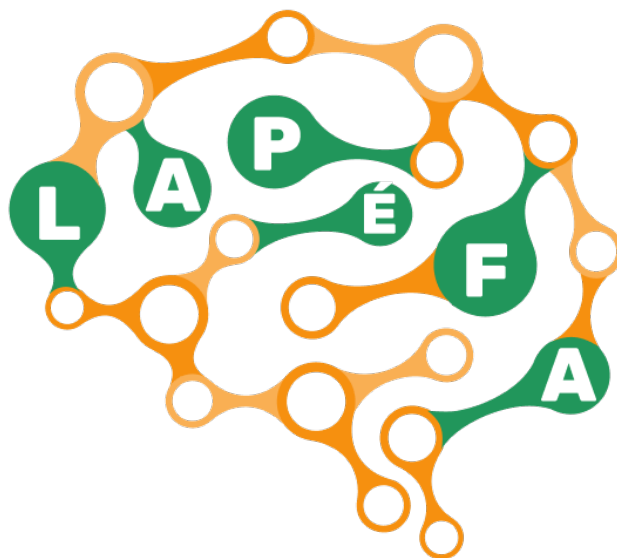


SYNTHÈSE DE RÉSULTATS :

Analyse des résultats des professionnels de l'autisme 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 en Neurosciences cliniques

N. Saillard-Pichon, Infirmière

Mai 2023

TABLE DES MATIÈRES

1. Contexte de l'étude de besoins	1
2. Profil des répondants	1
3. Synthèse des résultats	2
3.1 L'intérêt de disposer d'un outil commun	2
3.2 Prendre conscience de son fonctionnement pour mieux appréhender sa fatigue	3
3.3 L'accès à une trousse de secours immédiate et à des ressources pédagogiques	4
Conclusion	5
Liste des annexes	
ANNEXE 1. Sondage à destination des professionnels et accompagnants	6
ANNEXE 2. Sondage à destination des adultes autistes	8

1. Contexte de l'étude de besoins

Le LAPÉFA est un laboratoire participatif d'étude de la fatigue (cognitive) dans l'autisme. Chercheurs, personnes autistes et professionnels du milieu de l'autisme travaillent ensemble pour faire avancer la recherche autour de cette thématique largement sous-explorée. L'un des projets phares du LAPÉFA pour 2023 est le développement d'une application mobile d'aide au repérage, à la gestion, à l'évaluation et à la prévention de la fatigue cognitive pour des utilisateurs adultes sur le spectre autistique.

C'est pour examiner la pertinence et les attentes du terrain, si une telle application venait à être développée, que nous avons réalisé cette étude de besoins en ligne. Entre mai et octobre 2022, 660 adultes autistes et 106 professionnels ou accompagnants ont répondu aux sondages, créés et mis en ligne via la plateforme *Lime Survey* (cf. **Annexes 1. et 2.**). L'analyse a été réalisée par M. Aubineau et M.-A. Chaussin, entre décembre 2022 et mars 2023. Nous avons utilisé une méthodologie mixte, couplant analyses statistiques descriptives et analyse thématique (pour les données qualitatives, i.e. commentaires et témoignages recueillis). Ce travail a permis d'identifier certains facteurs probables de risque et de protection pour la survenue de la fatigue, de recenser les conséquences de celles-ci sur le quotidien des personnes concernées et de dresser un portrait des besoins non comblés et des fonctionnalités qui apparaîtraient particulièrement utiles, tant pour les adultes autistes que pour les professionnels travaillant avec eux.

Le présent document synthétise donc les principaux résultats obtenus auprès des professionnels et accompagnants ayant pris part à l'enquête. La synthèse des résultats concernant les réponses des répondants adultes autistes est également disponible sur notre site.

À noter : Un troisième document complétera 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. Profil des répondants

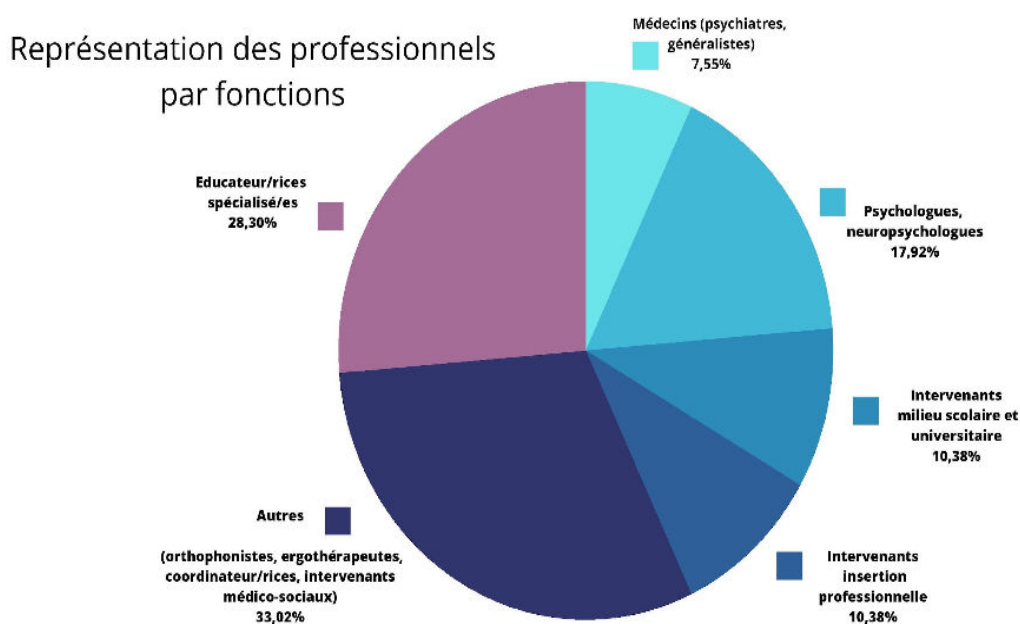
La participation des répondants professionnels (N=106) montre une représentation relativement fidèle et exhaustive des principaux corps de métiers impliqués dans l'accompagnement des personnes autistes adultes, aujourd'hui en France. Les différents secteurs d'intervention sont représentés, avec, pour une large part, les domaines psycho-éducatif (éducateurs spécialisés, psychologues, etc.) (n=49 soit 46,2 %) et paramédical (orthophonistes, ergothérapeutes, intervenants médico-sociaux) (n=35 soit 33 %). On retrouve, à parts égales, les intervenants dans le domaine de l'éducation (AESH¹, coordonnateurs ULIS², UEMA³, etc.) et de l'insertion professionnelle (job coachs, conseillers d'insertion professionnelle, etc.) (n=11 soit 10,4 % chacun). L'intérêt des médecins (bien que moins nombreux, n=8) est également apparent, qu'il s'agisse des généralistes ou des psychiatres (notamment ceux travaillant en CRA⁴).

¹ AESH : Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap

² ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

³ UEMA : Unité d'Enseignement en Maternelle Autisme

⁴ CRA : Centre de Ressources Autisme



3. Synthèse des résultats

Pertinence de l'application. Lorsque les répondants sont interrogés sur leur avis quant à la pertinence d'une telle application pour leur pratique d'accompagnement des personnes autistes (cf. **Annexe 1. Question 2**), plus de 95% d'entre eux (n=101) estiment qu'elle serait "plutôt" utile (n=37 ; soit 34, 9%) ou "totalement" utile (n=64; soit 60,4 %). La pertinence d'un tel outil semble donc très largement partagée par les 106 répondants, et ce dans l'ensemble des fonctions représentées.

3.1 L'intérêt de disposer d'un outil commun

Entre le professionnel et la personne autiste. Plusieurs professionnels mentionnent que disposer d'un suivi quantifié et sur la durée du niveau de fatigue leur permettrait d'"*affiner les accompagnements*" et d'ajuster davantage leur suivi à l'état d'épuisement de la personne, comme l'explique une répondante, chargée d'insertion socio-professionnelle : "*[P]our me permettre d'adapter l'accompagnement en fonction de l'état de fatigue à l'instant T. Pour pouvoir promouvoir le besoin de temps "ressources" auprès des employeurs*".

L'intégration de ce support commun dans la relation entre le professionnel et la personne autiste pourrait s'avérer pertinente pour co-construire le suivi, tout d'abord en "*[accompagner] la personne dans la prise en main et ensuite regarder ensemble ce qui se passe pour la personne suivie et avoir une ligne conductrice dans la prise en charge*".

Entre les professionnels. Un tel outil constituerait également une "*base de lecture commune visible*" et un "*outil standardisé objectif parlant à tout professionnel du secteur*" particulièrement bienvenu pour "*assurer une cohérence d'intervention*" entre les différents professionnels impliqués, "*adapter [leurs] interventions communes auprès de la personne (équilibre des interventions)*", et mettre en pratique l'"*importance d'une observation commune avec les même[s] référentiels en fonction des dipl[ôm]es (aide soignant / éducateurs)*".

Outre l'intérêt pour les professionnels interrogés de disposer entre eux d'un outil commun sur lequel s'appuyer pour adapter leurs accompagnements à l'état de la personne, ils sont nombreux à témoigner des répercussions engendrées par la fatigue sur le quotidien et la santé (mentale et physique) des personnes autistes accompagnées, et la difficulté (fréquente) de celles-ci à repérer les signaux avant-coureurs, à les interpréter et à en tenir compte. Pour répondre à ces défis, les répondants étaient invités à proposer librement toute réflexion ou idée de fonctionnalités (déjà existantes ou non) leur paraissant utiles pour leur pratique professionnelle ou pour les futurs utilisateurs autistes (cf. **Annexe 1. Questions 3 et 4**), indépendamment de leur faisabilité théorique ou pratique.

La section suivante synthétise les grandes fonctionnalités recensées lors de l'analyse thématique, en commençant par les plus fréquemment rapportées.

3.2 Prendre conscience de son fonctionnement pour mieux appréhender sa fatigue

Feedback visuel de fatigue et alertes. L'une des fonctionnalités les plus récurrentes (46 propositions) est la possibilité pour l'utilisateur de disposer d'un feedback graphique clair (jauge, batterie, échelle) de son niveau de fatigue du moment, que ce soit pour le renseigner en temps réel (visée informative) ou pour l'alerter d'un risque de fatigue élevé (visée préventive), sur la base des informations fournies dans l'application (agenda, questionnaire, etc.). Pour plusieurs répondants, il s'agit de *"percevoir (thermomètre, jauge) pour mieux travailler sur l'auto-régulation"*. Cela inclut l'envoi d'alertes pour avertir l'utilisateur que son seuil de fatigue est atteint et lui proposer des solutions immédiates d'aide à la récupération.

Dans une optique prophylactique, les professionnels évoquent également l'importance de pouvoir paramétrer des alertes ou rappels individualisés à certains moments clés de la journée (selon agenda) : faire une pause, boire, évaluer son degré de fatigue (ex: pré vs post-tâche).

Ces fonctionnalités répondent à l'un des besoins récurrents identifiés par les répondants : la difficulté fréquente des personnes autistes à percevoir, identifier et interpréter leurs propres signaux (intéroception) de fatigue et à en tenir compte.

Enfin, une dernière catégorie d'alerte est mentionnée à huit reprises : la possibilité de disposer d'un *"système d'alerte des professionnels ou des aidants"* (type bouton d'urgence) en cas de crise importante ("effondrement"), qui permette de prévenir ou de demander de l'aide lorsque la personne n'est plus en mesure de s'exprimer ou de réfléchir à une procédure pour s'apaiser. Cela pourrait inclure l'envoi de messages pré-enregistrés à un contact d'urgence, l'appel automatique à un professionnel de son choix, ou encore l'affichage sur l'écran d'une procédure d'urgence pour permettre aux personnes présentes lors d'une crise de comprendre la situation et d'y réagir adéquatement.

Structuration de l'agenda et gestion de ses ressources. L'une des difficultés fréquemment mentionnée par les professionnels concerne l'évaluation du "coût" (en termes de fatigue) des activités et tâches à réaliser par la personne autiste au cours de sa journée. Un outil aidant à l'identification et à la quantification des activités coûteuses (ou ressourçantes) par l'utilisateur apparaît en ce sens très utile, pour *"comprendre [ses] états de fatigue"*, et *"anticiper par les moyens de répit ou de compensation"* pour *"mieux gérer sa fatigabilité"* et *"minimiser les temps de décompensation"*. Ces bénéfices pourraient également s'étendre au niveau professionnel (ou scolaire), en échangeant avec l'employeur ou un partenaire professionnel sur les *"besoins d'adaptation et d'ajustement du rythme"*, et de *"temps ressources"*. Pour aider l'utilisateur à mieux gérer son niveau de fatigue, les répondants proposent différentes options, telles que la possibilité d'intégrer des *"questions portant sur les signes visibles, tangibles"* (ex : je n'ai pas bu aujourd'hui, j'ai sauté un repas cette semaine, etc.), de classer *"les situations les plus coûteuses en énergie"* ou d'avoir une visualisation explicite dans un calendrier du niveau de fatigue en fonction des activités et situations rencontrées. L'objectif commun est d'aider l'utilisateur à repérer – voire à quantifier – les activités les plus à risque

de le fatiguer et celles plus ressourçantes, pour guider la structuration de son emploi du temps et l'aider à percevoir et à comprendre les signaux de fatigue ressentis dans les différentes tâches du quotidien.

Évaluation objective et suivi du niveau de fatigue. L'un des principaux besoins identifiés par les répondants concerne l'importance de disposer de *"données mesurables et quantifiables en lien avec la fatigue (heure, cause, durée, conséquence)"* pour *"visualiser [son] évolution sur une courbe et faire le lien avec les événements quotidiens"*, tant sur certaines périodes spécifiques de la journée que dans la durée, sur plusieurs semaines, voire plusieurs mois. Dans sa pratique d'accompagnement, cela permet au professionnel de situer *"où en est la personne et repérer comment [il] peut encore la solliciter"* et d'identifier et ajuster *"les solutions que la personne avec TSA a pour gérer sa fatigue : pause, retrait... et comment elle se met en œuvre (besoin/moyen)"*. Cette fonctionnalité aurait de plus un intérêt pédagogique pour *"expliquer ce phénomène aux autres professionnels, à la personne elle-même"*. Pour les répondants comme pour les personnes autistes, l'accès à de telles informations circonstanciées et ordonnées dans le temps pourrait grandement faciliter le repérage des facteurs déclencheurs de la fatigue, trop souvent non perçus, non pris en compte ou incorrectement interprétés. L'un des professionnels observe que *"ce genre de données peut mettre en évidence que tel ou tel événement dans une journée fatigue énormément la personne [...]"* et par conséquent *"elle [ndlr : la personne] pourra ensuite s'ajuster et mieux se préparer"*.

Prise en compte des facteurs modulateurs de fatigue. Plusieurs variables d'importance sont évoquées pour une meilleure compréhension et gestion de la fatigue. Les plus fréquemment rapportées par les répondants sont : (1) le profil sensoriel (et l'intérêt de le renseigner en amont dans l'application) pour ***"avertir des besoins d'adaptations sensorielles pour diminuer le risque de fatigue et surcharge"*** et (2) la mesure de la qualité et du temps de sommeil (heures de lever, coucher, réveil, etc.). Sont également mentionnées le temps d'écran, la quantité d'heures travaillées et de temps de pause, ou encore l'impact des ***"potentiels imprévus (bouchons sur la route, bruits, odeurs désagréables dans une rue sur mon chemin...)"***, les traitements médicamenteux (dont mélatonine), l'état émotionnel ou le niveau cognitif. L'un des professionnels résume plutôt bien les différents témoignages recueillis quant à l'objectif d'une telle fonctionnalité :

"[...] une application qui permett[r]e de tracer les contextes de survenue, l'intensité de la fatigue, les éléments physio et patho (cycles menstruel chez la femme par exemple), etc... il s'agirait aussi de vérifier s'il existe des cycles de survenue de la fatigue, des événements déclencheurs (sociaux, physio ?)."

3.3 L'accès à une trousse de secours immédiate et à des ressources pédagogiques

Fonction de ressourcement. Plusieurs professionnels (n=16) suggèrent l'idée d'intégrer dans l'application une boîte à outils comprenant des ressources pour mieux gérer sa fatigue au quotidien. Cet espace de ressourcement pourrait ainsi offrir des *"propositions de solutions de repli pré-enregistrées et à personnaliser"* (outils de relaxation, musique, sophrologie, cohérence cardiaque, bruits blancs... en fonction des préférences de la personne), accessibles à tout instant ou spontanément conseillées en cas de crise, comme en témoigne l'un des répondants :

"Quand un seuil est atteint il y aurait un petit message préventif et bienveillant qui [...] conseillera[i]t en fonction des profils, d'aller s'isoler, écouter telle ou telle musique, utiliser ce petit objet fétiche, etc."

Une autre idée revient à plusieurs reprises : celle de l'application comme fonction d'aide à l'identification et au rappel des activités ressourçantes pour l'utilisateur car, comme le rapporte un répondant, *"parfois, une fois épuisée[s], les personnes n'y pensent plus"*.

Fonction d'information et de documentation. Enfin, certains répondants mentionnent la pertinence de disposer d'une *"rubrique "psychoéducation" sur la fatigue cognitive et des aides pour la repérer"*. Celle-ci pourrait comporter des informations pédagogiques, concrètes et accessibles, pour favoriser la compréhension de son fonctionnement propre par la personne et son entourage (*"Avoir des tutos vidéos / en FALC⁵ / en BD pour expliquer à la personne autiste ce qui se passe pour elle [...] et les conséquences que cela peut avoir"*).

Conclusion

L'objectif de cette synthèse était de présenter succinctement les principaux résultats obtenus auprès de 106 professionnels (des différents secteurs d'intervention de l'autisme) ayant répondu à notre étude de besoins préliminaire en ligne, entre mai et octobre 2022. L'analyse de leurs réponses et témoignages permet de mettre en évidence un double intérêt pour les professionnels de disposer d'une application mobile d'aide au repérage, à la gestion et à la prévention de la fatigue cognitive : (1) un intérêt clinique, pour proposer des accompagnements coordonnés sur la base d'un outil commun, à partir de données chiffrées et circonstanciées, et ajustés en fonction du niveau de fatigue de la personne autiste et de ses compétences au temps t pour percevoir, interpréter et réagir aux signaux avant-coureurs. (2) un intérêt pédagogique et didactique, tant pour la personne concernée que pour les divers professionnels impliqués : secteur de la santé et du médico-social mais également milieu du travail, université, famille et proches, etc.

L'analyse croisée de ces résultats avec ceux obtenus auprès des 660 adultes autistes qui ont pris part à l'étude (cf. **Annexe 2.** et [ndlr : synthèse des réponses des adultes autistes – prévue pour juin 2023]) permettra de définir certaines des fonctionnalités prioritaires pour le développement de l'application, au regard des besoins exprimés sur le terrain mais également et surtout de l'état actuel des connaissances scientifiques sur d'éventuels marqueurs (cliniques, biologiques, etc.) de la fatigue cognitive, leur robustesse et leur pertinence dans le cadre d'un outil dit de "santé mobile" dans le domaine de l'autisme.

⁵FALC : Facile À Lire et à Comprendre

ANNEXES

ANNEXE 1. Sondage à destination des professionnels et accompagnants

Préambule

Chère participante, cher participant,

Ce sondage, anonyme, vise à recueillir le point de vue des professionnels accompagnant des personnes autistes (étudiants, adultes) 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 (personnes autistes et professionnels), 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 : [ndlr : site en refonte] (en français).

Question 1. Pouvez-vous préciser votre fonction / profession ?

- ☐ Médecin (psychiatre, généraliste, ...)
- ☐ Psychologue ou neuropsychologue
- ☐ Educateur/trice spécialisé/e
- ☐ Professionnel/le en milieu scolaire ou universitaire (référénts handicaps, enseignants référents, ...)
- ☐ Job coach (ou autre accompagnement pour les personnes en situation de handicap en milieu professionnel)
- ☐ Autre(s), préciser si vous le souhaitez

Question 2. Si une telle application était disponible, trouveriez-vous pertinent de l'utiliser dans votre pratique pour accompagner des jeunes et adultes autistes ?

De 1 "Non, pas du tout" à 5 "Oui, totalement".

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

Question 3. 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 et des professionnels qui les accompagnent).

Question 4. Dans quels contextes / à quelles fins souhaiteriez-vous l'utiliser ?

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

- Pour proposer un outil qui puisse m'aider à mieux comprendre le profil de fatigue de la personne que j'accompagne
- Pour faciliter les échanges avec la personne accompagnée concernant sa santé (physique ou mentale)
- Pour répondre aux demandes (+/-) fréquentes des personnes accompagnées d'avoir un outil / des ressources pour gérer leur fatigue
- Par curiosité, pour tester l'intérêt ou non d'une telle application
- Autre(s), préciser si vous le souhaitez.
- Pour avoir un outil commun / une base d'échange entre les différents professionnels qui accompagnent une même personne.

Question 5. Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?

Merci d'avoir pris le temps de nous donner votre avis !

ANNEXE 2. Sondage à destination des adultes autistes

Préambule

[ndlr : Identique à celui de l'Annexe 1. ci-dessus, excepté nombre de questions]

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 !