, ont des répercussions sur le plan scolaire ($n=7$). L'un des jeunes rapporte sa frustration de "*ne pas pouvoir avoir le bac⁸ cette année*" en raison de sa trop grande fatigue. Plusieurs évoquent également les répercussions physiques de la fatigue cognitive, et en particulier le manque de sommeil et la sensibilité sensorielle accrue ($N=8$), comme en témoigne cet élève : "*Je m'endors beaucoup donc je rate des informations*". Enfin, tel que l'on pourrait s'y attendre, la fatigue et les

⁷ <https://www.gnu.org/software/pspp/>

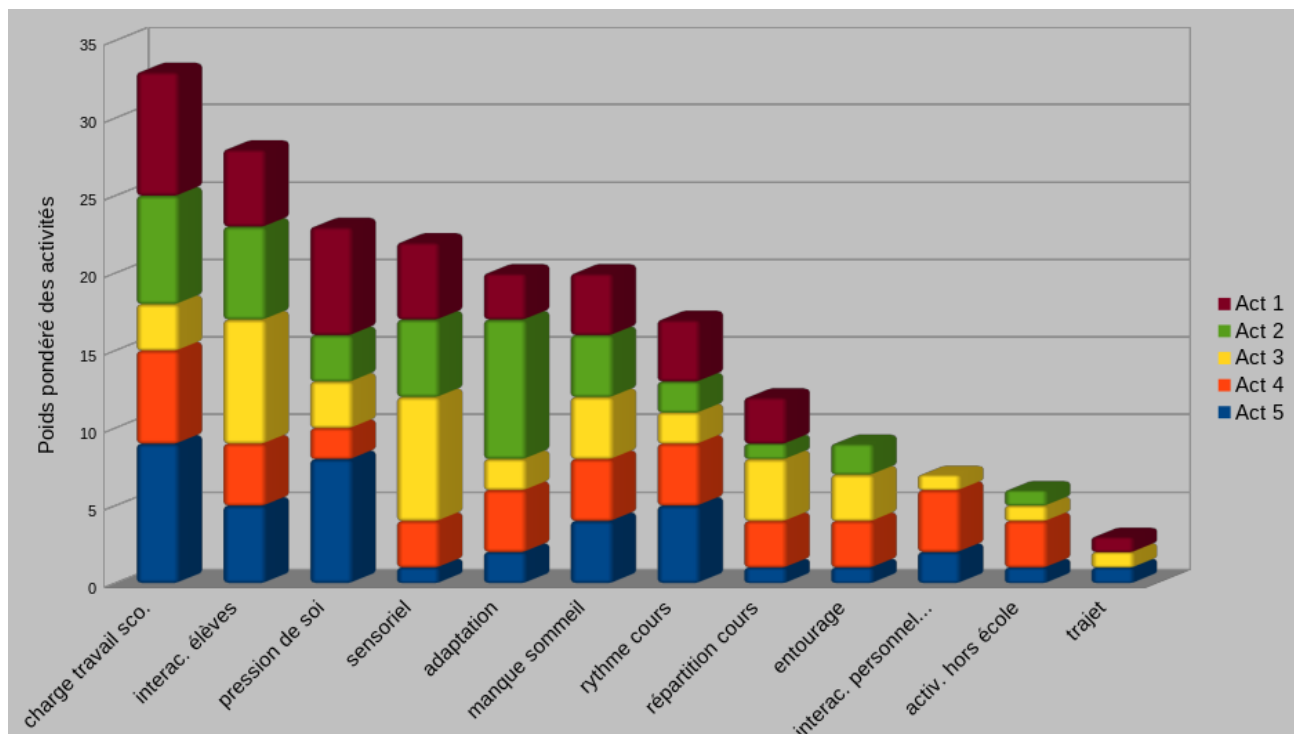
⁸ Le bac, ou baccalauréat, est le diplôme qui sanctionne la fin des études secondaires en France (en fin de Terminale).

difficultés qu'elle engendre ont des répercussions non négligeables sur le moral des lycéens ($n=7$) et sur leur gestion des émotions ($n=7$). Comme l'explique l'un des

élèves : "Je n'arrive plus à faire ce que je voudrais et ce que j'aime, je n'arrive plus à me laver à m'habiller, je ne peux plus rien faire et ma santé en pâtit".

Figure 1

Répartition des activités jugées les plus fatigantes (avec Act 1 étant la plus fatigante) par les répondants ($N=40$)



Note : Act 1 correspond à l'activité (parmi les 12) notée comme la plus fatigante, Act 2 comme la 2^{ème} plus fatigante, etc. Le poids pondéré des activités a été calculé de la façon suivante : lorsqu'une activité est classée en 1 par le répondant, elle est cotée 5 points, lorsqu'elle est classée en 2, elle reçoit 4 points, et ainsi de suite jusqu'à l'activité 5 qui reçoit 1 point. Les autres sont cotées 0 point. Ainsi, pour chaque proposition, les scores de tous les participants sont additionnés.

UNE PERCEPTION ACCRUE DE L'EFFORT

L'une des caractéristiques communes aux diverses disciplines travaillant sur la fatigue est la notion d'augmentation de l'effort perçu. La question A.4 interrogeait les participants sur leur sentiment de devoir fournir davantage d'efforts que les autres jeunes de leur âge dans certaines situations de la vie quotidienne. Les trois quarts ($n=30$) répondent "oui" et cinq répondent "non". Notons que cinq jeunes déclarent ne pas savoir. Ceux qui le souhaitaient pouvaient préciser leur réponse dans une zone de texte libre. L'analyse thématique des 18 commentaires permet de faire apparaître trois thèmes principaux.

Les difficultés communicationnelles. La moitié des témoignages ($n=9$) mentionne la difficulté accrue (comparativement à leurs pairs) qu'éprouvent les jeunes autistes du panel à interagir avec les autres (pairs ou

adultes). Ils évoquent la fatigue générée par les interactions sociales, qui pour certains ne leur "sont pas naturelles du tout", la difficulté pour s'exprimer ("Je dois toujours préparer ma phrase à l'avance avant qu'elle sorte sinon les mots sortent mélangés quand je suis fatigué, ça sort tout seul et tout mélangé."), ou encore pour comprendre le langage non-verbal.

Les altérations du fonctionnement cognitif. Le sentiment de devoir faire plus d'efforts que leurs pairs est également retrouvé pour les aspects cognitifs ($n=4$) et scolaires ($n=4$), en particulier une plus grande lenteur, des troubles de la concentration et une difficulté accrue à gérer les environnements bruyants (cours collectifs, travaux de groupe, nuisances sensorielles, etc.).

Les répercussions de la fatigue sur l'ensemble du quotidien. De façon générale, une majorité évoquent les répercussions négatives de la fatigue sur les différentes

sphères du quotidien, scolaire ou non. L'un des participants l'exprime clairement : *"Pour moi tout est compliqué parce que je suis fatigué en permanence, le matin, suivre et impossible trop d'informations de stimuli mais cela personne ne le comprend donc je suis toujours en décalage"*.

Deux autres questions visaient à évaluer l'augmentation de l'effort nécessaire dans diverses situations lors des périodes de fatigue. La question A.3 proposait 12 situations de la vie quotidienne, auxquelles les répondants pouvaient attribuer une note de 1 (*"Cela ne me demande pas plus d'efforts que d'habitude"*), 2 (*"Cela me demande plus d'efforts que d'habitude"*) ou 3 (*"Cela me demande trop d'efforts, au point que je ne peux pas le faire"*). Ils avaient également la possibilité de cocher la case *"ne s'applique pas"* lorsque cela était nécessaire. Quatre situations ressortent comme particulièrement difficiles à gérer pour les étudiants en période de fatigue, au point qu'un pourcentage significatif (indiqué entre parenthèses) d'entre eux déclarent ne plus être en mesure d'accomplir ces activités : *"Faire [vos] devoirs une fois de retour à la maison"* (68 %), *"Interagir avec les élèves du lycée (incluant les travaux de groupe)"* (46 %), *"Suivre une journée de cours (compréhension, participation, attention)"* (42 %) et *"Participer à la vie de famille (repas, discussion, jeux, tâches ménagères, etc.)"* (41 %).

La question D.3 concernait 12 situations de la vie scolaire spécifiquement, que les jeunes pouvaient évaluer sur une échelle de 1 à 4, intitulée comme suit : *"Cela ne me demande pas plus d'effort que d'habitude"* (1), *"Cela me demande plus d'efforts que d'habitude"* (2), *"Cela me demande beaucoup plus d'efforts que d'habitude"* (3) et *"L'effort demandé est trop important : je ne parviens plus à le faire"* (4). Ils avaient également la possibilité de cocher *"ne s'applique pas"* lorsque nécessaire. Le choix d'utiliser une échelle de Likert en 4 points (plutôt qu'une en 3 points comme pour la question A.3) s'explique par le souhait d'avoir une discrimination plus fine des changements d'efforts dans des situations précises de la vie scolaire, qui représente la majorité du quotidien des élèves concernés.

Les résultats mettent en lumière qu'à l'exception de trois propositions (*"Gérer les temps de pauses (interclasse, récréation, pause-déjeuner)"*, *"Demander de l'aide à un.e enseignant.e ou un.e élève en cas de besoin"* et *"S'organiser dans ses affaires scolaires (avoir le matériel requis, trier ses cours, etc.)"*), toutes les autres reçoivent un score de 3 ou 4 dans plus de 60 % des cas. Quatre situations sont plus fréquemment (de 76 à 86 % des répondants) évaluées comme particulièrement énergivores en période de fatigue : (1) gérer l'anxiété ou le stress liés à une situation d'examen, (2) écouter le cours tout en prenant des notes, (3) comprendre les consignes et attentes d'un devoir ou examen (notamment les aspects implicites) et (4) structurer la rédaction d'un devoir ou la résolution d'un problème. Notons également que 38 % des répondants (14/37) déclarent être incapables de travailler en équipe

durant ces périodes de fatigue. Ces résultats corroborent les témoignages des répondants concernant les principales conséquences de la fatigue sur leur quotidien : les difficultés accrues pour comprendre les implicites et attentes ainsi que pour organiser sa pensée sont fréquemment rapportées, et s'accompagnent d'une capacité plus limitée à gérer l'anxiété, notamment en situation d'examen.

L'analyse des résultats en fonction de la présence ou non d'un.e AESH (accompagnant.e scolaire) fait apparaître deux différences principales : les jeunes bénéficiant du soutien d'une aide humaine rapporte des scores d'effort moins importants concernant les activités extra-scolaires et le fait de voir ses amis hors de l'école. Bien qu'on ne puisse rien conclure au vu de la taille de l'échantillon, on peut toutefois se questionner sur les possibles effets bénéfiques de la présence d'un.e AESH en classe pour la gestion des ressources (mentales, physiques) de l'étudiant : le soutien de l'aide humaine pourrait-il aider les jeunes à limiter leur épuisement, leur permettant ainsi de conserver certaines ressources pour les activités hors du temps scolaire ? Le genre et la présence ou non de conditions associées ne semblent pas affecter la perception de l'effort en période de fatigue, dans ce groupe de répondants.

LES RÉPERCUSSIONS DE LA FATIGUE SUR LE QUOTIDIEN

Répercussions physiques et sensorielles. Pour 33 jeunes (82,5 %, dont la totalité des filles), la fatigue cognitive a des répercussions sur leur état physique. Parmi la liste des 11 catégories de symptômes proposées (question C.1), les plaintes les plus fréquentes concernent le sentiment d'épuisement physique (apathie) ($n=30$), le sentiment d'avoir besoin de dormir en journée ($n=27$), la maladresse physique (se cogner, faire tomber des objets, etc.) ($n=23$), la présence de migraines, maux de tête ou vertiges ($n=22$) et la modification des sensibilités sensorielles ($n=20$), principalement au niveau auditif et visuel (sensibilité à la lumière). La question C.2 interrogeait les étudiants sur leur gêne sensorielle pour différentes modalités (auditives, visuelles, olfactives, tactiles et vestibulaires), hors et en période de fatigue mentale, à l'aide d'une jauge non graduée. Les résultats sont convertis et exprimés de 0 (curseur tout à gauche = pas de gêne) à 100 (curseur tout à droite = gêne maximale). Si l'analyse apporte assez peu d'informations pertinentes pour l'ensemble de l'échantillon, on peut toutefois observer une tendance : hors période de fatigue, les filles sont davantage gênées que les garçons sur le plan sensoriel, et ce pour l'ensemble des modalités. La différence est plus particulièrement notable pour les stimuli tactiles ($M_{\text{garçons}}=27,9$; $ÉT=26,3$ vs $M_{\text{filles}}=49,4$; $ÉT=38,7$), olfactifs ($M_{\text{garçons}}=20,2$; $ÉT=26$ vs $M_{\text{filles}}=39,5$; $ÉT=39$) et vestibulaires ($M_{\text{garçons}}=19$; $ÉT=26,7$ vs $M_{\text{filles}}=40,8$; $ÉT=22,1$). Toutefois, ces scores sont à considérer avec prudence étant donné l'importante variabilité entre les résultats. Des modifications du

sommeil sont également mentionnées par 23 des 31 participants (9 ont répondu ne pas savoir), en particulier un sommeil plus fragmenté, avec des réveils et cauchemars plus fréquents, ainsi qu'une difficulté accrue à s'endormir le soir et à se réveiller le matin. L'une des conséquences est la somnolence en journée, rapportée par plusieurs étudiants : *"Je suis somnolant donc je ne suis pas concentré du tout sur les informations que je reçois"*.

Répercussions cognitives et socio-émotionnelles.

Au-delà des répercussions scolaires mentionnées ci-dessus, les jeunes rapportent des difficultés cognitives plus générales, observées en période de fatigue. Ils sont ainsi 38 sur 40 à déclarer avoir l'impression de "perdre" temporairement certaines de leurs capacités ou compétences, dont une majorité "beaucoup" ($n=23$). L'un des jeunes témoigne : *"C'était horrible, l'impression de devenir débile"*. Des perturbations de la mémoire ($n=32$ dont 15 "beaucoup") et de l'attention ($n=31$ dont 17 "beaucoup") sont également mentionnées, comme l'illustre ce verbatim : *"Je ne peux faire aucun travail. Je n'arrive juste pas à me concentrer"*. Enfin, la quasi-totalité des étudiants ($n=37$) déplorent l'impression d'être plus lents que d'ordinaire pour les activités du quotidien (dont 22 "beaucoup"). Cette altération du fonctionnement cognitif se retrouve également dans leurs témoignages libres, qui illustrent l'impact de la fatigue sur leur moral et sur leur quotidien plus largement (*"Je ne peux plus rien faire sans que ce soit la croix et la bannière entre mes envies et ma fatigue."*).

Les dernières questions fermées interrogeaient les étudiants sur l'impact de la fatigue sur la gestion de leurs émotions (D.6) et leurs inquiétudes éventuelles pour le futur (E.1). Les résultats montrent que l'anxiété (et stress) et l'irritabilité (et agressivité, impulsivité) sont les émotions les plus impactées par la fatigue, suivies par le sentiment de frustration. Concernant les inquiétudes liées à la fatigue, les jeunes étaient invités à répondre sur une échelle de 1 (*"Non, ce n'est pas une source d'inquiétude"*) à 3 (*"C'est une source d'inquiétude importante"*), avec la possibilité de répondre *"Je n'y réfléchis pas"*. La motivation à poursuivre des études, une formation ou à se projeter dans le monde du travail est la source d'inquiétude la plus importante ($M=2,59$; $ÉT=0,66$), suivie par la confiance en soi ($M=2,47$; $ÉT=0,64$) (définition proposée en infobulle : *"Évaluation réaliste et ponctuelle des ressources nécessaires pour affronter une situation particulière"*). Enfin, l'indépendance à venir constitue également une source d'inquiétude importante pour 18 des 34 jeunes ayant répondu à cet item.

Stratégies et besoins non pris en compte. L'analyse thématique des commentaires libres à la question E.2 *"Il y a-t-il des aides ou soutiens particuliers qui vous*

paraîtraient utiles et dont vous aimeriez nous faire part (dont vous avez déjà connaissance ou qui vous semblent manquer) ?" révèle que la plupart des aides qui leur semblent manquer concernent le quotidien scolaire. Le plus récurrent est le souhait d'avoir un.e AESH qui soit davantage présent.e (soutien, explicitation, prise de notes, etc.) ($n=6$) ainsi qu'une meilleure adaptation et compréhension de leurs particularités de fonctionnement. Cela inclut notamment le fait de s'assurer que les consignes ou les attendus soient bien compris par l'élève (*"Il faut vraiment mettre les aménagements en place qui sont demandés pour nous faciliter la tâche, les consignes sont longues. Trop de trucs incompréhensibles. Pour moi je décroche cela est une souffrance parce que je suis capable de comprendre si cela est expliqué avec des expériences de la vie"*). Enfin, deux participants évoquent l'utilité des microlycées⁹, qui leur semblent particulièrement bien adaptés pour les jeunes avec autisme.

Discussion

L'objectif de cette étude préliminaire, conçue dans une approche participative, était de développer un auto-questionnaire multidimensionnel pour proposer une première caractérisation des profils de fatigue cognitive chez des lycéens et des étudiants autistes, en France. L'analyse des résultats a mis en évidence une fatigue importante pour la majorité des 40 répondants âgés de 15 à 23 ans, avec des répercussions plus ou moins sévères sur leur quotidien. De manière générale, l'ensemble des sphères de fonctionnement peut être impacté par la fatigue cérébrale : cognitive, sociale, émotionnelle et physique. Les principales plaintes rapportées concernent les altérations cognitives (et leurs conséquences sur le plan scolaire), la gestion de l'anxiété et les répercussions physiques (notamment le besoin de dormir en journée), qui conduisent nombre de ces étudiants à exprimer leurs inquiétudes quant à la suite de leur parcours. Si ces premiers résultats n'ont pas de vocation généralisatrice en raison de la faible taille de l'échantillon et du caractère exploratoire de cette première étude, ils permettent néanmoins d'apporter plusieurs pistes de réflexion quant à la compréhension et à la prise en compte de cette fatigue persistante chez les étudiants et jeunes adultes CSA.

FATIGUE ET QUALITÉ DE VIE

Pour ces quarante lycéens et étudiants français, la fatigue apparaît comme un sujet de préoccupation et un frein non négligeable pour leur qualité de vie, durant la transition délicate vers l'âge adulte. Keville, Meek et Ludlow (2021) ont mené une étude auprès de six mères d'enfants autistes, âgés de 4 à 19 ans, et vivant avec une fatigue sévère. Pour ces auteurs, les exigences sensorielles et cognitives particulièrement importantes dans le spectre

9 Il s'agit de structures expérimentales d'aide au retour à l'école, visant à permettre à des adolescents de 16 à 25 ans en situation de décrochage de reprendre des études suite à une interruption de scolaire d'au moins six mois.

de l'autisme, associées aux comorbidités fréquentes contribuent au risque de fatigue persistante dans cette population et aux nombreuses conséquences pour les jeunes et leurs familles. Cela corrobore les nombreux témoignages d'adultes autistes, qui se sont multipliés ces dernières années. C'est notamment le cas sur les forums et les réseaux sociaux – particulièrement Twitter – avec des mots-clés tels que #AutisticBurnout, #AutBurnout ou #ActuallyAutistic (Higgins, Arnold, Weise, Pellicano, et Trollor, 2021 ; Mantzalas, Richdale, Adikari, Lowe, et Dissanayake 2022 ; Raymaker *et al.*, 2020). Les récentes études qui ont analysé ces témoignages mettent en évidence que le camoufflage social, c'est-à-dire le fait de minimiser ses traits autistiques et de tenter de se "fondre dans le moule" est un facteur de risque majeur pour la survenue d'un épuisement progressif et sévère (Egner, 2022 ; Hull *et al.*, 2017 ; Mantzalas *et al.*, 2022). La suradaptation qui en résulte, et qui peut être quasi constante pour nombre de jeunes et d'adultes autistes évoluant en milieu ordinaire, génère un stress important et une difficulté souvent accrue pour gérer au mieux l'environnement, qu'il soit social (imprévu, communication, ...) ou sensoriel (Egner, 2022 ; Higgins *et al.*, 2021). Les résultats auprès des adolescents de l'étude mettent en évidence des difficultés similaires à celles rapportées dans les études précitées, en particulier sur l'énergie requise pour comprendre les interactions sociales et s'y ajuster au quotidien, sans que cela ne soit spontané. Certains l'expriment très clairement : *"J'ai l'impression que certaines actions ou situations (par exemple téléphoner) me demandent beaucoup plus d'efforts (voir même impossible à réaliser durant les périodes de fatigue mentale accrue) par rapport aux personnes de mon âge"*.

Perception et gestion des signaux internes et externes. Les particularités de traitement de l'information sensorielles, très souvent associées à l'autisme, font l'objet de nombreuses recherches en neuroimagerie et psychophysiologie (Howe et Stagg, 2016 ; Jones, Hanley et Riby, 2020) et apparaissent comme l'un des facteurs d'épuisement fréquemment rapportés dans les études qui ont interrogé directement les jeunes ou adultes autistes sur les facilitateurs et obstacles de leur qualité de vie (quotidienne, professionnelle ou scolaire) (Aubineau et Blicharska, 2020 ; Griffith, Totsika, Nash, et Hastings, 2012 ; Toor, Hanley et Hebron, 2016). Dans une des vidéos de formation aux défis rencontrés par les étudiants autistes à l'université, réalisée par l'équipe du projet français *Construire une Université Aspie-Friendly*, la chercheuse Hélène Vial développe certaines des particularités sensorielles qui contribuent à la survenue d'une fatigue, lorsqu'elles ne sont pas prises en compte (Aspie Friendly, 2021)¹⁰. Elle évoque notamment, au-delà des hyper- et hyposensibilités sensorielles, la difficulté à discriminer les informations de premier vs d'arrière-plan, un mode de perception sensorielle parfois

fragmenté (en raison d'un manque de cohérence centrale), un filtrage sensoriel inefficace ou encore la continuation de la perception de certains stimuli après leur disparition. Si ces difficultés à gérer les stimuli sensoriels, particulièrement en période de fatigue, ressortent dans nombre de témoignages de répondants, l'analyse des résultats pour les questions traitant de la sensorialité sont finalement assez peu informatives, à l'exception de la tendance des filles à être davantage gênées par les stimuli sensoriels (quelque que soient les modalités), en période et hors période de fatigue mentale. De manière similaire, alors que les adultes de l'étude pilote évoquaient pour beaucoup la difficulté à identifier les signaux précurseurs de la fatigue, seule la moitié des étudiants estime cela difficile ou infaisable. Plusieurs hypothèses peuvent être émises pour expliquer ces différences d'appréciation entre les deux groupes. Tout d'abord, cela peut être dû au hasard, étant donné le nombre limité de participants dans chacun des groupes. Au-delà de cette piste, il est également possible que le format de réponse – à savoir ici une jauge non graduée avec un curseur pouvant être librement déplacé de gauche (absence de gêne) à droite (gêne maximale) – ait posé problème aux répondants. Il n'est pas exclu que l'exercice d'évaluer sa gêne, en temps normal et en période de fatigue, se soit avéré difficile. Particulièrement si celle-ci ne constitue pas un souci majeur au quotidien ou qu'elle varie fortement selon les jours ou les périodes de la journée. Ce format de réponse avait préalablement été testé et apprécié par les adultes de l'étude pilote. Il est possible que contrairement aux étudiants, ils n'aient pas éprouvé de difficulté pour répondre, s'étant davantage concentrés sur la faisabilité du format et la formulation des items, tel que cela leur avait été proposé par l'auteur. Lors de la phase d'amélioration du questionnaire, il conviendra d'être davantage explicite sur les attendus, afin d'éviter ces éventuelles limitations. Une autre piste pourrait être considérée : celle de la difficulté précédemment mentionnée à identifier ses propres besoins et signaux psychophysiologiques, ou à se souvenir de ce qui a été ressenti par le passé (Aubineau, 2017 ; Brown, Morris, Nida, et Baker-Ward, 2012). Dans cette perspective, nous pouvons également faire l'hypothèse que les adultes ayant quelques années de plus, ils sont davantage conscients et attentifs à cette difficulté, comparativement aux adolescents de l'étude.

Dans tous les cas, étant donné l'importance que représente la gestion des particularités sensorielles dans l'autisme, il sera nécessaire de retravailler le format, et possiblement le contenu, des items liés à la sensorialité et aux perceptions de ses propres signaux physiologiques. La comparaison avec des groupes contrôles (étudiants typiques et étudiants ayant une autre condition neurodéveloppementale hors autisme) apportera également un éclairage intéressant sur la nécessité de prendre en considération l'environnement sensoriel dans

10 Espace de formation *Aspie-Friendly* : <https://formation.aspie-friendly.fr/>

les contextes scolaires et professionnels, tant pour les personnes sur le spectre que pour la population générale.

Fatigue et poursuite du cursus scolaire et professionnel. Les résultats de cette première étude soulignent les répercussions significatives de la fatigue sur le quotidien scolaire des adolescents avec une CSA, notamment sur le plan cognitif et de la charge de travail. Alors qu'une majorité d'entre eux disposent pourtant d'accompagnements (généralement plusieurs), que ce soit au sein de l'école via le soutien d'un.e AESH¹¹ (N=20) ou à l'extérieur avec des services de psychologie, d'éducation spécialisée ou autres suivis médico-sociaux (N=22), les adaptations mises en place ne semblent pas répondre adéquatement aux problèmes posés par la fatigue, comme l'illustrent certains commentaires et les scores élevés d'inquiétude concernant les répercussions de la fatigue sur leur futur ("*C'est une problématique tout à fait majeure pour ma vie présente et future. Puisque je ne peux pas bien l'évacuer, elle se combine à ma peur d'un avenir incertain, et d'ambitions irréalisables. Donc, ça génère un sentiment "nihiliste" et d'impuissance face au monde. ça me donne également envie de me retirer de la vie sociale, professionnelle et sensorielle.*"). Cela soulève l'un des enjeux clés de cette période : l'autonomie nécessaire à l'intégration dans le monde universitaire ou professionnel. En effet, plusieurs études ont mis en évidence que c'est majoritairement ce manque de préparation à l'autonomie (aussi appelé *disempowerment*) et à la compréhension des règles et attentes sociales qui conduit de nombreux jeunes autistes à cesser leurs études supérieures (Mitchell et Beresford, 2014 ; Tobias, 2009). Pour limiter ces risques, l'une des principales recommandations est d'acquiescer, aussi précocement que possible, une bonne compréhension de son diagnostic et de ses besoins (Fayette et Bond, 2017 ; Martin, 2006 ; Toor *et al.*, 2016). Ainsi, accompagner le jeune pour l'aider à identifier en amont les modulateurs de sa fatigue et à repérer les signaux avant-coureurs pour éviter une situation d'épuisement généralisée nous semble constituer l'une des stratégies clés pour favoriser la réussite académique et professionnelle des jeunes adultes autistes.

CARACTÉRISER ET ÉVALUER LA FATIGUE COGNITIVE : PERTINENCE ET DÉFIS

Comme développé en introduction, l'absence de définition consensuelle et les délimitations floues entre les principaux concepts étudiés – fatigue (générale et cognitive) et *burnout autistique* – constitue l'une des difficultés majeures pour le développement de cet outil d'évaluation, dans sa version préliminaire. À titre illustratif, et bien qu'il ne s'agisse que des premiers travaux sur le sujet, une recherche sur Google Scholar permet de mettre en évidence que sept articles comportant l'expression "*burnout autistique*" dans leur titre ont été publiés dans des revues à comité de lecture, entre 2020 et 2022. Parmi eux, au moins trois proposent une définition

opérationnelle différente – parfois complémentaire, parfois contradictoire – de ce concept (Higgins *et al.*, 2021 ; Mantzalas *et al.*, 2021 ; Raymaker *et al.*, 2020). De plus, l'emploi dans le langage courant – notamment en ligne – des termes *fatigue mentale* ou *burnout* accroît l'ambiguïté terminologique, et de fait, la difficulté à circonscrire, caractériser et évaluer la fatigue cérébrale. Si les réseaux sociaux ont l'avantage de mieux diffuser les problématiques rencontrées par les communautés, ils ont également l'inconvénient de véhiculer rapidement des termes et des concepts qui parlent à un grand nombre d'internautes, sans toutefois que leur caractérisation et leur réalité scientifiques aient été éprouvées. Dans la situation sanitaire mondiale et inédite de la COVID-19, la fatigue est devenue une véritable problématique et un enjeu de santé publique majeur. Au-delà de la fatigue persistante de celles et ceux souffrant des effets longs de la COVID, les plaintes liées à la fatigue (et à l'anxiété) dans la population générale se sont également considérablement multipliées (Patel *et al.*, 2020). Les conséquences de ces flous sémantiques et cliniques sont nombreuses, y compris pour le corps médical, souvent démuné pour dépister, comprendre ou traiter la fatigue chez les patients (Jason et Choi, 2008 ; Lewis et Wessely, 1992). Et la situation est d'autant plus complexe pour les personnes autistes, dont les comorbidités – communes – majorent les risques de fatigue (Aubineau et Blicharska, 2020 ; Geurts *et al.*, 2014). Les adultes autistes sont également plus fréquemment isolés. De fait, ils bénéficient en moyenne de moins de support que les adolescents et peuvent se retrouver en difficulté pour avoir accès aux soins, expliquer leurs symptômes et recevoir les traitements adaptés. Cela constitue un facteur de risque supplémentaire, et significatif, dans la survenue d'une fatigue pathologique (Raymaker *et al.*, 2020). Au vu de ces constats, l'étonnante quasi absence de littérature scientifique sur la fatigue dans l'autisme semble difficile à comprendre de prime abord. Nous proposons au lecteur une réflexion, qui pourrait expliquer partiellement ce manque : en médecine comme en recherche, la fatigue est majoritairement considérée non pas comme un trouble en soi, mais davantage comme la résultante des difficultés engendrées par la symptomatologie autistique (un "effet secondaire") et que par conséquent son étude n'est pas tant primordiale.

En 2018, Pattyn et ses collègues ont examiné les concepts de fatigue à travers les disciplines. Ils ont mis en évidence que la caractéristique la plus prometteuse, commune aux différents champs de recherche était la notion d'*effort perçu*. La fatigue, qu'elle soit physique ou cognitive, correspond à une augmentation de l'effort perçu. Cette conception offre un double avantage : (1) celui de dépasser les polémiques entre les disciplines et (2) celui d'éviter l'ambiguïté sémantique. Les questions de l'instrument qui portaient sur la notion d'effort perçu en situation de fatigue corroborent ce modèle théorique et sa

11 Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap

pertinence dans notre population d'étude. De façon attendue, les répondants estiment en grande majorité devoir fournir au quotidien des efforts plus importants que leurs pairs, et ce d'autant plus lors des périodes de fatigue, avec les conséquences que nous avons décrites sur l'ensemble des sphères de fonctionnement.

Limites de l'étude. Bien que la plus grande attention ait été prise pour impliquer les participants autistes à toutes les étapes, solliciter leur expertise et s'assurer que de l'adaptation de la version préliminaire de l'instrument aux objectifs et à la population d'étude, ce travail comporte un certain nombre de limites non négligeables, outre celles précisées ci-dessus dans la discussion. Tout d'abord, la faible taille de l'échantillon (N=40), en partie attribuable au démarrage retardé de l'étude (l'échantillon initial comportait 60 familles) et au choix de critères d'inclusion sur la situation scolaire trop stricts. Rétrospectivement, nous estimons qu'il aurait été préférable, à ce stade, de ne pas rechercher une homogénéité des profils scolaires et d'inclure plus largement tout étudiant autiste répondant aux autres critères, du lycée au doctorat, filières générales et professionnelles incluses. De plus, il y a certainement eu un biais de recrutement lié au fait que les parents et les jeunes directement concernés par la fatigue cognitive ont certainement été plus susceptibles de répondre que ceux non impactés. En outre, la période à laquelle s'est déroulée l'étude a certainement limité la portée de ces résultats préliminaires. En effet, celle-ci a été réalisée en pleine crise sanitaire, à quelques mois des examens nationaux (mars à mai 2021) et dans des modalités d'enseignement pour le moins perturbées et très variables d'un étudiant à l'autre. Dans ce contexte plus anxiogène mais souvent moins chargé sur le plan scolaire, ils sont pourtant près de 70 % à estimer ne pas être en mesure de faire leurs devoirs au quotidien en raison d'une fatigue trop importante. Ce résultat est loin d'être insignifiant et devrait être appréhendé comme un facteur de risque du décrochage scolaire – notamment pour les études supérieures.

Pistes d'amélioration pour le questionnaire. Concernant le format et le contenu du questionnaire plus spécifiquement, plusieurs éléments seront à améliorer suite à ces premiers retours. Tout d'abord, il conviendra de pré-tester et d'approuver les différents formats de réponses auprès d'un plus grand nombre d'adolescents et d'adultes autistes, afin de limiter le nombre de données peu informatives, comme illustré précédemment avec le système de jauges d'intensité, avec curseur à déplacer. Ensuite, il conviendra de repenser le format – et le système de cotation – de certaines questions comprenant les options de réponse "ne s'applique pas" et "ne sais pas". Malgré leur intérêt dans certaines situations, pour éviter des réponses par défaut, biaisées, ou un abandon de la participation faute de se sentir suffisamment concerné par les questions posées (Menold et Bogner, 2016), elles peuvent néanmoins complexifier considérablement les analyses. Cela est particulièrement le cas pour l'analyse de correspondances multiples avec classification ascendante

hiérarchique (avec un taux important de non réponse qui rend difficile l'interprétation). De manière similaire, le très grand nombre de variables à l'étude et de variables confondantes, dans un échantillon aussi petit, a limité la pertinence et l'interprétation d'analyses statistiques inférentielles plus approfondies. Suite à ces premières analyses guidées par les données (*data-driven process*), sur un échantillon limité et non représentatif, l'un des principaux enjeux (en cours) consistera à regrouper les items thématiquement cohérents en un nombre restreint de dimensions afin de limiter la quantité de variables à traiter et faciliter l'établissement ultérieur d'un système de cotation. Il conviendra toutefois de s'assurer que ces dimensions ne sont pas "sur-ajustées" à notre population spécifique, en testant l'outil dans d'autres échantillons, pairs non autistes inclus. De plus, les questions ou items ayant été les moins informatifs seront retirés, ou reformulés pour être intégrés dans les dimensions identifiées.

Enfin, une autre limite du questionnaire dans sa version actuelle concerne sa dimensionnalité. En effet, les questions proposées n'évaluaient pas en parallèle la fréquence et l'intensité (ou sévérité) pour les différents items. Le questionnaire des symptômes "DePaul" (Jason *et al.*, 2010) est à cet égard original et se distingue de la quasi-totalité des questionnaires d'évaluation de la fatigue. Pour chaque item – par exemple "*être mentalement fatigué.e après un effort minime*" – les répondants sont invités à noter la fréquence du symptôme de 0 à 4 ainsi que sa sévérité. Bien que cela double la quantité d'items à traiter, il apparaîtra important de proposer un outil qui intègre ces deux dimensions dans l'évaluation de la fatigue et de s'assurer, le cas échéant, que la dimension à évaluer est bien précisée.

Perspectives. Les résultats issus de l'analyse des questionnaires parentaux et le croisement des résultats parents – adolescents feront l'objet d'un article séparé, actuellement en préparation. L'analyse croisée permettra notamment d'identifier les principaux points de convergence et de divergence entre les perceptions des étudiants et de leurs parents mais également d'obtenir des renseignements plus précis quant aux profils de routine des jeunes, aux effets éventuels des traitements médicamenteux et des services reçus. À moyen-terme, ce questionnaire exploratoire devrait être validé pour la population étudiante autiste, et disponible en auto-questionnaire afin de fournir un profil détaillé de la fatigue et de ses impacts dans les différentes sphères de fonctionnement. L'objectif est de proposer un outil, simple d'utilisation et flexible, pour permettre une base de discussion commune entre le jeune, ses parents, et les professionnels impliqués (personnel médico-social, éducateur spécialisé, etc.) et mettre en place des ajustements adaptés aux besoins présents de l'étudiant. Un questionnaire similaire sera également développé à destination des adultes autistes dans le milieu professionnel (qu'il s'agisse de préparer l'intégration d'un

futur collègue ou d'assurer la qualité de vie au travail d'adultes déjà en situation emploi). Pour terminer, une fois ces outils validés, une version courte de l'outil sera adaptée pour les professionnels de santé, afin de faciliter la prise en compte de la fatigue et de ses impacts lors du diagnostic et des rencontres régulières de suivi.

Conclusion

Cette étude exploratoire, qui s'intègre dans un projet plus large de caractérisation et d'évaluation de la fatigue cérébrale dans les conditions du spectre de l'autisme, a permis l'élaboration d'une version préliminaire d'un questionnaire d'évaluation de la fatigue destiné aux étudiants – sur le territoire français, dans un premier temps. L'ensemble du projet s'ancre dans une démarche participative, où les personnes directement concernées (ici étudiants et adultes autistes) sont impliquées à toutes les étapes de la recherche. Leur point de vue et leur vécu expérientiel sont non seulement recherchés mais également valorisés et appréhendés comme complémentaires au savoir méthodologique du chercheur. C'est dans cette perspective qu'a été créé à l'initiative de l'auteur, en juin 2021, un groupe de travail collaboratif d'étude sur la fatigue¹², composé de dix personnes, dont une majorité autiste. L'adoption d'une approche participative apparaît plus que jamais nécessaire pour appréhender, caractériser et mesurer la fatigue cérébrale dans l'autisme, en l'intégrant dans la complexité et l'hétérogénéité des profils existant sur le spectre. Nous l'avons vu, sans prise en considération suffisante, les conséquences peuvent être majeures sur la qualité de vie des jeunes, personnellement comme académiquement. L'enjeu est d'autant plus grand durant la transition vers la vie adulte, qui constitue une période majeure de vulnérabilité pour la survenue et l'installation d'une fatigue, voire d'un *burnout autistique*. En appréhendant la fatigue comme un précurseur probable du *burnout autistique*, notre objectif est de parvenir à une compréhension clinique approfondie du phénomène, en vue d'identifier les facteurs modulateurs de la fatigue, et ainsi prévenir - du moins limiter - les risques d'un épuisement généralisé. Les progrès en matière d'imagerie médicale et de technologie d'études biologiques ouvre la voie au développement de recherches sur l'identification des marqueurs psychophysiologiques de la fatigue, dans l'autisme mais également dans d'autres populations susceptibles de vivre des situations d'épuisement durable. Ainsi, malgré ses limitations, cette étude exploratoire offre un premier portrait de la fatigue cognitive chez les étudiants autistes, et met en évidence la nécessité impérative de la prendre en compte pour permettre à chaque étudiant.e et adulte sur le spectre de développer son plein potentiel et d'accéder aux mêmes opportunités académiques, sociales et professionnelles que leurs pairs ordinaires.

Remerciements. Nous tenons à remercier sincèrement tous les adultes autistes qui se sont portés volontaires pour l'étude pilote, l'ensemble des familles qui ont pris part à l'étude ainsi que les membres du groupe de travail collaboratif pour le partage de leur vécu et de leurs réflexions lors de nos rencontres en ligne.

Conflit d'intérêt. L'auteur ne déclare aucun conflit d'intérêt.

Abstract

Context. Brain fatigue (BF) is a long-lasting psychobiological state of exhaustion, associated with a progressive decrease of cognitive resources, that isn't cured by rest. The autistic symptomatology constitutes a vulnerability for brain fatigue, in particular during the transition into adulthood.

Objective. Develop a questionnaire to evaluate and propose a first characterization of BF.

Methods. Forty high school students completed a questionnaire, collaboratively designed with 12 autistic adults in the pilot phase.

Results. More than 90 % note an important fatigue, that severely impacts daily activities such as doing their homework ($n=25$), expressing themselves ($n=12$) and having the impression of losing their cognitive abilities. 83 % also report associated physical symptoms, including physical exhaustion ($n=30$), clumsiness ($n=23$) or migraines ($n=22$).

Conclusion. This preliminary study (part of a broader participatory project on BF in autism: <https://www.autistic-brain-fatigue.com/>) highlights the presence of BF among these autistic students. Consequences on their academic path and quality of life need to be examined closely and taken into consideration to limit the risks of autistic burnout.

Keywords: brain fatigue, autism spectrum conditions, instrument development, participatory approach, quality of life, transition into adulthood

Références

- American Psychiatric Association, D. S., et American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (Vol. 5). American Psychiatric Association.
- Aubineau, M. (2017). Vécu de l'inclusion scolaire au secondaire des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme: regards croisés des adolescents et de leurs parents, en France et au Québec. (Thèse de doctorat). Université de Toulouse, Toulouse.
- Aubineau, M. et Blicharska, T. (2020). High-Functioning Autistic Students Speak About Their Experience of Inclusion in Mainstream Secondary Schools. *School Mental Health*, 1-19.
- Barneveld, P. S., Swaab, H., Fagel, S., van Engeland, H., et de Sonnevile, L. M. (2014). Quality of life: A case-controlled long-term follow-up study, comparing young high functioning adults with autism spectrum disorders with adults with other psychiatric disorders

12 Plus d'informations sont disponibles sur le site francophone du projet : <https://www.autistic-brain-fatigue.com/>

- diagnosed in childhood. *Comprehensive Psychiatry*, 55(2), 302-310.
- Bileviciute-Ljungar, I., Maroti, D., et Bejerot, S. (2018). Patients with chronic fatigue syndrome do not score higher on the autism-spectrum quotient than healthy controls: Comparison with autism spectrum disorder. *Scandinavian Journal of Psychology*, 59(4), 428-432.
- Blog de petite loutre, le. (2021, 17 décembre). *Enquête : ressenti et expression de la fatigue chez les personnes autistes*.
<https://leblogdepetiteloutre.com/2021/11/14/enquete-ressenti-et-expression-de-la-fatigue-chez-les-personnes-autistes/>
- Boksem, M. A., Meijman, T. F., et Lorist, M. M. (2006). Mental fatigue, motivation and action monitoring. *Biological Psychology*, 72(2), 123-132.
- Boolani, A., et Manierre, M. (2019). An exploratory multivariate study examining correlates of trait mental and physical fatigue and energy. *Fatigue: Biomedicine, Health et Behavior*, 7(1), 29-40.
- Bottema-Beutel, K., Kapp, S. K., Lester, J. N., Sasson, N. J., et Hand, B. N. (2021). Avoiding ableist language: Suggestions for autism researchers. *Autism in Adulthood*, 3(1), 18-29.
- Braun, V., et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qual. Res. Psychol.*, 3(2), 77-101.
- Brown, B. T., Morris, G., Nida, R. E., et Baker-Ward, L. (2012). Brief report: making experience personal: internal states language in the memory narratives of children with and without Asperger's disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(3), 441-446.
- Cage, E., et Troxell-Whitman, Z. (2019). Understanding the reasons, contexts and costs of camouflaging for autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(5), 1899-1911.
- Carney, C. E., Moss, T. G., Lachowski, A. M., et Atwood, M. E. (2014). Understanding mental and physical fatigue complaints in those with depression and insomnia. *Behavioral Sleep Medicine*, 12(4), 272-289.
- Clayton, E. W. (2015). Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: an IOM report on redefining an illness. *Journal of the American Medical Association*, 313(11), 1101-1102.
- Courchesne, V., Nader, A.M., Girard, D., Bouchard, V., Danis, E., et Soulières, I. (2016). Le profil cognitif au service des apprentissages : Optimiser le potentiel des enfants sur le spectre de l'autisme. *Numéro spécial sur les troubles neurodéveloppementaux de la Revue Québécoise de Psychologie*, 37(2), 141-173.
- Craig, A., Tran, Y., Wijesuriya, N., et Nguyen, H. (2012). Regional brain wave activity changes associated with fatigue. *Psychophysiology*, 49(4), 574-582.
- Egner, J. (2022). # ActuallyAutistic: Using Twitter to Construct Individual and Collective Identity Narratives. *Studies in Social Justice*, 16(2), 349-369.
- Fayette, R., et Bond, C. (2018). A qualitative study of specialist schools' processes of eliciting the views of young people with autism spectrum disorders in planning their transition to adulthood. *British Journal of Special Education*, 45(1), 5-25.
- Fetters, M. D., Curry, L. A., et Creswell, J. W. (2013). Achieving integration in mixed methods designs—principles and practices. *Health services research*, 48(6pt2), 2134-2156. extremely gifted children. In *Talent development* (Vol. 2, pp. 473-476). Ohio Psychology Press.
- Geurts, H.M., Sinzig, S., Booth, R., et Happé, F. (2014). Neuropsychological heterogeneity in executive functioning in Autism Spectrum Disorders. *International Journal of Developmental Disabilities*, 60(3), 155-162.
- Gowen, E., Taylor, R., Bleazard, T., Greenstein, A., Baimbridge, P., et Poole, D. (2019). Guidelines for conducting research studies with the autism community. *Autism policy et practice*, 2(1 A new beginning), 29.
- Griffith, G. M., Totsika, V., Nash, S., et Hastings, R. P. (2012). 'I just don't fit anywhere': support experiences and future support needs of individuals with Asperger syndrome in middle adulthood. *Autism*, 16(5), 532-546.
- Higgins, J. M., Arnold, S. R., Weise, J., Pellicano, E., et Trollor, J. N. (2021). Defining autistic burnout through experts by lived experience: Grounded Delphi method investigating# AutisticBurnout. *Autism*, 25(8), 2356-2369.
- Howe, F. E., et Stagg, S. D. (2016). How sensory experiences affect adolescents with an autistic spectrum condition within the classroom. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(5), 1656-1668.
- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. C., et Mandy, W. (2017). "Putting on my best normal": Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519-2534.
- Ishii, A., Tanaka, M., et Watanabe, Y. (2014). Neural mechanisms of mental fatigue. *Reviews in the Neurosciences*, 25(4), 469-479.
- Jason, L.A. Evans, M., Porter, N., Brown, M., Brown, A., Hunnell, J. et al. (2010). The development of a revised Canadian myalgic encephalomyelitis-chronic fatigue syndrome case definition. *American Journal of Biochemistry and Biotechnology*, 6, 120-135.
- Jason, L. A., et Choi, M. (2008). Dimensions and assessment of fatigue. In *Fatigue Science for Human Health* (pp. 1-16). Springer.
- Johansson, B., Starmark, A., Berglund, P., Rödhölm, M., et Rönnbäck, L. (2010). A self-assessment questionnaire for mental fatigue and related symptoms after neurological disorders and injuries. *Brain Injury*, 24(1), 2-12.
- Johansson, B., et Rönnbäck, L. (2014). Evaluation of the mental fatigue scale and its relation to cognitive and emotional functioning after traumatic brain injury or

- stroke. *International Journal of Physical Medicine et Rehabilitation*, 2(1).
- Johansson, B., et Rönnbäck, L. (2017). Assessment and treatment of mental fatigue after a traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 27(7), 1047-1055.
- Jones, E. K., Hanley, M., et Riby, D. M. (2020). Distraction, distress and diversity: Exploring the impact of sensory processing differences on learning and school life for pupils with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 72, 101515.
- Keville, S., Meek, C., et Ludlow, A. K. (2021). Mothers' perspectives of co-occurring fatigue in children with autism spectrum disorders. *Fatigue: Biomedicine, Health et Behavior*, 9(4), 209-226.
- Kluger, B. M., Krupp, L. B., et Enoka, R. M. (2013). Fatigue and fatigability in neurologic illnesses: proposal for a unified taxonomy. *Neurology*, 80(4), 409-416.
- Lewis, G., et Wessely, S. (1992). The epidemiology of fatigue: more questions than answers. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 46(2), 92.
- Mantzas, J., Richdale, A. L., Adikari, A., Lowe, J., et Dissanayake, C. (2022). What is autistic burnout? A thematic analysis of posts on two online platforms. *Autism in Adulthood*, 4(1), 52-65.
- Martin, N. (2006). Strategies which increase the likelihood of success at university of students with Asperger's syndrome. *Good Autism Practice*, 7(2), 51-60.
- McLaughlin, S., et Rafferty, H. (2014). Me and 'It': Seven young people given a diagnosis of Asperger's Syndrome. *Educational et Child Psychology*, 31(1), 63-78.
- Menold, N., et Bogner, K. (2016). Design of Rating Scales in Questionnaires. *GESIS Survey Guidelines*, 4.
- Mihas, P., et Odum Institute. (2019). *Learn to Use an Exploratory Sequential Mixed Method Design for Instrument Development*. SAGE Publications, Limited.
- Milton, D. E. (2014). Autistic expertise: A critical reflection on the production of knowledge in autism studies. *Autism*, 18(7), 794-802.
- Mitchell, W., et Beresford, B. (2014). Young people with high-functioning autism and Asperger's syndrome planning for and anticipating the move to college: what supports a positive transition?. *British Journal of Special Education*, 41(2), 151-171.
- Neu, D., Mairesse, O., Hoffmann, G., Valsamis, J. B., Verbanck, P., Linkowski, P., et al. (2010). Do 'sleepy' and 'tired' go together? Rasch analysis of the relationships between sleepiness, fatigue and nonrestorative sleep complaints in a nonclinical population sample. *Neuroepidemiology* 35, 1-11.
- Nicolaidis, C., Raymaker, D., Kapp, S. K., Baggs, A., Ashkenazy, E., McDonald, K., ... et Joyce, A. (2019). The AASPIRE practice-based guidelines for the inclusion of autistic adults in research as co-researchers and study participants. *Autism*, 23(8), 2007-2019.
- Patel, S. S., Webster, R. K., Greenberg, N., Weston, D., et Brooks, S. K. (2020). Research fatigue in COVID-19 pandemic and post-disaster research: causes, consequences and recommendations. *Disaster Prevention and Management: An International Journal*.
- Pattyn, N., Van Cutsem, J., Dessy, E., et Mairesse, O. (2018). Bridging exercise science, cognitive psychology, and medical practice: Is "cognitive fatigue" a remake of "the emperor's new clothes"? *Frontiers in Psychology*, 9, 1246.
- Poirier, N., et Cappe, É. (2016). Les dispositifs scolaires québécois et français offerts aux élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Bulletin de Psychologie*, (4), 267-278.
- Raymaker, D. M., Teo, A. R., Steckler, N. A., Lentz, B., Scharer, M., Delos Santos, A., ... et Nicolaidis, C. (2020). "Having All of Your Internal Resources Exhausted Beyond Measure and Being Left with No Clean-Up Crew": Defining Autistic Burnout. *Autism in Adulthood*, 2(2), 132-143.
- Saggers, B., Hwang, Y. S., et Mercer, K. (2011). Your voice counts: Listening to the voice of high school students with autism spectrum disorder. *Australasian Journal of Special Education*, 35(2), 173.
- Schovanec, J. (2017). Rapport présenté à la Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion sur le devenir professionnel des personnes autistes. Ministère des Solidarités et de la Santé.
- Teodoro, T., Edwards, M. J., et Isaacs, J. D. (2018). A unifying theory for cognitive abnormalities in functional neurological disorders, fibromyalgia and chronic fatigue syndrome: systematic review. *Journal of Neurology, Neurosurgery et Psychiatry*, 89(12), 1308-1319.
- Tobias, A. (2009). Supporting students with autistic spectrum disorder (ASD) at secondary school: a parent and student perspective. *Educational Psychology in Practice*, 25(2), 151-165.
- Toor, N., Hanley, T., et Hebron, J. (2016). The facilitators, obstacles and needs of individuals with autism spectrum conditions accessing further and higher education: A systematic review. *Journal of Psychologists and Counsellors in Schools*, 26(2), 166-190.
- Tran, Y., Craig, A., Craig, R., Chai, R., et Nguyen, H. (2020). The influence of mental fatigue on brain activity: Evidence from a systematic review with meta-analyses. *Psychophysiology*, 57(5), e13554.
- Van Heijst, B. F., et Geurts, H. M. (2015). Quality of life in autism across the lifespan: A meta-analysis. *Autism*, 19(2), 158-167.