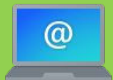


Caractériser et évaluer la fatigue cognitive : une étude pilote auprès de lycéens autistes.

Morgane Aubineau, PhD
Chercheur postdoctoral
Laboratoire SCoTE (EA 7420)



morgane.aubineau@univ-jfc.fr

19 mai 2022



Pourquoi étudier la fatigue dans l'autisme ?

Motif de plainte récurrent parmi les élèves et adultes autistes, notamment en milieu ordinaire (Aubineau, 2022 ; Aubineau & Blicharska, 2020 ; Barneveld et al., 2014 ; Van Heijst & Gurst, 2015)

2020 : Enquête en ligne auprès d'adultes autistes (**N=645, 18-64 ans**)
Fatigue = cause d'inquiétude importante avec limitations ++

- Répercussions sur santé physique et mentale
- Diff. du corps médical

2020 : Premières descriptions du **burnout autistique** dans la littérature scientifique

Manifestations cliniques (adultes) :

“

[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. ”

(Raymaker et al., 2020, p.2 traduction française libre)

Dans l'autisme, la fatigue cérébrale pourrait être appréhendée comme un **précurseur du burnout autistique.**

Étude de la fatigue chez les lycéens

Oct. 2020 - Juin 2021 (CRI, Paris)

But du projet :

Caractériser la fatigue cérébrale (FC) – au niveau clinique puis neurobiologique – dans la population autiste, à commencer par les étudiants, en raison des risques accrus de survenue du burnout autistique durant la transition vers la vie adulte.

Site informationnel du projet :



Objectifs principaux de l'étude :

- (1) Élaborer et valider un outil pour appréhender la FC chez les étudiants autistes
- (2) Identifier les facteurs modulant la fatigue cérébrale dans la population estudiantine

Matériel et méthodes

40 répondants (10 ♀) de 14,8 à 23,1 ans, au lycée, BTS ou CAP

Instruments: 1 questionnaire ado, 1 questionnaire parents + 1 fiche de renseignements

RÉSULTATS

Analyses des questionnaires étudiants

Répercussions sur le quotidien

Plus de 90% rapportent un **niveau de fatigue cérébrale élevé** au cours de la dernière semaine scolaire, qui les **empêche d'accomplir certaines activités** quotidiennes.

33/40 rapportent des **symptômes physiques associés**, dont :

- épuisement physique (N=30)
- besoin de dormir en journée (N=27)
- maladresse (N=23)
- migraines et maux de tête fréquents (N=22)
- difficultés accrues à gérer les stimulations sensorielles (N=20)

Répercussions socio-émotionnelles, notamment ↗ anxiété, irritabilité, ↘ motivation et confiance en ses capacités.

Conséquences de la fatigue les plus difficiles à supporter (analyse thématique ; N=32) :

- Impression de **perdre (temporairement) ses capacités** (N=12)
- Troubles cognitifs, notamment **mémoire et concentration** (N=7)
- **Répercussions physiques** (sommeil, sensibilité sensorielle accrue) (N=8)
- Impact sur **moral** (N=7) et **gestion émotionnelle** (N=7)

⇒ Cohérents avec les résultats du questionnaire. Répercussions scolaires importantes.

Perception accrue de l'effort

"De façon générale, avez-vous le sentiment de devoir fournir davantage d'efforts que les autres jeunes de votre âge dans certaines situations de la vie quotidienne ?"

⇒ 30 "oui" - 5 "non" - 5 "je ne sais pas"

Trois thèmes principaux (analyse thématique ; N=18) :

- Difficultés communicationnelles (interagir, s'exprimer, non-verbal) (N=9)
- Aspects cognitifs (N=4) et scolaires (N=4)
- Répercussions sur le quotidien (N>10)

Question A.3 : ↗ effort perçu en période de fatigue – Act. Vie quotidienne :

- Faire ses devoirs à la maison (68%)*
- Interagir avec les élèves du lycée (travaux groupe inclus) (46%)
- Suivre une journée de cours (compréhension, participation, attention) (42%)
- Participer à la vie de famille (41%)

Question D.3 : ↗ effort perçu en période de fatigue – Act. scolaires :

- Gérer l'anxiété ou le stress liés à une situation d'examen (49%)
- Écouter le cours tout en prenant des notes (35%)
- Comprendre les consignes et attentes d'un devoir ou examen (43%)
- Structurer la rédaction d'un devoir ou résolution d'un problème (30%)

* "L'effort demandé est trop important : je ne parviens plus à le faire"

Limites :

- Taille de l'échantillon et critères d'inclusion trop stricts
- Période COVID // changements de rythmes
- Questionnaire : modifications système cotation, plusieurs formats de réponse, nombre de variables à l'étude, dimensionnalité (intensité, fréquence)

Points de réflexion :

- Investiguer la **perception et gestion des signaux internes et externes**
- Jeunes avec conditions associées & filles : profils plus "extrêmes"
- Attendus d'**autonomie** vs manque de préparation à l'autonomie (*disempowerment*) ⇒ L'une des causes majeures d'abandon universitaire [1,2]
⇒ **Intérêt d'accompagner pour identifier les signaux avant-coureurs & facteurs de risque et protection**
- **Âge adulte** : + fréquemment isolés, - de support dans l'accès aux soins, communication, difficulté pour le corps médical
- Concept de fatigue : mal délimité et défini / trouble spécifique ou non ? / recoupements avec les autres troubles de la fatigue (et burnout autistique) ?

À venir : Questionnaire V2 avec contrôles

Création d'un groupe de travail collaboratif

Initiative lancée en juin 2021

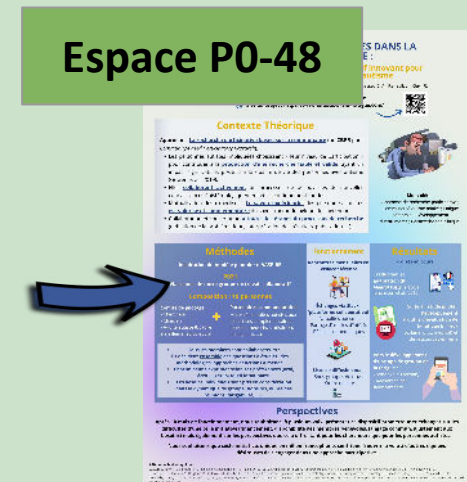
Objectif : mener un projet dans une approche dite de « recherche participative basée sur la communauté » (ou CBPR en anglais pour *Community-Based Participatory Research*), dans laquelle les expériences de chacune et chacun sont mutualisées et également valorisées.

Composition du groupe :

- 3 membres du comité de pilotage
- 7 membres de la société civile, dont une majorité autiste avec un profil de "double casquette".
- 3 conseillers externes sollicités ponctuellement

Notre poster sur le congrès :

"L'expertise des adultes autistes dans la recherche scientifique : la création d'un groupe de travail collaboratif innovant."





Morgane Aubineau, PhD

Contact: morgane.aubineau@univ-jfc.fr

Site informationnel du projet de recherche collaborative sur la fatigue :

<https://www.autistic-brain-fatigue.com/>

Témoignages

Ça [accompagnements après l'école] en rajoute encore un, et au final, le temps qui file toujours trop vite car si j'avais évidemment le temps qu'il me fallait, j'aurais pas vraiment de problème car j'aurais le temps de... de respirer.

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.

Je ne peux plus rien faire sans que ce soit la croix et la bannière entre mes envies et ma fatigue.

Je m'endors beaucoup donc je rate des informations.

Ne pas pouvoir avoir mon bac cette année.

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.

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."

Il y a des moments où les informations ne rentrent plus, mon cerveau est plein.

Je suis somnolent donc je ne suis pas concentré du tout sur les informations que je reçois.

J'ai plus de mal à "raisonner" ça me demande beaucoup plus d'effort.

Bibliographie

- Aubineau (2022). Caractérisation et évaluation de la fatigue cérébrale chez les étudiants autistes : élaboration d'un questionnaire en recherche participative. *Sciences et comportement* [accepté]
- 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., & 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., & de Sonneville, 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 diagnosed in childhood. *Comprehensive psychiatry*, 55(2), 302-310.
- Cage, E., & 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.
- Higgins, J. M., Arnold, S. R., Weise, J., Pellicano, E., & Trollor, J. N. (2021). Defining autistic burnout through experts by lived experience: Grounded Delphi method investigating# AutisticBurnout. *Autism*, 25(8), 2356-2369.
- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. C., & 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.
- Johansson, B., Starmark, A., Berglund, P., Rödhölm, M., & Rönnbäck, L. (2010). A self-assessment questionnaire for mental fatigue and related symptoms after neurological disorders and injuries. *Brain Injury*, 24(1), 2-12.
- Mantzalas, J., Richdale, A. L., Adikari, A., Lowe, J., & Dissanayake, C. (2022). What is autistic burnout? A thematic analysis of posts on two online platforms. *Autism in Adulthood*, 4(1), 52-65.
- Mitchell, W., & 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?. *Br. J. Spec. Educ.* 41(2), 151-171.
- Pattyn, N., Van Cutsem, J., Dessy, E., & 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., & 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., ... & 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., & 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. Paris : Ministère des Solidarités et de la Santé.
- 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.
- Van Heijst, B. F., & Geurts, H. M. (2015). Quality of life in autism across the lifespan: A meta-analysis. *Autism*, 19(2), 158-167.

RESSOURCES

En découvrir davantage sur cette thématique

Site de l'étude sur la fatigue cérébrale dans l'autisme : <https://www.autistic-brain-fatigue.com/>

Site (en, se) sur la fatigue cérébrale : <https://brainfatigue.se/en/about-brain-fatigue/>

Résultats de l'enquête en ligne sur la fatigue des adultes autistes :

<https://aventureinterieureblogautisme.wordpress.com/2020/08/23/sondage-la-fatigue-chez-les-personnes-autistes/>

Article sur le burnout autistique :

<https://comprendrelautisme.com/le-burnout-autistique-definition-caracteristiques-et-impact/>

Site du Learning Planet Institute (anciennement CRI) : <https://learningplanetinstitute.org/en>

Fatigue cognitive : une thématique sous-explorée

Terminologie : fatigue cérébrale, mentale, ou cognitive ?

Définition (Johansson & Rönnbäck, 2010), dans d'autres populations cliniques :

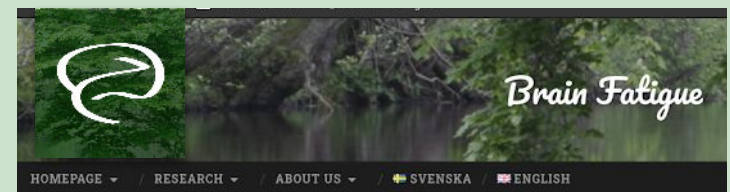
- Épuisement profond pendant **au moins un mois**
- Effondrement anormalement rapide des ressources et **durée de récupération disproportionnée** au regard de l'effort fourni
- **Diminution de l'attention** et de la concentration sur la durée
- Variations de fatigue sur la journée
- Fréquents symptômes associés (dont sensibilité sensorielle accrue)

⇒ **Impacte la capacité de la personne à fonctionner au quotidien**



Symptomatologie détaillée :

<https://brainfatigue.se/en/about-brain-fatigue/>



Lycéens et étudiants autistes

Transition vers la vie adulte : période de vulnérabilité [1,2]

Causes fréquemment rapportées [3-6] :

- Camouflage social / *masquing*
- Suradaptation au quotidien
- Surcharge sensorielle
- Exigences académiques accrues
- Pression de soi et de l'entourage
- Emploi du temps souvent chargé
- Conditions associées, difficultés dans les fonctions exécutives

⇒ **Besoin important de repos, rarement satisfait.**

Conséquences dans les ≠ sphères de fonctionnement

Aubineau, 2017 [1]

Raymaker et al., 2020[2]

Aubineau & Blicharska, 2020 [3]

Cage & Troxell-Whitman, 2019 [4]

Hull et al., 2017 [5]

Saggers, Hwang & Mercer, 2011 [6]

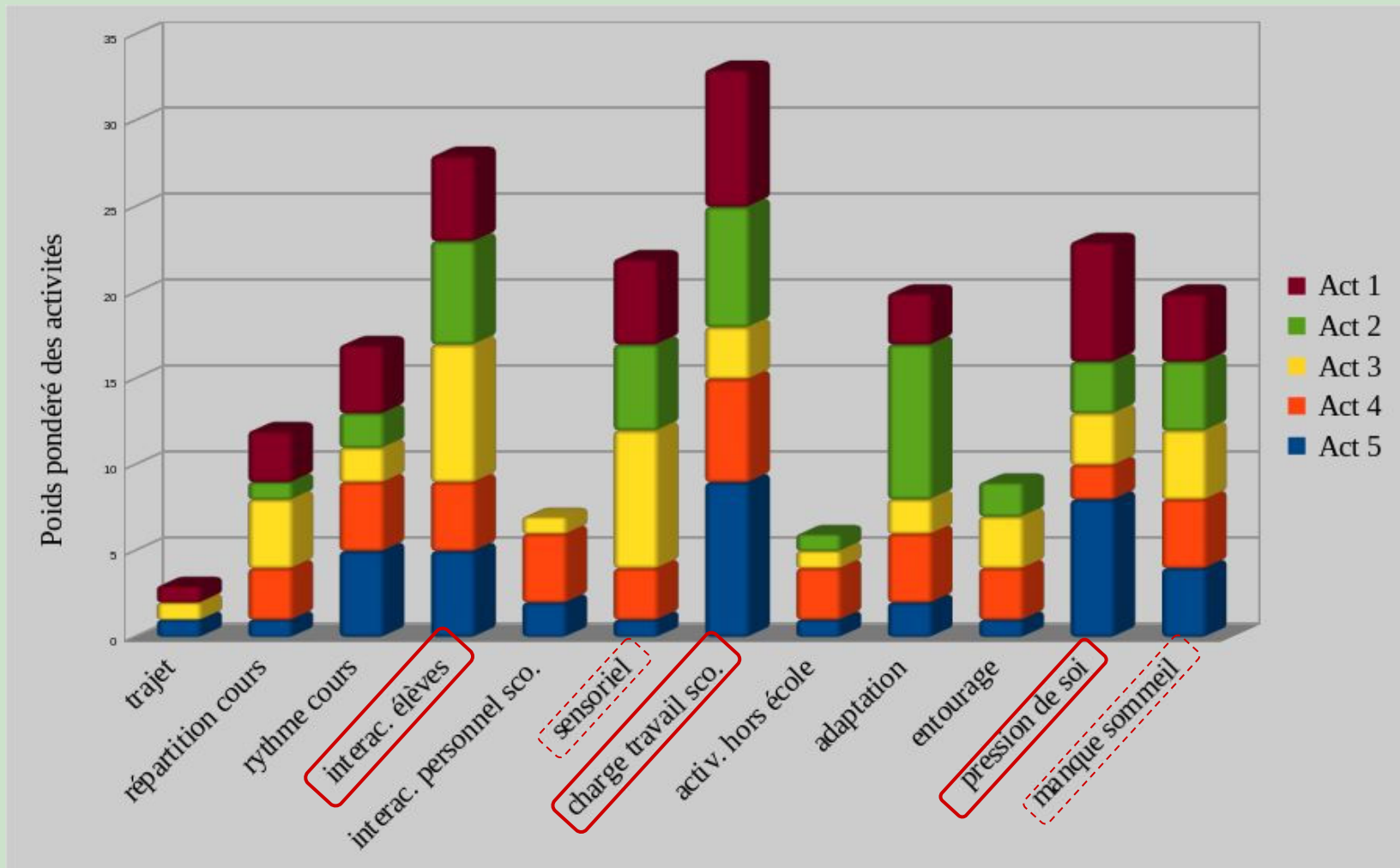
Définition de la fatigue cognitive

Elle peut être définie comme une diminution progressive des ressources cognitives lors de tâches cognitives soutenues, et ce indépendamment du fait d'avoir sommeil.

Elle peut s'observer dans des contextes variés, où l'attention et les fonctions exécutives (planification, anticipation, mémoire de travail, etc.) sont sollicitées.

Les personnes peuvent par exemple avoir davantage de difficultés pour planifier une tâche, traiter l'information ou faire abstraction d'informations non pertinentes.

Répercussions sur le quotidien



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