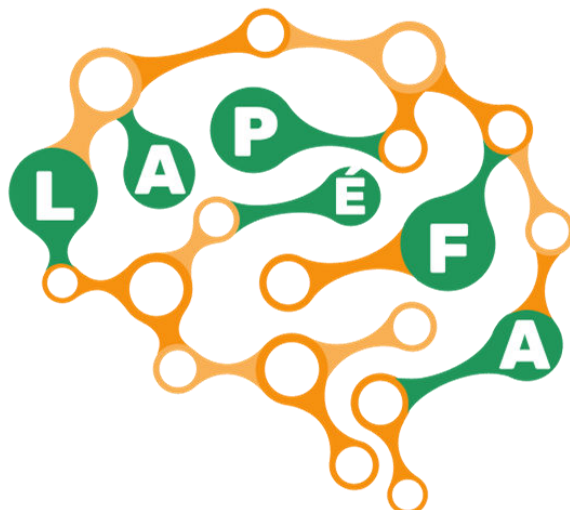


SYNTHÈSE DE RÉSULTATS :

Analyse des résultats des adultes autistes à l'étude de besoins
"Pertinence d'une application mobile de gestion de la fatigue"

Étude menée en ligne par le LAPÉFA de mai à octobre 2022



Auteurs du présent document :

M.-A. Chaussin, Master *Autisme et autres Troubles Neurodéveloppementaux*

M. Aubineau, Ph.D., Chercheur postdoctoral Neurosciences cliniques

N. Saillard-Pichon, Infirmière

Août 2023

Table des matières

1. Introduction	1
2. Résultats.....	2
2.1 Prendre conscience de sa fatigue, identifier les signaux d'alerte et ses limites	2
2.2 Alertes, rappels et conseils personnalisés pour s'auto-éduquer	2
2.3 Fonctionnalités d'urgence en cas de crise.....	4
2.4 Quantification du coût des activités et gestion du niveau d'énergie	5
2.5 Prendre en compte les facteurs modulateurs de la fatigue	6
2.6 Vecteur d'échange facilitant avec les professionnels.....	7
2.7 Sensibiliser l'entourage, les professionnels et le grand public	7
2.8 Partager son expérience et se soutenir à travers l'application	8
3. Conclusion	8
ANNEXE 1. Sondage à destination des professionnels et accompagnants.....	10

1. Introduction

Suite à l'analyse des réponses des professionnels et accompagnants, ce document présente une synthèse issue de l'analyse des résultats de 660 adultes autistes, ayant pris part au sondage. À noter que l'enquête était entièrement anonyme et n'intégrait pas de question socio-démographique : le profil des répondants autistes n'est donc pas connu. Bien que cela constitue une limitation réelle, le nombre importants de personnes ayant complété le sondage en intégralité (N = 660) nous permet déjà de dresser un premier bilan des attentes et besoins exprimés par cette frange adulte de la "communauté autiste" directement concernée.

Le sondage comportait cinq questions. La première, de type fermé, invitait les répondants autistes à évaluer la pertinence de développer une application d'évaluation et de gestion de la fatigue, sur une échelle de Likert allant de 1 ("*Non, pas du tout*") à 5 ("*Oui, beaucoup*"). Près de 80 % des sondés (n = 578) donnent un score de 4 ou 5, considérant cette initiative comme plutôt ou tout à fait pertinente (n = 189 et n = 389, respectivement).

Les questions 2 à 4 portaient respectivement sur leurs attentes concernant l'application, les contextes dans lesquels ils souhaiteraient l'utiliser et les facteurs identifiés comme sources de fatigue. Pour chaque question, une liste de propositions était présentée, les répondants pouvant cocher toutes celles qui s'appliquaient. En outre, une zone de texte libre permettait à ceux qui le souhaitaient de donner davantage de détails, de moduler leur réponse, etc.

Enfin, la question 5 portait sur les fonctionnalités de la future application jugées pertinentes ou importantes pour les enquêtés, qui répondaient dans une zone de texte libre (cf. Annexe 2 pour détails du sondage).

L'analyse de leurs réponses met en évidence la pertinence de l'application pour aider l'utilisateur à identifier les signes précurseurs de sa fatigue (86,1 %, n = 568) et pour lui proposer un profil personnalisé de fatigue en fonction des éléments qu'il a fournis (83,2 %, n = 549). Suivent ensuite (par ordre décroissant de votes) le fait de recevoir des conseils généraux pour mieux gérer sa fatigue, de favoriser les échanges avec les professionnels, d'accéder à des informations et ressources locales, et enfin des réponses de type "autre(s)".

L'écrasante majorité des répondants déclare vouloir utiliser cette application principalement pour un usage personnel (94,4 %, n = 623). 53,3 % (n = 352) des votants estiment que l'outil pourrait également être pertinent dans le cadre professionnel ou académique, et 45,9 % souhaiteraient l'utiliser dans le cadre de leur accompagnement (*job coach*, professionnels médico-sociaux, psychologie, etc.) (n = 303).

La section ci-dessous présente une synthèse des résultats issus de l'analyse thématique de l'ensemble des commentaires formulés par les répondants autistes adultes. Tous les témoignages de sondés sont entre guillemets, en vert et italique. Certains extraits comportent un ou plusieurs caractères entre [crochets] : il s'agit de modifications mineures faites par les auteurs soit pour corriger une faute d'orthographe ou une majuscule, soit pour faciliter la cohérence lorsque les

verbatim sont intégrés directement dans la synthèse. La présence de "[...]" signifie qu'une partie de la citation originale a été coupée (car trop longue ou fragment non pertinent pour la section).

À noter : Un troisième document complètera prochainement les résultats de cette étude de besoins. Il s'agit d'une mise en parallèle des résultats (différences et similarités) entre les besoins, attentes et intérêts des répondants professionnels et ceux des répondants autistes. Cette synthèse est en cours de rédaction et sera publiée sur le site dès qu'elle sera disponible.

2. Résultats

Les propositions et opinions rapportées ici sont celles telles qu'elles ont été formulées par les répondants, et donc indépendamment de leur faisabilité (théorique comme pratique) ou de leur pertinence clinique ou scientifique.

2.1 Prendre conscience de sa fatigue, identifier les signaux d'alerte et ses limites

Une majorité de personnes autistes ayant pris part au sondage déclare être en difficulté (parfois majeure) pour repérer et interpréter les indices précurseurs de la fatigue ("*J'ai énormément de mal à sentir ma fatigue...*") ainsi que les facteurs pouvant induire ou aggraver cette fatigue, comme l'illustrent ces deux extraits : "*Je n'arrive pas encore à faire le lien systématique entre mes "ressentis corporels/états de latences" et ce qu'ils indiquent*" et "*[I] est parfois difficile de savoir ce qui fatigue. Ou quelles associations de stimuli sont fatigantes*".

Cela génère de fréquentes difficultés pour établir des limites à ne pas dépasser et "*anticiper le trop*" : "*[...] Une fois celle-ci [la fatigue] sentie, il est trop tard...*". En conséquence, pour nombre d'adultes autistes, "*les répercussions sont alors fortement élevées*", avec de multiples "effondrements" qui altèrent la vie quotidienne ("*[M]a fatigue me fait vriller*") et professionnelle ("*[C]'est souvent trop tard : je suis incapable de continuer à travailler*").

Plusieurs témoignages soulignent la problématique de l'accès aux capacités d'intéroception : "*[J]'ai du mal à la [la fatigue] repérer moi même, et à me souvenir de mes états*". Ce terme désigne l'aptitude à percevoir adéquatement à ses propres sensations internes ; une faculté qui semblerait faire défaut à de nombreuses personnes sur le spectre de l'autisme (Proff, Williams, Quad, et Garfinkel, 2022)¹. De fait, certains répondants mettent l'accent sur leur besoin d'apprentissage explicite ("*On nous apprend pas à le faire*") pour prendre conscience de sa propre fatigue, un préalable indispensable pour parvenir ensuite à s'auto-réguler, "*afin de savoir à quel moment [...] [s]'arrêter et à quel moment [...] [s]e permettre d'en faire un peu plus*".

2.2 Alertes, rappels et conseils personnalisés pour s'auto-éduquer

Alertes et rappels. Nombreux sont les répondants autistes qui suggèrent d'intégrer à l'application des alertes régulières et personnalisables, pour se rappeler l'importance des besoins fondamentaux ; en particulier, la nécessité de faire des pauses, "*de [s]e reposer et/ou de [s]e changer les idées*". La difficulté à (savoir quand) s'arrêter est récurrente dans les témoignages et peut être mise en lien avec les particularités intéroceptives mentionnées précédemment (cf. section 2.1). Cette fonction rappel pourrait aider les utilisateurs à "*créer de nouvelles routines avec des pauses*" et d'aider à une meilleure structuration de leurs journées, notamment pour repérer et mieux répartir les activités et autres sources de fatigue (cf. section 2.4 ci-dessous pour plus de détails).

Dans cette perspective, beaucoup souhaitent que l'application puisse les notifier – à l'instant *t* ou sur une base journalière – lorsqu'ils sont à risque ou en situation de fatigue anormale. Les formats proposés sont multiples : "*notifications d'alertes lorsque la fatigue devient trop importante*", "*avertissements vis à vis du niveau de fatigue (exemple : attention, beaucoup de tâches fatigantes pour vous, pensez à vous reposer)*" ou encore "*[r]appel pour s'assurer que ça va dans les jours qui suivent un moment d'épuisement détecté*".

Cette détection anticipée d'épisodes de fatigue via un algorithme capable de déterminer une probabilité de risque de fatigue à partir des données utilisateurs renseignées est une idée récurrente,

¹ Proff, I., Williams, G. L., Quad, L., & Garfinkel, S. N. (2022). Sensory processing in autism across exteroceptive and interoceptive domains. *Psychology & Neuroscience*, 15(2), 105.

décrite avec plus ou moins de précision, comme illustré ci-dessous :

"Quelque chose de prédictif aussi pour gérer ma journée par exemple : pouvoir entrer dans l'appli toutes les activités d'une future journée et voir si ces activités sont compatibles avec ma capacité [à] gérer mon niveau de fatigue et mettre des stratégies en place pour soit diminuer le nombre d'activité[s] ou les faire différemment par exemple."

Outil d'auto-éducation. Plus qu'une simple aide organisationnelle, l'application est également imaginée par certains comme un véritable outil d'auto-éducation, un *"guide autosoin" pour "[a]pprendre à se gérer au quotidien, découvrir les effets de ce qu'on fait, mieux se comprendre et comprendre la réaction des a[u]tres quand on est fatigué"*. Avec la future application, cet apprentissage se trouve facilité, notamment grâce à la visualisation concrète de ses patterns de fatigue et leur mise en lien avec les facteurs renseignés jour après jour (imprévu, traitement médicamenteux, stress professionnel, etc.). L'accès à une représentation graphique et synthétique apparaît comme l'un des éléments-clés pour accompagner l'utilisateur vers une prise de conscience et une compréhension approfondie de son état : identification de situations à risque et de facteurs modulateurs, repérage des signaux avant-coureurs, conscientisation des conséquences sur le quotidien et la santé.

Ce compte-rendu visuel, particulièrement s'il peut être relié à l'agenda électronique habituel, présente un double intérêt :

1- Il favorise l'*empowerment* de l'utilisateur : sur la base des éléments identifiés comme bénéfiques ou à éviter, ce dernier prend une part active dans l'*"[é]laboration, [le] suivi et [l]'évaluation de [nouvelles] routines"* et peut plus aisément prévoir *"un r[é]aménagement du planning pr[é]vu"* lorsque nécessaire. Les formats proposés sont variés, qu'il s'agisse d'une *"sorte de courbe"* pour visualiser *"le niveau de fatigue et ses fluctuations"*, de *"graphiques"* sur *"l'état de fatigue quotidien, couplés à certains indicateurs"* (durée du sommeil, intensité des interactions sociales, niveaux de saturation, etc.) ou encore des *"statistiques"* pour *"comprendre vraiment, ce qui [me] fatigue souvent"*.

2- Il permet une reconnaissance objective de son état auprès de l'entourage, et notamment auprès des médecins qui ont parfois *"du mal à comprendre à que[l] point les personnes autistes peuvent être fatiguées"*. Cela peut prendre la forme d'un *"résumé de la semaine [...] pour ne rien oublier"* ou encore d'une *"représentation visuelle du niveau de fatigue par jour, semaine, mois et année pour mieux visualiser l'évaluation pour soi et dans le dialogue avec les professionnels de santé et l'employeur"*.

Faciliter la communication et une compréhension mutuelle avec le corps médical ou professionnel est un enjeu d'autant plus important pour les personnes autistes qu'elles présentent fréquemment des difficultés (parfois majeures) à *"se souvenir de [leur] état quelque jour[s] après"*, qu'il s'agisse de leur état physique ou émotionnel.

C'est pourquoi nombre de répondants mentionnent l'utilité d'intégrer des rappels réguliers (paramétrables) pour *"répondre à quelques questions de base (cocher les sources de fatigue de la journée, etc.)"*, ainsi que la possibilité d'ajouter ses propres notes (réflexions sur sa fatigue, ressenti, etc.), incluant *"des conseils personnalisés si on sait déjà comment se ressourcer mais qu'on y pense pas quand on est fatigué.e"*. C'est ce qu'illustre ce commentaire : *"Quand l'énergie est insuffisante pour terminer la journée, des propositions d'activités ressourçantes peu[vent] être une bonne idée pour tenir le coup"*.

Trousse de secours et pédagogie. De nombreux commentaires expriment l'intérêt des sondés pour que la future application dispose d'une fonction de type "boîte à outils" voire "trousse de secours" : c'est-à-dire un ensemble de conseils, stratégies et techniques, simples et rapides d'accès, particulièrement utiles en cas de stress ou d'épuisement, situations durant lesquelles la réflexion et la prise de décision peuvent être altérées. La méditation et les techniques de respiration ou de relaxation sont mentionnées à plusieurs reprises, comme des exemples d'*"exercices rapides / intuitifs / didactiques [...] de re-concentration, pour se calmer, [...] et pouvoir se concentrer non pas sur les symptômes / troubles qui surgissent mais sur le contexte dans lequel ils surgissent"*. Les répondants citent plusieurs applications qui proposent déjà certaines des fonctionnalités souhaitées, comme le chatbot de soutien psychologique Owlie, l'application de relaxation Respirelax ou celles pour la méditation, telles que Calm, Mind et Petit Bambou.

Pour celles et ceux dont l'épuisement est tel qu'il compromet le fonctionnement quotidien (personnel voire familial), l'application pourrait servir de "cerveau de secours" pour suppléer partiellement aux difficultés cognitives et mnésiques, fréquentes en cas d'épisodes de fatigue intense : banque de procédures structurées pour réaliser les tâches quotidiennes (se rendre à un rendez-vous médical, faire le ménage, etc.), liste des activités ressourçantes de l'utilisateur, voire suggestions de recettes rapides à cuisiner.

Autant d'idées plusieurs fois exprimées par des mères "solos" (d'enfants autistes ou non), chez qui la charge parentale se surajoute à leur propre épuisement : *"Je suis maman solo et "fatigue" n'est pas le bon mot. Des que je travaille je vis dans l'épuisement"*. Au point parfois de faire passer leur santé après celle de leur enfant, surtout si celui-ci présente lui-même des besoins spécifiques : *"Mais étant aussi mère de TSA/TDAH/HPI, je privilégie mon enfant à moi-même"*.

Toutefois, pour qu'elle soit utile, l'application devrait proposer des fonctionnalités et des aides personnalisées qui *"colle[nt] à [la] réalité perso"* de l'utilisateur, et tiennent compte de son profil, notamment de son fonctionnement sensoriel (*"un "kit de survie" digital lors de surcharge sensorielle"*), de ses intérêts et de ses habitudes de vie.

À noter que plusieurs répondants suggèrent d'intégrer non seulement des ressources pédagogiques (sites d'information vérifiée, articles de recherche sur les *"types de fatigues"* et leurs mécanismes, etc.) mais également des listes² de structures (institutionnelles, associatives, etc.) ou de professionnels "ressources" *"informés"*, en incluant si possible un *"système de commentaires / notes de la part d'autres personnes autistes pour savoir si une personne est, en plus d'être formée, fiable / "safe"*. La peur de faire face à des professionnels mal informés ou maltraitants transparaît dans plusieurs témoignages.

2.3 Fonctionnalités d'urgence en cas de crise

Une vingtaine de sondés expriment leur souhait que l'application dispose en outre d'une fonctionnalité d'alerte d'urgence, en cas de "crise autistique" (aussi mentionnée par les termes "effondrement", "shutdown" et "meltdown", parfois indistinctement) ou de besoin d'aide immédiate. Pour une majorité, ce "bouton d'urgence" devrait être toujours et rapidement accessible, d'un simple geste depuis n'importe quelle page de l'application. Lorsque l'utilisateur appuie sur cette icône, plusieurs options sont imaginées par les personnes interrogées et résumées ci-dessous :

1- Envoi automatique d'un message pré-rédigé à une personne de confiance (proche ou professionnel) pour *"obtenir un soutien direct"* et *"intervenir avant que la catastrophe n'arrive"* ou au contraire pour informer l'entourage que l'on souhaite être *"laiss[é] tranquille"*. Le contenu du message et les coordonnées du contact sont déjà pré-réglés par l'utilisateur dans les paramètres de l'application, et sont modifiables à tout moment ;

2- Appel automatique ou lancement instantané d'une discussion avec un interlocuteur privilégié, qu'il s'agisse d'un proche ou d'*"un/e pro ou un/e écoutant/e ou encore mieux avec un/e pair/e aidant/e comme pour les alcooliques anonymes je crois, pour échange en cas de craquage."* ;

3- Affichage voire diction automatique d'un bref texte descriptif pour informer les témoins de l'autisme de l'utilisateur et de ses difficultés (notamment si la verbalisation est difficile voire impossible) ainsi que de la conduite immédiate à tenir pour aider efficacement la personne en détresse.

En cas de crise, cette fonctionnalité d'urgence répond à un besoin exprimé par les répondants : celui de pouvoir faire comprendre sa situation lorsque l'on n'est temporairement plus en mesure de structurer sa pensée ou de verbaliser la moindre explication.

Le recours à la géolocalisation est également évoqué à deux reprises : soit pour informer la personne de contact de la géolocalisation de l'utilisateur, soit au contraire pour permettre à l'utilisateur de géolocaliser les personnes de confiance les plus proches de lui.

² Notre éthique ne nous permet pas de transmettre les coordonnées de professionnels de santé que nous ne connaissons pas. Il conviendra, à toute personne en recherche de soutien, de contacter les associations de leur localité qui pourront les renseigner au mieux.

2.4 Quantification du coût des activités et gestion du niveau d'énergie

Plus de 130 commentaires soulèvent la problématique de la gestion de l'énergie au quotidien. Comme le témoigne un répondant : *"C'est difficile car on doit dépenser beaucoup plus d'énergie que les non autistes pour vivre dans leur monde"*. Les principales attentes concernent notamment la quantification du coût énergétique des activités du quotidien et l'optimisation des moyens de ressources pour pouvoir récupérer. Un sondé observe à juste titre que ce repérage nécessite d'être *"attentif à chaque circonstance"*.

La première difficulté relevée par les personnes autistes consiste à mieux comprendre les situations qui leur sont les plus coûteuses en termes d'énergie, et ce de manière personnalisée, comme le souligne cette remarque : *"[C]ar chaque individu est unique et les éléments qui fatigue[nt] sont différents"*. L'enjeu principalement relevé est d'*"éviter [le] surmenage, repérer les situations à risques"*. Pour cela, des sondés suggèrent que l'application puisse permettre de *"noter les contextes pour repérer les situations éprouvantes"*, *"par exemple sous forme d'une jauge qui évolue selon notre état, nos interactions, activités etc"*, ou propose des *"trackers [à] cocher"* avec la *"possibilité d'entrer ses propres données"*.

La deuxième difficulté repérée comme récurrente consiste à savoir quantifier le coût des activités en termes d'énergie pour aider à gérer la fatigue au quotidien. *"Un compteur d'énergie serait super pratique (toujours à portée de main sur le téléphone)"*, observe un sondé.

Seize commentaires font référence à la "théorie des cuillères" de C. Miserandino (2003)³, pour illustrer ce besoin et le risque de surmenage qui en résulte (*"M'aider à mieux gérer mon stock de petites cuillères que je n'arrive pas à 11h00 à 0 cuillère comme souvent"*) ou pour proposer une fonctionnalité d'évaluation de l'intensité de la fatigue basée sur cette idée, comme en témoignent ces extraits :

"Pourquoi pas avoir une sorte de feature⁴ qui estime le nombre de cuillères restantes pour le reste de la journée et qui permet donc de modérer son activité" ;

"En référence à la théorie des cuillères, il faudrait pouvoir estimer l'intensité de chaque (inter)action que l'on entrerait dans un emploi du temps [...]" ;

"J'imagine un bracelet telle une montre connectée qui mesurerait en temps réel le nombre de cuillères qui me restent."

L'analyse de tous les témoignages permet d'identifier certaines activités souvent repérées par les répondants autistes comme particulièrement coûteuses en énergie : les interactions sociales (*"[S]avoir dire stop, dire non !!"*), le travail (*"Bien anticiper ce qui est à faire pour ne pas accumuler trop de choses à faire en même temps et travailler dans l'urgence"*), particulièrement s'il se fait dans un espace *"de type open space"*, les transports (*"Se déplacer est très difficile, pas assez simple de tout anticiper, etc."*), ainsi que la charge administrative et familiale.

De manière générale, la *"charge mentale du quotidien"* (administratif, courses, hygiène, repas, etc.) constitue une source importante de fatigue, particulièrement dans l'autisme où de nombreuses personnes se plaignent de difficultés exécutives (planifier, anticiper, être flexible, etc.). *"Toutes ces obligations sont sources d'angoisse et donc de fatigue"*, d'autant plus lorsqu'elles se surajoutent. Et plus on est fatigué, plus il devient difficile d'assumer ces tâches quotidiennes, comme l'explique cette répondante :

"Le fait de ne plus suivre quand on est fatigué, au niveau du quotidien (hydratation, alimentation, médicament, relation, hygiène, gestion du temps et de l'énergie, les limites à respecter) des qu'on est fatiguée, et que du coup [ç]a [entraîne] plus de fatigue"

2.5 Prendre en compte les facteurs modulateurs de la fatigue

³ Miserandino, C. (2003). Site téléaccessible à l'adresse <<https://butyoudontlooksick.com/articles/written-by-christine/the-spoon-theory/>>. Consulté le 7 juillet 2023. À noter que malgré l'emploi du terme « théorie » par l'auteur pour nommer son concept, il ne s'agit aucunement d'une théorie au sens scientifique. À notre connaissance, sa validité scientifique n'a, à ce jour, pas été établie.

⁴ Traduction anglaise de "caractéristique" ou "fonctionnalité".

Un grand nombre de témoignages soulignent l'importance de prendre en considération les facteurs modulateurs probables de la fatigue, et notamment : les particularités sensorielles, les conditions fréquemment associées à l'autisme (psychiatriques, somatiques, ...), le cycle menstruel ou encore les difficultés liées au sommeil et à l'alimentation.

En raison des hypersensibilités sensorielles présentes chez de nombreuses personnes autistes, l'environnement extérieur (entreprise, lieux publics, etc.) peut devenir une source d'anxiété, de surcharge et donc, de fatigue importante. Le bruit, la foule et les éclairages constituent les principales nuisances rapportées dans ce sondage, et les propositions pour limiter leur impact sur la fatigue sont multiples. Certaines sont assez générales, par exemple *"un système pour évaluer la charge sensorielle de la journée"* ou le fait d'*"établir un profil sensoriel personnalisé pour identifier les environnements fati[g]ants ou reposants pour nous et éventuellement avec des conseils adaptés en fonction de notre profil et des aides sensorielles qu'on possède"*. D'autres sont plus spécifiques : *"un analyseur de bruit sonore pour identifier les bruits répétitifs ou le volume de ces bruits afin de pouvoir garder une trace [...]"*, *"une fonctionnalité qui repère les bruits et mouvements alentour pour prévenir d'une éventuelle surcharge"* ou encore la géo-localisation de *"zones de silence" dans les parages (églises, parcs, fond de cœur accessible, toilettes ou juste bout de couloir...)"* ou de *"[l]ieux de vie avec les heures calmes"*, pour se réfugier en cas de surcharge ou de besoin impérieux de se reposer (y compris entre deux rendez-vous au travail).

Bon nombre de répondants sont conscients de l'influence de facteurs modulateurs sur leur fatigue, parmi lesquels arrivent en tête l'anxiété, les habitudes alimentaires et les troubles du sommeil. En toute logique, plusieurs des fonctionnalités qu'ils suggèrent portent sur l'évaluation et le suivi du sommeil et de l'alimentation, *"pour ne pas laisser le déficit s'installer"*. Ces aides peuvent prendre différents formats, tel qu'un *"journal de bord"*, un *"compteur d'heures de sommeil"*, un *"tracker de fatigue"* pour suivre au quotidien de nombreux facteurs, tels que savoir *"si on a mangé/bu ou non, etc."* ou plus globalement pour suivre *"la gestion des besoins fondamentaux (manger, boire, se reposer, sortir, etc.)"*.

Dans cette optique de prendre en compte la dimension somatique en lien avec le stress ou la douleur, quelques témoignages mentionnent l'intérêt d'intégrer à l'application des données issues d'outils connectés, tels que les montres-bracelets ou d'autres capteurs de santé. Le suivi d'indicateurs "objectifs" est d'autant plus utile que les difficultés intéroceptives évoquées précédemment (cf. sections 2.1 et 2.2 ci-dessus) peuvent augmenter nettement les risques d'épuisement :

"La possibilité d'auto-évaluer les douleurs (notamment chroniques), de les localiser et de les décrire (type et intensité) avec des échelles adaptées à un fonctionnement neuroatypique. La possibilité d'évaluer ce qui est "normal" et ce qui ne l'est pas en terme de fatigue. J'ai mis de nombreuses années à réaliser que tout le monde n'était pas si fatigué. Sans moyen de comparaison, il est très difficile de se faire une idée. (idem pour les douleurs, l'anxiété...)".

2.6 Vecteur d'échange facilitant avec les professionnels

Une grande partie des témoignages révèlent le besoin important de disposer d'un moyen d'interface pour faciliter le dialogue avec les professionnels de santé ou les orienter dans la prise en charge. La moitié des répondants (52,7 %, n = 348) sont d'ailleurs intéressés pour en faire usage en ce sens (cf. **Annexe 1. Sondage à destination des adultes autistes**). Plusieurs fonctionnalités sont proposées par les répondants pour faciliter l'échange avec les professionnels. :

1- Une fonction de sensibilisation auprès des différents acteurs, pouvant intervenir auprès des personnes autistes, en particulier ceux non familiers avec les particularités de fonctionnement liées au TSA. L'outil serait utile, rapporte un sondé, *"[p]our mieux présenter mes difficultés et que les professionnels puissent se rendre compte de ma fatigue qui entraîne une absence de vie sociale le soir après le travail et pendant les congés"*. Il s'agit d'une demande fréquemment retrouvée dans les commentaires : celle de pouvoir mieux faire comprendre ses besoins, que ce soit auprès du personnel enseignant, de la Médecine du Travail ou des professionnels de santé (sont principalement cités médecins généralistes, psychiatres et psychologues).

2- Une aide indispensable pour améliorer le suivi des professionnels de santé, pas toujours bien outillés pour accompagner les personnes autistes dans la gestion de leur fatigue,

comme l'illustre ce témoignage :

"[...] Parce que parfois ils veulent aider mais ne savent pas comment faire, pour aussi que eux puissent m'aider à me rendre compte de ma fatigue."

L'application pourrait pallier les difficultés récurrentes pour se remémorer de son état au fil des jours et le retranscrire de manière claire et compendieuse au corps médical (notamment) : *"Des données recueillies lors de ce delta pourrait être [donc] davantage compréhensible"*. Les professionnels pourraient alors adapter leur suivi en fonction des données de l'application transmises par l'utilisateur. Ce partage d'informations concrètes faciliterait le dialogue et une meilleure compréhension commune du repérage et de l'évolution de la fatigue.

3- Un outil de coordination du suivi entre les différents intervenants (notamment médico-sociaux) *"afin de rassembler des informations qui pourront servir au plan d'action et ainsi mieux cibler les moyens à mettre en place"*. Les accompagnants ainsi coordonnés pourraient plus aisément œuvrer de concert avec la personne autiste, *"[p]our faire le point"* et assurer un suivi de qualité, *"sans recours systématique aux médicaments"* lorsque cela n'est pas nécessaire. L'application pourrait également permettre d'*"enregistrer des numéros / adresses [des] praticiens pour un contact plus facile et rapide"*.

2.7 Sensibiliser l'entourage, les professionnels et le grand public

Bon nombre des propositions faites dans le sondage visent un but commun : la compréhension et la reconnaissance de la fatigue telle qu'elle est vécue par les personnes autistes elles-mêmes, qui, *"en tant qu'autiste[s]"* ont souvent *"le sentiment que [leur] fatigue est 'unique' (i.e: incompréhensible pour autrui)"*. Pour cela, la sensibilisation de l'entourage au sens large apparaît nécessaire : professionnels certes, mais également famille, employeurs, enseignants ou grand public.

En effet, l'utilité de l'application comme vecteur facilitateur d'échange peut se généraliser aux autres environnements, tels que le milieu familial, académique ou professionnel. À titre d'exemples, l'un des répondants suggère d'intégrer *"[d]es extraits d'explications pré-écrites par des professionnel[s] de santé afin d'expliquer dans différents contextes les incapacités induites par cette fatigue"*. D'autres imaginent plutôt utiliser l'application comme un médiateur, soit *"pour faciliter la discussion pour une formation ou un emploi, pour négocier des aménagements nécessaires"*, soit pour servir *"d'intermédiaire, avec famille, amis, professionnels (employeurs, médical, lieu de vie depuis l'habitat jusqu'à la commune/ville, transports, loisirs, etc)"*.

Bon nombre de retours d'expériences rapportés ici par les adultes autistes soulignent le décalage entre leur ressenti et ce que voit, comprend ou imagine l'entourage. Pour informer des proches ou le grand public, l'un des répondants souhaiterait *"[a]voir des contenus facilement postables pour expliquer la fatigue (posts Instagram, mini-bédés, etc.)"*. En effet, il ressort des commentaires une plus forte prévalence d'incompréhension dans le milieu familial proche ainsi qu'au niveau professionnel, à tel point que pour certains, l'application *"pourrait être un moyen de prouver [qu'ils sont] réellement fatigués"*. Plus spécifiquement, elle deviendrait un moyen de concrétiser la fatigue cognitive, de façon tangible et visuelle (*"[...] comme des courbes de suivi pour montrer en image à mes proches que j'atteins mes limites au lieu de devoir m'expliquer !"*), et donc plus évidente à prendre en compte pour l'entourage.

Ainsi, cette reconnaissance de la réalité de la fatigue pourrait permettre aux proches et aux professionnels de mieux comprendre et accepter certaines des stratégies et adaptations mises en place par la personne autiste, tout en étant eux-mêmes mieux outillés pour faciliter et contribuer à son inclusion et à son épanouissement.

2.8 Partager son expérience et se soutenir à travers l'application

Plusieurs répondants suggèrent d'intégrer dans l'application l'accès à un espace d'entraide entre pairs (ou forum) pour se soutenir, mettre en commun des stratégies de gestion de la fatigue au quotidien ou *"partager nos astuces pour gérer ce stress"*. Cet espace pourrait éventuellement permettre de *"contacter les autres utilisateurs s'ils le souhaitent pour pouvoir échanger des idées, ressenti[s] et se sentir moins seul"*, voire de comparer les données – notamment statistiques – entre utilisateurs, comme source de réconfort : *"[I]l est rassurant / réconfortant de ne pas se sentir seul"*

avec ce niveau de fatigue". Pour d'autres, le soutien moral pourrait prendre la forme d'"un compagnon" sur l'application "pour comparer sa fatigue, se soutenir, etc., sous forme de jeux".

Pour certains répondants, l'accès à un groupe de soutien moral promeut *"la pair-aidance via une communauté et des groupes de soutien"*, en permettant notamment de *"visibiliser les associations ou groupes gérés par les concerné.e.s"* ou *"le repérage des lieux autistes friendly"*⁵.

Pour terminer, plusieurs sondés expriment leur intérêt pour échanger autour du développement de l'application et de ses fonctionnalités à venir, que ce soit entre eux, pour *"pouvoir communiquer avec les autres utilisateurs sur les thématiques traitées par l'application"* ou avec les concepteurs, pour faire part de leur expérience utilisateur dans une perspective d'"*appli participative en faisant un retour sur l'efficacité des conseils et de l'appli avec possibilités de suggestions*".

3. Conclusion

Cette synthèse vise à rendre compte des attentes, des besoins et des intérêts des personnes autistes pour le développement d'une application de suivi et de prévention de la fatigue cognitive. Malgré le stade exploratoire de ce travail et les limites inhérentes à un sondage de population anonyme en ligne, l'analyse des réponses des 660 adultes autistes (obtenues entre mai et octobre 2022) permet de dresser plusieurs constats préliminaires.

De manière générale, pour la majorité des sondés, la fatigue cognitive est une réalité quotidienne qui impacte – parfois sévèrement – leur vie personnelle et professionnelle ainsi que leur santé, tant physique que mentale. Plus spécifiquement :

Les difficultés d'intéroception apparaissent comme un facteur de risque non négligeable de surcharge. Ainsi, faute de parvenir à repérer précocement et à interpréter les signaux avant-coureurs de la fatigue et ses sources, les répondants sont nombreux à déplorer des épuisements chroniques et un manque de ressources (professionnelles, pédagogiques, logistiques, etc.) pour y remédier ou aménager le quotidien en conséquence.

Le besoin de guidance explicite, par l'intermédiaire d'une représentation graphique, quantifiable et personnalisable (paramétrage des données médicales, environnementales, etc.) pour accéder à la prise de conscience de la fatigue, est particulièrement mis en exergue dans une perspective d'autorégulation et, plus largement, d'empowerment.

L'application comme vecteur de communication est souvent mentionnée comme outil de sensibilisation de l'entourage à la réalité de cette fatigue cognitive, souvent persistante. Elle pourrait également servir d'interface pour faciliter le dialogue entre l'utilisateur et les professionnels, qu'il s'agisse du secteur de la santé, du milieu universitaire ou de l'emploi.

En résumé, bien plus qu'une simple "béquille" pour la structuration du quotidien et l'aide aux situations d'effondrement, la future application est davantage envisagée par les répondants autistes comme un véritable outil d'auto-éducation personnalisable selon les besoins et attentes de l'utilisateur, dans une double visée, à la fois psychoéducative et prophylactique. En s'appuyant sur la visualisation concrète de ses données quotidiennes, l'usager peut alors œuvrer activement et de concert avec ceux qui l'accompagnent pour parvenir à une compréhension approfondie et commune des mécanismes de la fatigue, de ses propres facteurs de risque et de protection et ainsi mettre en place les stratégies nécessaires pour prévenir cet état et améliorer son pouvoir d'agir et sa qualité de vie.

Pour clore cette synthèse, le LAPÉFA tient à préciser que si l'application est pour le moment pensée à destination des adolescents et adultes autistes sans difficulté cognitive majeure, son objectif est de pouvoir la rendre accessible à d'autres profils sur le spectre de l'autisme, mais également à celles et ceux présentant d'autres troubles neurodéveloppementaux ou souffrant de pathologies qui génèrent une fatigue cognitive persistante ou chronique.

⁵ À noter que nous rapportons ici les propos et idées des répondants, qu'ils s'inscrivent ou non dans les objectifs poursuivis par le LAPÉFA. En effet, nous sommes une association de recherche à visée d'information scientifique. Le LAPÉFA n'a pas de visée militante ou thérapeutique : nous ne sommes pas une structure de soins ou de soutien psychologique et social. D'autres structures (associatives, médico-sociales, etc.) œuvrent en ce sens, et des listes de ressources officiellement validées pourront être partagées sur notre site, pour permettre aux lecteurs en recherche de soutien de s'orienter vers des dispositifs d'aide plus adaptés à leur demande.

ANNEXE 1. Sondage à destination des adultes autistes

Préambule

Chère participante, cher participant,

Ce sondage, anonyme, vise à recueillir le point de vue des personnes autistes concernant le développement potentiel d'une application mobile de gestion de la fatigue. Il contient 4 questions (+ 1 facultative) et ne prendra que quelques minutes à compléter.

En juin 2021, sous l'impulsion de Morgane Aubineau (postdoctorante en neurosciences), un groupe de recherche collaborative a vu le jour. Il se compose de 10 personnes, dont une majorité autistes, aux expertises complémentaires (chercheur, enseignant, secteur médico-social, parent, statisticien, etc.).

L'objectif est de mener une recherche sur la fatigue cérébrale (ou cognitive) dans l'autisme, qui implique directement les personnes concernées à toutes les étapes du processus de recherche. Plusieurs travaux sont en cours, incluant le développement de l'application.

Toutefois, afin de répondre au mieux aux besoins exprimés sur le terrain, nous souhaitons recueillir un grand nombre de témoignages d'adultes autistes. Votre aide est donc précieuse, et nous vous en remercions sincèrement.

Si vous souhaitez davantage d'informations sur le projet de recherche et le groupe de travail, vous pouvez consulter notre site Internet : [adresse de l'ancien site Internet] (en français).

Question 1. À titre personnel, la disponibilité d'une application permettant de gérer sa fatigue (identification des signaux avant-coureurs, repérage des situations ou facteurs modulateurs de fatigue, ressources personnalisées, etc.) vous paraîtrait-elle pertinente ?

De 1 "Très peu pertinent" à 10 "Extrêmement pertinent".

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10

Question 2. Qu'attendriez-vous principalement d'une telle application de gestion de la fatigue ?

Vous pouvez cocher plusieurs réponses, et préciser lorsque vous le souhaitez.

- Des conseils généraux pour mieux gérer ma fatigue
- Un profil personnalisé de ma fatigue en fonction des éléments que je fournis
- Des ressources et propositions personnalisées (contacts de professionnels formés dans votre région, initiatives locales en lien avec la gestion de la fatigue, etc.)
- Une aide pour identifier les signes avant-coureurs de votre fatigue
- Que cet outil puisse favoriser les échanges avec les différents professionnels qui m'accompagnent (médecin, psychologue, employeur, etc.)
- Autre(s), précisez si vous le souhaitez

Question 3. Si une telle application était développée, dans quel(s) contexte(s) souhaiteriez-vous pouvoir l'utiliser ?

Vous pouvez sélectionner plusieurs réponses, et préciser lorsque vous le souhaitez.

- Pour un usage personnel

- Dans le cadre professionnel (pour faciliter la discussion, mettre en place des aménagements adaptés, etc.)
- Dans le cadre des accompagnements dont je bénéficie (psychologie, éducation spécialisée, etc.)
- Autre(s), précisez si vous le souhaitez.

Question 4. Dans votre quotidien, quelles sont les principales sources de fatigue ?

Vous pouvez cocher plusieurs réponses, et préciser si vous le souhaitez.

- La gestion de l'environnement sensoriel
- Les relations sociales dans le milieu professionnel / scolaire
- Les relations sociales dans le cadre privé (famille, amis)
- Le manque d'adaptations mises en place au travail / à l'école
- La charge de travail (professionnel, scolaire, familial, ...)
- Des troubles de santé sans lien avec l'autisme
- Le fait de devoir m'adapter ou me camoufler socialement au quotidien
- Les changements imprévus
- Le manque de compréhension de l'autisme (et de la fatigue) dans le milieu médico-social
- La pression de mon entourage (personnel, professionnel)
- La pression que je me mets moi-même
- Autre(s)

Question 5. Si une telle application mobile voyait le jour, il y a-t-il des fonctionnalités qui vous paraîtraient importantes ou pertinentes, ou que vous souhaiteriez pouvoir utiliser ?

Note : Vous pouvez donner des exemples précis (par exemple, en citant une fonctionnalité que vous appréciez dans une autre application), ou expliquer quels sont vos besoins actuels (pour que nous puissions mettre en place des fonctionnalités adaptées au mieux aux futurs utilisateurs).

Question 6. Pour terminer, vous pouvez partager ici vos idées, suggestions, commentaires, questions, etc.

Merci pour votre aide et votre intérêt !