

Un modèle conceptuel des facteurs de risque et de protection du *burnout* autistique

Jane Mantzalas ⁱ | Amanda L. Richdale ⁱⁱ | Cheryl Dissanayake ⁱⁱⁱ

Olga Tennison Autism Research Centre, La Trobe University, Bundoora, Victoria, Australia
Correspondence: Amanda L. Richdale, OTARC, School of Psychology and Public Health, La Trobe University, Kingsbury Drive, Bundoora, VIC 3086, Australia.

Email: a.richdale@latrobe.edu.au

Résumé :

La recherche qualitative antérieure indique que les personnes avec un autisme font communément l'expérience d'un *burnout* (épuisement) autistique et que ce dernier s'associe à des conséquences négatives significatives à l'égard de leur santé mentale, leur bien-être, et leur qualité de vie, y compris les tendances suicidaires. Les résultats obtenus jusqu'à présent suggèrent que les facteurs associés au fait d'être autiste et le manque généralisé de sensibilisation à, et d'acceptation de, l'autisme dans la société contribuent à l'apparition et à la récurrence de l'épuisement autistique. En prenant appui sur les descriptions d'adultes avec un autisme de leurs expériences vécues, nous proposons un modèle conceptuel de l'épuisement autistique (MCEA¹), qui décrit une série de relations hypothétiques entre le risque identifié et les facteurs de protection qui peuvent contribuer à, ou tamponner, l'épuisement autistique. Le cadre théorique de ce MCEA repose sur le modèle socio-relational du handicap et le paradigme de la neuro-diversité, le modèle contraintes-Ressources au travail de l'épuisement professionnel et la théorie de la conservation des ressources. Le MCEA offre une perspective holistique pour comprendre les facteurs individuels, sociaux et environnementaux qui peuvent influencer l'épuisement autistique via des voies directes et indirectes variées. La recherche sur le *burnout* autistique n'en est qu'à ses balbutiements et le MCEA pose une fondation vis-à-vis d'explorations futures de cette condition.

Résumé profane :

Bien que les personnes avec un autisme soient nombreuses à décrire l'expérience qu'ils ont d'un *burnout* (d'un épuisement) autistique, il n'y a eu que peu d'études sur ce thème. À partir des descriptions d'expériences vécues de personnes autistes, nous avons développé un modèle conceptuel pour explorer comment divers facteurs de risque et de protection peuvent interagir pour contribuer à, ou prévenir, l'épuisement autistique.

Mots clefs / Keywords : autisme, épuisement autistique, épuisement professionnel, théorie de la conservation des ressources, modèle contraintes-Ressources au travail, neuro-diversité, modèle socio-relational / *autism, autistic burnout, burnout, conservation of resources theory, job demands-resources model, neurodiversity, social-relational model.*

© 2022 International Society for Autism Research and Wiley Periodicals LLC.

¹ En anglais : *Conceptual Model of Autistic Burnout (CMAB)* ; (NdT).

INTRODUCTION

Le « *BURNOUT* » (l'épuisement, plus communément décrit dans le milieu professionnel, *NdT*) survient lorsque les capacités à faire face (*coping*) d'un individu sont dépassées, le terme s'utilisant initialement pour décrire une perte de motivation et une fatigue chez les employés de professions centrées sur la personne (Schaufeli & Greenglass, 2001). On a depuis élargi ce phénomène pour explorer ces symptômes dans d'autres populations, notamment les athlètes et les parents (Gustafsson *et al.*, 2011 ; Mikolajczak & Roskam, 2018). Conformément à la théorie dominante, les caractéristiques centrales du *burnout* sont le surmenage, la dépersonnalisation et le sentiment d'un accomplissement personnel en réduction (Maslach & Jackson, 1981).

Les membres de la communauté autistique utilisent depuis longtemps le terme de « *burnout* autistique » pour décrire les conséquences négatives du fait de vivre dans un monde à prédominance non autiste. En dépit d'une myriade de récits anecdotiques en ligne, la recherche sur le *burnout* autistique est relativement récente. À ce jour, seules quelques études qualitatives ont cherché à définir le *burnout* autistique et à comprendre ses caractéristiques centrales en examinant les expériences vécues par des adultes autistes (Higgins *et al.*, 2021 ; Mantzalas *et al.*, 2021 ; Raymaker *et al.*, 2020). Leurs résultats valident les rapports à la première personne et caractérisent le *burnout* autistique comme un épuisement mental, physique et émotionnel à long terme s'instaurant au fil du temps, se répétant souvent après des événements de vie, ou des phases de transition, stressants. Les caractéristiques communes du *burnout* autistique comprennent un fonctionnement cognitif altéré, la perte d'habiletés antérieurement acquises (*e.g.*, prendre soin de soi ou parler), le retrait sensoriel et social, et un accroissement marqué des traits autistiques observables (Higgins *et al.*, 2021 ; Mantzalas *et al.*, 2021 ; Raymaker *et al.*, 2020). Le « masquage » des traits autistiques, les événements stressant de vie et l'alexithymie² sont des facteurs qui contribuent au *burnout* autistique, comme le font la stigmatisation et la discrimination à l'encontre des personnes autistes. À l'opposé, la gestion de l'énergie, le soutien social, stimulation et bonne conscience de soi peuvent se révéler protecteurs (Higgins *et al.*, 2021 ; Mantzalas *et al.*, 2021 ; Raymaker *et al.*, 2020). Les données suggèrent que le *burnout* autistique peut impacter sévèrement la santé mentale, la qualité de la vie et le bien-être des personnes autistes. Ainsi, il est vital d'en apprendre davantage sur les facteurs de risques potentiels et ceux de protection. En prenant appui de la littérature actuelle, nous proposons un modèle conceptuel pour mieux comprendre les facteurs sous-tendant le *burnout* autistique.

CADRE THÉORIQUE

Le cadre théorique proposé pour le modèle repose sur deux théories du handicap : le modèle socio-relationnel du handicap ([**M S-R**]; Simpson *et al.*, 2013; Thomas, 2004)³, et le paradigme

² Elle se concrétise par de grandes difficultés à identifier et à décrire ses sentiments ou émotions et ceux des autres. L'alexithymie peut présenter une composante cognitive ou affective, être soit un état résultant d'une cause déterminée (*e.g.*, suite à un stress post traumatique) soit un trait de personnalité. Elle fait souvent partie de troubles psychopathologiques et peut accompagner une grande variété de problèmes psychologiques, mais l'alexithymie est aussi associée à des modifications dans l'activité du système nerveux sympathique – une des trois composantes du système nerveux autonome qui gère l'activité des organes viscéraux et les fonctions automatiques de l'organisme tels la respiration et le battement du cœur –, du système immunitaire et de l'activité cérébrale [d'après Alexandra Pihen, 2019 ; *NdT*].

³ Social-Relational Model of disability [S-RM] en anglais;

de la neuro-diversité (Kapp, 2020), et sur deux théories du *burnout* et du stress : le modèle Contraintes-Ressources au travail ([CT-R]; Bakker *et al.*, 2004; Demerouti *et al.*, 2001) et la théorie de la conservation des ressources ([CDR]; Hobfoll, 1989).

LES MODÈLES DU HANDICAP

Dans le modèle médical du handicap, on voit l'autisme au travers du prisme du déficit. Les critères diagnostiques de l'autisme (e.g ; comportements répétitifs et restreints ; American Psychiatric Association, APA, 2013) sont « pathologisés » et les traitements visent souvent une réduction ou une extinction des traits autistiques observables et « indésirables ». Le modèle social du handicap, quand à lui, pose que le handicap résulte de facteurs externes qui limitent la participation des personnes à la société (Oliver, 2013). Le **M S-R** jette une passerelle entre ces perspectives, en conceptualisant le handicap comme une forme d'oppression sociale dépendant de la relation entre les « déficiences » d'un individu et les influences environnementales et sociales (Simpson *et al.*, 2013). Alors que des aspects de la condition d'une personne peuvent restreindre son activité, la société impose le handicap. Ce dernier peut être « structurel » ou « psycho-émotionnel » et affecter l'activité et le bien-être psychologique ou émotionnel de la personne (Simpson *et al.*, 2013 ; Thomas, 2004). Alors que les facteurs d'exclusion causent le *disablism*⁴ structurel dans l'environnement (e.g., accès à l'emploi ou à l'information, et accès physique aux bâtiments), le *disablism* psycho-émotionnel est une forme interne d'oppression qui peut directement ou indirectement contribuer à l'exclusion (Reeve, 2014).

L'exclusion par le biais d'un *disablism* psycho-émotionnel *indirect* découle de rappels structurels que les personnes handicapées sont différentes, ce qui les met dans l'embarras et les empêche d'utiliser des services ou des installations (par exemple, accéder à un bâtiment par une entrée discrète ou à une « heure tranquille » indiquée dans un supermarché).

Le *disablism* (« *handicapisme* » ou « *capacitisme* ») psycho-émotionnel *direct*, quant à lui, émane des relations d'un individu avec la famille, les amis, les professionnels, les étrangers et avec lui-même. Le fait d'être dévisagé, traité de tous les noms, infantilisé, ignoré, et les récits sur la guérison des handicaps peuvent conduire à une baisse d'estime de soi et de valeur personnelle, et à un retrait social consécutif (Reeve, 2014).

⁴ « Le terme « *disablism* », [...], est davantage utilisé au Royaume-Uni. Dan Goodley (2014) décrit le *disablism* comme des pratiques oppressantes de la société qui visent à exclure, à éradiquer et à neutraliser les individus, corps et esprits qui n'entrent pas dans le moule de performance capitaliste (2014 : xi). Paul Miller, Sophia Parker et Sarah Gillinson (2004) ciblent plus particulièrement les attitudes et définissent le *disablism* comme un « comportement discriminatoire, oppressif ou abusif, tirant ses origines de la croyance que les personnes handicapées sont inférieures aux autres »⁴(2004 : 9). Malgré sa reconnaissance dans les études sur le handicap, le terme *disablism* est absent de tous les grands dictionnaires. » (Voir l'article passionnant mais complexe sur la conceptualisation du handicap dans ses rapports à la société : Parent, L. (2017). Ableism/disablism, on dit ça comment en français ?. *Canadian Journal of Disability Studies*, 6(2), 183–212. <https://doi.org/10.15353/cjds.v6i2.355>) ; les débats font rage entre les néologismes de « *capacitisme* » et le « *handicapisme* » ; **NdT**).

Ces expériences peuvent contribuer au sentiment d'oppression intériorisé (internalisé) dans lequel les individus tentent de passer pour « normaux » ou de surcompenser pour parvenir au-delà des attentes, deux attitudes qui peuvent se révéler épuisantes physiquement et émotionnellement. Les personnes qui intériorisent des messages négatifs sur le handicap peuvent inconsciemment s'exclure des expériences de vie normatives (*e.g.*, le mariage ou le fait d'avoir des enfants ; Reeve, 2014).

L'autisme est une condition hétérogène avec un large éventail de traits et de besoins de soutien, dont certains sont des mises à l'épreuve et peuvent limiter toute participation sociale. Par exemple, les différences sensorielles et de communication sociale peuvent limiter la capacité de connexion sociale. De plus les personnes avec un autisme signalent souvent des conditions concomitantes telles des problèmes de sommeil (Jovevska *et al.*, 2020), une épilepsie (Lukmanji *et al.*, 2019) et des troubles psychiatriques (APA, 2013) ce qui peut encore davantage limiter la participation sociale. Les barrières sociales, médicales, culturelles et économiques existantes peuvent aggraver ces difficultés et contribuer au handicap. Parmi les exemples d'incapacité structurelle, citons le manque d'espaces à faible sensorialité sur les lieux de travail ou dans les centres commerciaux, qui peut entraver les personnes autistes dans la conservation d'un emploi ou la capacité d'acheter des articles essentiels. De même, les salles d'attente bruyantes ou très éclairées peuvent dissuader les personnes autistes de se faire soigner. Les personnes avec un autisme constituent un groupe minoritaire qui fait l'expérience de la marginalisation, l'objet de stéréotypes et d'une conscience médiocre vis-à-vis de la diversité des caractéristiques de l'autisme (Botha & Frost, 2020 ; Cage *et al.*, 2019 ; Sarrett, 2016), ce qui peut contribuer à une stigmatisation intériorisée et à une incapacité psycho-émotionnelle. Par exemple, si les personnes autistes s'éprouvent comme un fardeau ou se sentent indignes d'aménagements raisonnables, cela peut limiter leur participation au travail, aux études ou aux interactions sociales.

En remettant en question la focalisation du modèle médical sur la guérison et la stigmatisation sociétale des personnes de conditions neuro-diverses (*e.g.*, l'autisme, le trouble déficitaire de l'attention / hyperactivité, le syndrome de Gilles de la Tourette), le paradigme de la neuro-diversité adopte une optique qui s'appuie sur les forces et reconnaît que certains aspects de ces conditions peuvent se révéler difficiles et invalidants (Kapp *et al.*, 2012 ; Silberman, 2015), en particulier lorsque les besoins ne sont pas satisfaits. La neuro-diversité est un mouvement de défense qui soutient l'inclusion et l'acceptation des personnes neuro-divergentes et envisage l'autisme comme une forme naturelle de variation humaine avec des forces inhérentes plutôt qu'une collection de déficits que l'on devrait éliminer (den Houting, 2019 ; Kapp *et al.*, 2012). Une représentation positive des conditions de neuro-divergence peut aider à combattre l'incapacité psycho-émotionnelle directe et indirecte dont les personnes autistes font l'expérience en recadrant les visions stéréotypées sur l'autisme et en mettant l'accent sur la participation, l'acceptation de soi, la défense de soi et l'inclusion.

LES THÉORIES DU *BURNOUT* ET DU STRESS

Le modèle contraintes-ressources au travail (**CT-R**) est une théorie du stress dans l'espace de labeur qui classe les attributs du travail en exigences ou en ressources. Les exigences professionnelles requièrent un effort physique ou cognitif qui peut conduire à des coûts physiques ou psychologiques au fil du temps, tandis que les ressources professionnelles peuvent compenser les coûts associés aux exigences professionnelles et sont vécues comme satisfaisantes ou gratifiantes. Selon ce modèle CT-R, l'épuisement et le *burnout* peuvent survenir si les exigences de travail excèdent constamment les ressources au travail (Bakker *et al.*, 2004 ; Xanthopoulou *et al.*, 2007). Une hypothèse centrale du CT-R est que les ressources font office de tampon d'amortissement entre les exigences et l'épuisement ; la théorie de CDR stipule que cette relation n'est pas toujours franche.

La théorie de conservation des ressources (**CDR**) est, fondamentalement un modèle de la motivation qui repose sur la prémisse selon laquelle les individus s'efforcent d'acquérir, de protéger et de reconstituer des ressources. Le stress et l'épuisement professionnel (*burnout*) peuvent survenir si l'investissement d'une personne dans ses ressources (*e.g.*, le temps) ne produit pas les résultats escomptés (Hobfoll, 1989 ; Hobfoll et Freedy, 2017). Les ressources sont des objets, des conditions, des qualités personnelles et des énergies ayant une valeur intrinsèque ou qui facilitent l'acquisition d'autres ressources valorisées (*e.g.*, l'éducation, l'argent, l'estime de soi). Une perte de ressources peut déclencher des phénomènes de « spirales néfastes de perte » qui mènent à davantage de pertes de ressources. Par exemple, le tarissement de l'énergie (ressource) peut empêcher un autiste de s'adonner à ses intérêts particuliers (ressource), ce qui pourrait, à son tour, réduire son bien-être mental (ressource). De surcroît, l'effort associé à l'acquisition et au maintien de certaines ressources peut l'emporter sur leur effet protecteur et tampon (Hobfoll & Freedy, 2017).

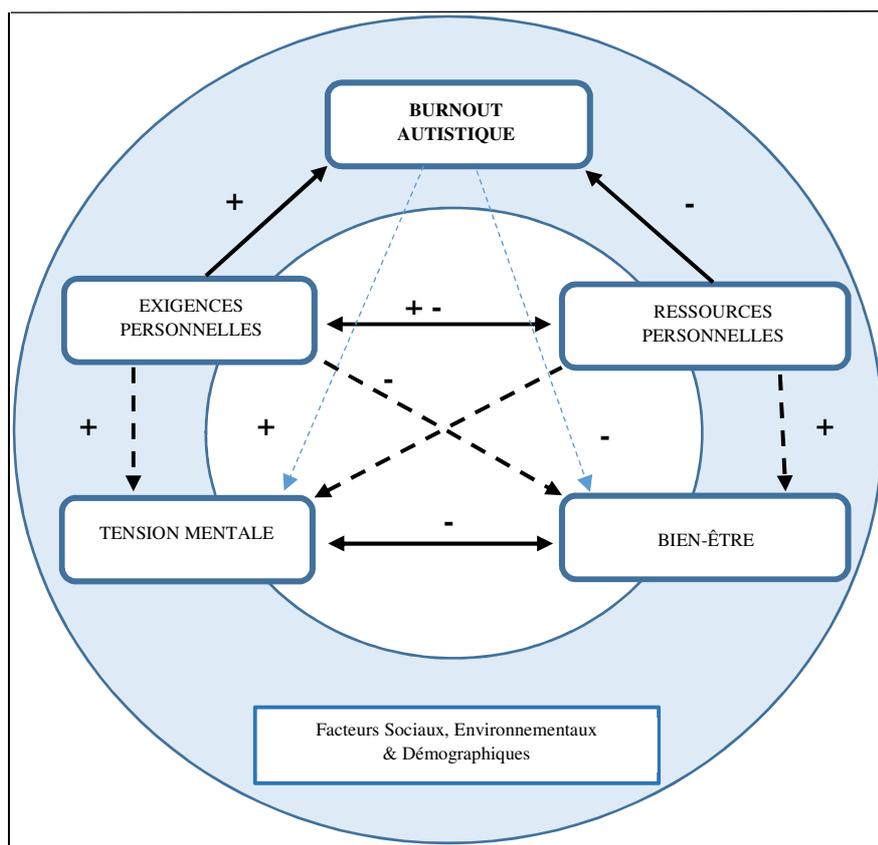
LE MODÈLE CONCEPTUEL

À partir des modèles de l'incapacité (du handicap)⁵ et du stress, nous avons élaboré le Modèle Conceptuel de l'Épuisement Autistique ([MCEA] ; Figure 1)⁶ afin d'explorer les relations directes et indirectes entre les catégories de variables mesurables, notamment les exigences et les ressources, la tension mentale et le bien-être, les données démographiques et les facteurs sociaux et environnementaux, et leur influence potentielle sur l'épuisement autistique. La sélection des variables du modèle s'est réalisée en prenant appui sur la littérature actuelle portant sur le *burnout* autistique (Higgins *et al.*, 2021 ; Mantzalas *et al.*, 2021 ; Raymaker *et al.*, 2020) et la santé mentale et le bien-être des adultes autistes (Lai *et al.*, 2019).

De plus, un groupe consultatif composé de quatre adultes autistes ayant une expérience vécue de *burnout* autistique a examiné le modèle et validé la pertinence des variables choisies et des relations hypothétiques. Ce groupe comprenait trois femmes et un homme autistes, âgés de plus de 18 ans, qui avaient tous reçu un diagnostic d'autisme tardif.

⁵ Dans la littérature anglo-saxonne, « *disability* » peut signifier tout autant « incapacité » que « handicap ». [cf. Parent, L. (2017), huitième note de bas de page ; NdT].

⁶ En anglais : *Conceptual Model of Autistic Burnout (CMAB)* ; (NdT).



<i>Burnout Autistique</i>	Exigences Personnelles	Ressources Personnelles	Tension Mentale	Bien-être	Sociaux, Environnementaux & Démographique
Épuisement	Masquage ou camouflage	Stimulation	Dépression	Satisfait de sa vie	Stigma
Retrait Social	Sensibilités sensorielles	Intérêts spéciaux	Anxiété	Communauté	Discrimination
	Traits autistiques	Conscience de Soi	Stress		Genre Âge
	Soutien social				

FIGURE 1. Le modèle conceptuel des facteurs de risque et de protection du *burnout* autistique. Les lignes pleines entre les variables représentent les hypothétiques relations directes, et les lignes en pointillés les relations indirectes hypothétiques.

Le **MCEA** intègre les exigences et les ressources qui peuvent influencer l'apparition du *burnout* autistique directement, ou indirectement via les facteurs intermédiaires de santé mentale et de bien-être. Le MCEA intègre également l'impact des spirales de perte décrites dans la théorie CDR.

Sur la base du MCEA, nous posons qu'il existe 14 relations positives et négatives hypothétiques (Tableau 1). Dans la section suivante, nous discutons de la justification de l'inclusion des variables dans notre modélisation.

FACTEURS DE RISQUE ET DE PROTECTION DU *BURNOUT* AUTISTIQUE

Des exigences personnelles

Traits autistiques

L'autisme est une condition hétérogène dans laquelle, en l'absence de marqueurs biologiques robustes, le diagnostic repose sur des traits comportementaux observables englobant des difficultés de communications sociales ; des comportements répétitifs et restreints, et des problèmes sensorielles (APA, 2013). La recherche suggère que des traits autistiques marqués s'associent à des pronostics négatifs, sociaux et de santé mentale, notamment un risque plus élevé de harcèlement chez les enfants autistes (Rai *et al.*, 2018), et une incidence plus élevée d'abus et de traumatismes tout au long de la vie (Roberts *et al.*, 2015).

TABLEAU 1. Relations hypothétiques entre les variables du modèle conceptuel des facteurs de risque et de protection du *burnout* autistique

Les facettes du MCEA	Hypothèses
Exigences Personnelles	<ul style="list-style-type: none"> • Augmenteront directement le risque de <i>burnout</i> autistique. • Élèveront indirectement le risque de <i>burnout</i> autistique par augmentation de la charge mentale. • Peuvent accroître ou réduire les ressources personnelles. • Diminueront le sentiment de bien-être
Ressources Personnelles	<ul style="list-style-type: none"> • Diminueront directement le risque de <i>burnout</i> autistique. • Peuvent accroître ou réduire les exigences personnelles. • Réduiront indirectement le risque de <i>burnout</i> autistique par augmentation du bien-être. • Réduiront la tension mentale.
Tension mentale	<ul style="list-style-type: none"> • Augmenteront directement le risque de <i>burnout</i> autistique. • Réduiront les le sentiment de bien-être.
Bien-être	<ul style="list-style-type: none"> • Diminuera directement le risque de <i>burnout</i> autistique. • Réduira la tension mentale.
Variables supplémentaires	<ul style="list-style-type: none"> • Le genre et l'âge peuvent influencer le risque de <i>burnout</i> autistique. • Les facteurs sociaux et environnementaux vont influencer le risque de <i>burnout</i> autistique.

Parmi les adultes autistes, les traits autistiques peuvent contribuer à la propension au suicide (suicidalité)⁷ (Pelton & Cassidy, 2017), à la dépression (Hedley *et al.*, 2018; Rai *et al.*, 2018) et l'insatisfaction vis-à-vis du soutien social (Hedley *et al.*, 2018). À l'inverse, une moindre quantité de traits autistiques s'associe à moins d'événements de vie négatifs (Griffiths *et al.*, 2019). Lors de périodes de *burnout* autistique, les adultes signalent se sentir « plus autistes » et connaissent généralement perdre des compétences antérieurement acquises (*e.g.*, l'autonomie et la capacité de discourir), une plus grande sensibilité sensorielle et un accroissement des difficultés de communication sociale (Higgins *et al.*, 2021 ; Mantzalas *et al.*, 2021 ; Raymaker *et al.*, 2020).

Les études examinant l'influence des traits autistiques sur la santé mentale rapportent souvent des scores totaux aux échelles de mesures validées (*e.g.*, the Autism Spectrum Quotient; Baron-Cohen *et al.*, 2001⁸). Il a été suggéré, cependant, que d'examiner les scores des sous-échelles pourrait permettre d'identifier des nuances dans la relation entre les traits autistiques individuels et le bien-être mental (Stimpson *et al.*, 2021).

En utilisant le *Broad Autism Phenotype Questionnaire* (Hurley *et al.*, 2007), qui mesure les traits autistiques sub-cliniques et produit un score total et trois sous-échelles, Stimpson *et al.* (2021) ont constaté que l'« attitude distante » était le seul prédicteur significatif du bien-être mental chez les adultes d'un échantillon non clinique. De façon analogue, les traits centraux d'autisme de difficultés de communication sociale et d'insistance sur l'immutabilité (*sameness*) s'est associé à la dépression et à l'idéation suicidaire (Hedley *et al.*, 2021). Ainsi, le MCEA englobe la vaste catégorie des « traits autistiques », afin d'évaluer leur impact général sur la tension mentale, le bien-être et le *burnout* autistique, mais elle tient également compte de l'impact de traits individuels tels que les sensibilités sensorielles et les intérêts particuliers, qui peuvent influencer le développement d'un *burnout* autistique, de façon positive ou négative.

Masquage / camouflage

Selon les adultes autistes, l'effort de masquer (ou de camoufler) leurs traits autistiques est épuisant et constitue un facteur de risque important de *burnout* (Higgins *et al.*, 2021 ; Mantzalas *et al.*, 2021 ; Miller *et al.*, 2021 ; Raymaker *et al.*, 2020). Le masquage peut se comprendre comme « la suppression consciente ou inconsciente de réponses naturelles et l'adoption de solutions de rechange dans toute une série de domaines, notamment l'interaction sociale, l'expérience sensorielle, la cognition, le mouvement et le comportement » (Pearson & Rose, 2021, p. 53). Bien que les termes soient souvent interchangeables, Hull *et al.* (2017)⁹ ont distingué trois types de stratégies de camouflage : la « compensation » (*e.g.*, faire semblant

⁷ **Ajout de traducteur.** Le dictionnaire de l'Académie de Médecine donne la définition suivante : **suicidalité** n.f., *suicidality* en anglais, (Étym. lat. *sui caedere* : de soi, abattre, coupe), Propension au suicide chez les sujets déprimés, qui touche en particulier les individus avant 25 ans et après 65 ans.

⁸ Sonié, S., Kassai, B., Pirat, E., Masson, S., Bain, P., Robinson, J., Reboul, A., Wicker, B., Chevallier, C., Beaude-Chervet, V., Deleage, M.-H., Charvet, D., Barthélémy, C., Rochet, T., Tatou, M., Arnaud, V., Manificat, S. (2011). Version française des questionnaires de dépistage de l'autisme de haut niveau ou du syndrome d'Asperger chez l'adolescent : Quotient du spectre., Presse Med, Doi: 10.1016/j.lpm.2010.07.016. (NdT).

⁹ Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.-C. & Mandy, W. (2017). « Revêtir ma meilleure panoplie de normalité » : camouflage social chez les adultes présentant une condition du spectre autistique. *Traduction Jérôme Alain Lapasset et Marie Blesbois. A.N.A.E.*, 150, 635-653.

d'établir un contact visuel), le « masquage » (par exemple, *e.g.*, utiliser des scripts préparés à l'avance pendant les conversations) et l'« assimilation » (*e.g.*, essayer de se fondre dans un groupe social). (Par la suite, nous utilisons le terme de « masquage » pour décrire l'ensemble des stratégies utilisées pour déguiser les traits autistiques). Le recours au masquage vise à pour faciliter la communication sociale entre les personnes autistes et non autistes, ce qui peut être stressant et déroutant (Hull *et al.*, 2017). Les interactions sociales non réussies sont généralement attribuées aux difficultés de communication sociales des personnes avec un autisme et à médiocre compréhension des motivations, des états mentaux et émotionnels d'autrui (« théorie de l'esprit », Baron-Cohen *et al.*, 1985). Ces perceptions motivent vraisemblablement les gens à dissimuler (masquer). Toutefois, les personnes avec un autisme rapportent de moindres difficultés de communication au cours d'interactions avec d'autres personnes autistes (Gernsbacher *et al.*, 2017), ce qui suggèrent que les personnes autisme et celles sans autismes ont des difficultés à se comprendre les unes les autres (Edey *et al.*, 2016; voir aussi le problème de « la double empathie » ; Milton, 2012). Pearson et Rose (2021) suggèrent que le masquage va au-delà des stratégies comportementales et pourrait se révéler une réponse traumatique se développant à partir d'expériences de stigmatisation. Il est bien établi que les personnes autistes se masquent pour éviter la discrimination, la stigmatisation et la victimisation (Cage & Troxell-Whitman, 2019 ; Hull *et al.*, 2017), et pour avoir accès à l'emploi et à l'inclusion sociale. En effet, les adolescents autistes masquent pour éviter d'être perçus comme déficients mentaux et moins compétents par les autres (Bernardin *et al.*, 2021).

Ces caractéristiques coûts-avantages décrivent pourquoi le MCEA catégorise le masquage à la fois comme une demande et un moyen de gagner des ressources. Cependant, malgré ses avantages potentiels, le masquage à long terme peut nuire à la santé mentale des adultes autistes et peut contribuer à la *suicidalité* (Bargiela *et al.*, 2016 ; Cage & Troxell-Whitman, 2019 ; Livingston *et al.*, 2019). Le fait de masquer peut également dissimuler les besoins de soutien (Baldwin et Costley, 2016) et contribuer au mauvais diagnostic et au sous-diagnostic de l'autisme, en particulier chez les femmes (Livingston *et al.*, 2019 ; Milner *et al.*, 2019). Il peut contribuer à l'incapacité psycho-émotionnelle via des sentiments de culpabilité et d'isolement (Hull *et al.*, 2017 ; Livingston *et al.*, 2019), le retrait pour éviter le rejet social (Hull *et al.*, 2017) et la confusion identitaire (Pearson & Rose, 2021). Cependant, si le fait de « retirer le masque » peut aider à se remettre de l'épuisement autistique (Mantzalas *et al.*, 2021 ; Raymaker *et al.*, 2020), le démasquage reste complexe et peut contribuer au *burnout* par le biais du traumatisme associé au harcèlement, à la discrimination et à la stigmatisation qui en résultent (Mantzalas *et al.*, 2021 ; Miller *et al.*, 2021 ; Pearson & Rose, 2021).

Sensibilités sensorielles

Les sensibilités sensorielles sont banales chez les personnes autistes de tout âge et celles-ci peuvent impacter significativement leur état de santé mentale et de bien-être (Halim *et al.*, 2018 ; Milner *et al.*, 2019). En comparaison de la population générale, les personnes avec un autisme sont plus susceptibles de signaler une sur- ou une sous- réactivité aux stimuli sensoriels qui perdure toute la vie (Ben-Sasson *et al.*, 2009 ; Crane *et al.*, 2009 ; Lane, 2020). En effet, une étude comparant la sur-réactivité sensorielle chez des adultes autistes et des non autistes a révélé que les participants autistes déclaraient une sur- ou hyperréactivité accrue dans toutes les catégories sensorielles (vue, odorat, ouïe, toucher, goût et proprioception) par rapport à un

groupe témoin (Tavassoli *et al.*, 2014). Les femmes autistes ont identifié les sensibilités sensorielles comme l'un des aspects les plus difficiles de l'autisme, ce qui peut réduire la qualité de vie et contribuer à des états d'effondrement¹⁰ (agressivité extériorisée, pleurs, détresse) ou aux états de renfermement¹¹ (comportements d'intériorisation, y compris une dissociation émotionnelle et cognitive, ou une apparence « figée » ; Halim *et al.*, 2018 ; Milner *et al.*, 2019 ; Phung *et al.*, 2021). La surcharge sensorielle est un facteur de risque primordial du *burnout* autistique, avec une tolérance réduite aux stimuli sensoriels couramment rapportée lors des épisodes de *burnout*. Inversement, le retrait et l'évitement sensoriels peuvent se révéler bénéfiques à la prévention et à récupération (Higgins *et al.*, 2021 ; Mantzalas *et al.*, 2021 ; Raymaker *et al.*, 2020).

Des ressources personnelles

Comportements d'auto-stimulation

Les comportements répétitifs d'autostimulation (« *stimming* »)¹² sont une caractéristique diagnostique essentielle de l'autisme (APA, 2013) et peuvent être physiques (*e.g.*, gigoter, se balancer), vocaux (*e.g.*, fredonner, répéter des phrases), visuels (*e.g.*, fixer une lampe à lave), tactiles (*e.g.*, frotter un tissu) ou olfactifs (*e.g.*, renifler des objets ; Steward, 2015). Le *stimming* est une forme importante d'autorégulation sensorielle et émotionnelle qui facilite l'adaptation lors de situations accablantes et stressantes, (Kapp *et al.*, 2019 ; Manor-Binyamini & Schreiber-Divon, 2019), et constitue une partie essentielle de l'identité de nombreuses personnes autistes (Steward, 2015). Malgré cela, l'utilisation de comportements d'autostimulation perceptibles par les adultes reste stigmatisant et généralement socialement inacceptable (Kapp *et al.*, 2019). Certaines interventions en matière d'autisme se concentrent sur leur élimination, ce qui peut se révéler néfaste vis-à-vis de la santé mentale (Halim *et al.*, 2018 ; Kapp *et al.*, 2019). Les résultats de deux études qualitatives (Higgins *et al.*, 2021 ; Mantzalas *et al.*, 2021) qui ont investigué les expériences vécues de *burnout* autistique d'adultes avec un autisme (respectivement, N = 23 et N = 612) suggèrent que le *stimming* pour réguler les émotions aide à compenser l'accumulation du stress qui contribue au *burnout*. Cependant, la stigmatisation entourant le *stimming* peut être intériorisée (Kapp *et al.*, 2019), contribuant ainsi au handicap psycho-émotionnel.

Intérêts spéciaux ou particuliers

Activités et intérêts restreints constituent un autre critère diagnostique de l'autisme (APA, 2013). « Les intérêts spéciaux » sont des sujets ou thèmes sur lesquels les personnes autistes sont très bien informées et compétentes, et qui leur procurent un énorme plaisir, une familiarité et un calme pendant les périodes de stress (McDonnell & Milton, 2014). Ces intérêts peuvent faciliter la constitution de l'identité (Jordan & Caldwell-Harris, 2012) et l'autorégulation émotionnelle, aussi bien qu'améliorer l'estime de soi et le sentiment d'auto-efficacité (McDonnell & Milton,

¹⁰ En anglais : « *meltdown* » signifie : effondrement, crise, fusion, débâcle ; (NdT).

¹¹ En anglais « *shutdown* » signifie : arrêt, fermeture, coupure, extinction ; (NdT).

¹² Le « *stimming* » se définit comme un « mouvement répétitif utilisé pour la régulation sensorielle », il s'agit en fait d'une stimulation sensorielle utilisée d'une manière spécifique, que ce soit pour la régulation, l'expression émotionnelle, ou la communication ; rôle que peut tenir une stéréotypie qui pourrait relever de cette analyse fonctionnelle ; (voir par exemple l'échelle d'évaluations de motivation de V. Mark Durand, Ph.D. (1986) ; NdT).

2014). Alors que des intérêts intenses s'appelle généralement avoir des passe-temps ou des passions chez les personnes non-autistes, ceux-ci sont souvent perçus comme des obsessions insolites et malsaines chez des personnes avec autisme (McDonnell & Milton, 2014). Une raison possible de ces perceptions négatives est que les personnes autistes peuvent persévérer dans ou « s'hyper-focaliser » sur les activités qu'ils chérissent à l'exclusion de tout autre chose (Ashinoff & Abu-Akel, 2019). Une centration intense, également appelée « monotropisme » (Murray *et al.*, 2005) peut partiellement expliquer les différences d'attention et de communication sociale dans l'autisme. L'absorption dans une activité d'élection peut rendre le changement de centre d'intérêt et l'engagement dans une interaction sociale difficiles pour les autistes si on les interrompt (Milton, 2017). L'immersion profonde dans une activité agréable est également appelée le « *flow* »¹³ (Ullén *et al.*, 2012), qui peut atténuer la dépression et l'épuisement émotionnel associés *burnout* chez les personnes non autistes (Mosing *et al.*, 2018).

Étant donné que le temps consacré aux intérêts particuliers peut contribuer à la récupération de tout *burnout* autistique (Higgins *et al.*, 2021), dans le MCEA nous les avons catalogués en tant que ressource personnelle. Cependant, l'épuisement extrême qui définit le *burnout* autistique pourrait annihiler les bénéfices positifs des intérêts spéciaux si l'individu manque de l'énergie pour s'y engager. De plus, l'hyper-focalisation peut annihiler leurs qualités protectrices si elle interfère avec les soins personnels (par exemple, se reposer et s'alimenter régulièrement ; Mantzalas *et al.*, 2021) ; par conséquent, on suppose que les intérêts spéciaux peuvent également augmenter les exigences personnelles.

Conscience de Soi

Le *burnout* autistique survient lorsque les exigences s'accumulent au fil du temps ; il est donc vital de reconnaître les premiers signes d'accablement physique et mental. On estime, cependant, qu'environ 50% des personnes autistes font l'expérience d'alexithymie — des difficultés à identifier et à décrire leurs sentiments et leurs émotions — contre 5 % de la population générale (Berthoz & Hill, 2005 ; Kinnaird *et al.*, 2019). On estime cependant qu'environ 50 % des autistes souffrent d'alexithymie - difficultés à identifier et à décrire ses sentiments et ses émotions - contre 5 % de la population générale (Berthoz & Hill, 2005 ; Kinnaird *et al.*, 2019). Les individus présentant une alexithymie sont plus susceptibles de faire l'expérience de difficultés de régulation émotionnelle et de santé mentale (Kinnaird *et al.*, 2019), et il a été suggéré qu'elle pourrait constituer un facteur de risque du *burnout* au travail (Riethof *et al.*, 2020).

L'alexithymie est également un marqueur proéminent de l'altération de l'interoception (Shah *et al.*, 2016). Cette dernière fait référence à la capacité de percevoir les états corporels, notamment la douleur, la faim et les états de tension (Shah *et al.*, 2016) ; ce qui est vitale à la fonction socio-émotionnelle (Murphy *et al.*, 2017). Une interoception atypique est fréquente chez les adultes autistes (DuBois *et al.*, 2017) et peut contribuer à une mauvaise auto-régulation,

¹³ L'état de *flow* est un état optimal de motivation intrinsèque, où l'individu est entièrement immergé dans son activité (Csikszentmihalyi, 2004). C'est un sentiment que chacun peut éprouver, caractérisé par une grande impression de liberté, de joie, d'accomplissement et de compétence, et durant laquelle le temps semble disparaître. Dans les versions françaises des textes de Csikszentmihalyi, on trouve indifféremment les termes de « *flux* », d'« *expérience-flux* », d'« *expérience optimale* » ou de « *négentropie psychique* » (version française de « *Mieux vivre* », traduite par Claude-Christine Farny, en 2005) ; (NdT).

à une mauvaise santé mentale et physique (Shah et al., 2016), à une symptomatologie sensorielle (Murphy et al., 2017) et au *burnout* autistique (Mantzas et al., 2021; Pearson & Rose, 2021). Les difficultés intéroceptives surviennent tout au long de la vie, présentant souvent un pic au cours de l'adolescence et de la période adulte tardive en parallèle des changements développementaux (e.g., puberté et ménopause ; Murphy et al., 2017). Ce schéma (*pattern*) est similaire à celui observé pour le *burnout* autistique, suggérant que les individus autistes avec alexithymie et/ou perturbations intéroceptives peuvent se révéler plus vulnérable à celui-ci.

Les recherches existantes suggèrent que la conscience de soi peut s'améliorer après un *burnout* autistique (en comparaison des niveaux de pré-*burnout* des individus) à mesure que les personnes apprennent à reconnaître les déclencheurs, à développer et à mettre en œuvre des stratégies d'adaptation protectrices, y compris les soins personnels, la planification, la gestion de l'énergie et l'établissement de limites pour prévenir la récurrence (Higgins et al., 2021 ; Mantzas et al., 2021 ; Raymaker et al., 2020).

Soutien social

Le soutien social se définit comme « un échange de ressources entre au moins deux individus perçu par le fournisseur ou le bénéficiaire comme destiné à améliorer le bien-être du récipiendaire » (Shumaker & Brownell, 1984, p. 13). Un réseau de famille, d'amis ou d'autres personnes vers lesquelles les individus peuvent se tourner en période de stress ou de crise pourvoit à ce soutien. Un bon soutien social peut avoir un impact positif sur l'estime de soi, l'indépendance, la santé mentale et le bien-être des adultes autistes (Baldwin & Costley, 2016 ; Zener, 2019). Par exemple, Comprendre les traits et les sensibilités de personnes autistes, leur accommodation aux besoins de communication, sensoriels et sociaux, chez eux, à l'école ou au travail (Hayward et al., 2019; Zener, 2019). La recherche montre un lien entre faible soutien social et à la fois dépression et idées suicidaires (Hedley et al., 2018). Manque de soutien approprié et obstacles à celui-ci ont clairement été identifiés comme des facteurs de risques au *burnout* autistiques (Higgins et al., 2021; Raymaker et al., 2020).

Conformément à la théorie CDR, le MCEA reconnaît que, bien que le soutien social soit une ressource protectrice, il peut également contribuer aux exigences personnelles. Par exemple, les réseaux de soutien peuvent se lasser d'aider et ne plus vouloir porter assistance en cas de stress chronique (Hobfoll et Freedy, 2017). Un soutien bien intentionné mais incompatible avec les besoins des adultes autistes peut également prolonger ou aggraver les épisodes de *burnout* autistique (Higgins et al., 2021). En outre, si les personnes autistes ne peuvent pas offrir un soutien réciproque en raison de la surcharge, les relations peuvent se tendre, ce qui réduit les futures sources de soutien.

Les tensions mentales

Dépression, anxiété, et stress

Les études montrent qu'approximativement 70% des personnes avec autisme souffrent d'un trouble de santé mentale concomitant tel que la dépression ou l'anxiété tout au long de leur vie (APA, 2013; Au-Yeung et al., 2019; Hofvander et al., 2009), avec un risque plus élevé lors des étapes clés du développement (e.g., l'adolescence, Lai et al., 2019). En effet, les adultes

autistes rapportent souvent que leur première expérience d'épuisement autistique s'est produite lors du passage au lycée ou à l'âge adulte. Les premiers résultats indiquent que les conditions cooccurrentes peuvent représenter un facteur de risque pour le *burnout* autistique et exacerber les conditions existantes (Mantzas et al., 2021 ; Raymaker et al., 2020). De plus, les événements stressants de vie tels que le harcèlement, la victimisation (Streckovic et al., 2014), le chômage ou le non emploi, et la discrimination (Milovanov et al., 2013), contribuent à la création d'une tension mentale chez les personnes avec autisme au cours de l'enfance ou de l'âge adulte (Berg et al., 2016; Fuld, 2018; Milovanov et al., 2013). Les événements de vie stressants peuvent également contribuer au *burnout* autistique, avec un plus grand risque lorsque les individus ne sont pas en mesure de soulager leur stress ou qu'ils voient leurs quêtes de soutien rejetées ou déconsidérées (Raymaker et al., 2020).

Les similitudes entre *burnout* (au travail) et dépression ont alimenté le débat sur la question de savoir si les deux sont des constructions distinctes, ou se situent en des points différents sur un « spectre » de la dépression. Bianchi et al. (2014, 2015) posent que des symptômes communs (e.g., épuisement, difficultés de concentration), des failles méthodologiques dans la structure et la mesure du *burnout*, renforcent l'argument selon lequel le *burnout* est une forme de dépression atypique. Cependant, une revue systématique et une méta-analyse ultérieures qui ont examiné la relation entre *burnout*, dépression et anxiété ont conclu que ces trois conditions sont des constructions distinctes et robustes (Koutsimani et al., 2019). Dans une investigation qualitative, les participants avec une expérience vécue de dépression et de *burnout* ont décrit des différences claires entre les deux, telles qu'un épuisement plus handicapant dans le *burnout* que dans la dépression, et une capacité à prendre du plaisir à des activités hors travail lors du *burnout* alors que pendant la dépression ils sont incapables d'apprécier quoi que ce soit (Tavella & Parker, 2020). De même, les adultes autistes distinguent la dépression du *burnout* autistique et déclarent qu'il leur est possible de s'engager dans leurs intérêts particuliers pendant les périodes d'épuisement (Higgins et al., 2021 ; Mantzas et al., 2021 ; Raymaker et al., 2020).

Bien-Être

Satisfaction à l'égard de la vie

La satisfaction à l'égard de la vie (SEV) est une composante du bien-être subjectif qui peut avoir une incidence sur la santé mentale d'une personne. Si les facteurs héréditaires et le tempérament peuvent contribuer à la SEV, les facteurs environnementaux jouent un rôle clé (Pavot & Diener, 2008). Les recherches menées chez les adultes autistes montrent que le soutien et les liens sociaux, l'inclusion sociale et la communauté influencent positivement la SEV (Casagrande et al., 2020), alors que la victimisation, les événements de vie négatifs et le chômage ont un impact négatif (Griffiths et al., 2019). La SEV peut également compenser la tension mentale et amortir (ou servir de tempo, contre) le *burnout* autistique, en particulier pour les personnes qui réalisent des changements positifs dans leur vie après avoir connu un *burnout* (par exemple, changement de carrière, établissement de limites ; Higgins et al., 2021; Mantzas et al., 2021).

Communauté

Distincte du soutien social, une « communauté » est un groupe de personnes qui partagent des caractéristiques, des intérêts, des attitudes, et une identité en commun. Être en connexion avec des gens ayant des expériences vécues et partagées peut avoir un impact positif sur le bien-être et améliorer la capacité de se défendre soi-même, de se revendiquer (Haney & Cullen, 2017; Kapp, 2020). Les mouvements de défense des droits des personnes handicapées et d'autodéfense ainsi que l'accès généralisé à Internet ont contribué à la formation de communautés autistes (Bagatell, 2010), dont les membres entrent en contact par le biais des médias sociaux (e.g., le hashtag #ActuallyAutistic), des plateformes de jeux, des blogs, des forums de discussion et des groupes de revendication. Les communautés autistes (e.g., parents autistes, personnes autistes de couleur, personnes autistes de genre différent) sont une source précieuse d'acceptation et de fierté pour les personnes autistes qui sont souvent confrontées à la discrimination et à la stigmatisation ailleurs (Bagatell, 2010). Les membres de communautés autistes offrent et reçoivent des informations en rapport à l'autisme et des conseils, une compréhension et une validation des expériences vécues partagées (Mantzas et al., 2021; Raymaker et al., 2020). Des interactions positives avec des pairs autistes et des modèles de rôle peuvent amoindrir l'oppression intériorisée associée à l'handicapisme (*disablism*) psycho-émotionnel (Reeve, 2014). Ainsi, conformément au MCEA (Modèle Conceptuel de l'Épuisement Autistique), appartenir à une communauté de soutien pourrait contribuer à modérer le début et l'impact du *burnout* autistique.

Burnout autistique

Exténuation, Épuisement (*Exhaustion*)

Conformément à la littérature sur le *burnout* au sens large, l'épuisement est une caractéristique centrale et une conséquence du *burnout* autistique. Les adultes autistes ont décrit un état invalidant d'épuisement physique, mental et émotionnel qui a un impact significatif sur leur capacité à fonctionner. Les aspects du fonctionnement affectés par l'épuisement autistique comprennent la réduction des fonctions exécutives (par exemple, la planification, l'organisation), la perte de l'attention et de la concentration, les difficultés à produire et à traiter la parole, et la perte des compétences acquises antérieurement, y compris les capacités à prendre soin de (Higgins et al., 2021 ; Mantzas et al., 2021 ; Raymaker et al., 2020).

Retrait social

L'impact délétère du *burnout* autistique sur les niveaux d'énergie peut amener à se retirer des activités quotidiennement y compris le travail, les études et la socialisation (Higgins et al., 2021; Mantzas et al., 2021; Raymaker et al., 2020). Alors qu'éviter de faire face se perçoit généralement comme une mauvaise adaptation, ou seulement bénéfique à court terme (Suls & Fletcher, 1985), les premiers résultats suggèrent que son utilité peut être différente pour les personnes autistes en situation de *burnout* (Mantzas et al., 2021). En fait, les adultes autistes font habituellement usage du retrait social, sensoriel et interpersonnel pour prévenir le *burnout* et faciliter la récupération (Higgins et al., 2021; Mantzas et al., 2021; Raymaker et al., 2020). En tant que mécanisme d'adaptation, s'extraire des situations stressantes peut donner à

l'individu le temps de se reposer et de récupérer, limitant ainsi les pertes de ressources (Hobfoll & Freedy, 2017).

Facteurs additionnels

Genre

Dans le MCEA, l'hypothèse est que le genre pourrait influencer le début d'un *burnout* autistique, possiblement du fait des motivations au masquage (ou camouflage), ce dont nous avons discuté précédemment, est un facteur de risque clef. Plusieurs études suggèrent que les hommes autistes sont moins motivés au camouflage que les femmes avec autisme et ressentent moins de pression à s'y adonner (Milner *et al.*, 2019; Sedgewick *et al.*, 2016). Les hommes signalent également des sentiments plus positifs associés au camouflage en comparaison des femmes (Hull *et al.* ; 2017). Les attentes sociétales associées au rôle du genre féminin peut accroître le fardeau des femmes autistes par la nécessité perçue de maintenir une façade, en particulier si elles n'apprécient pas les aspects stéréotypés de la féminité tels que le maquillage et le désir de maternité (Bargiela *et al.*, 2016 ; Cage & Troxell-Whitman, 2019 ; Kanfiszler *et al.*, 2017).

Hobfoll (1989) reconnaît que les femmes (en général) peuvent se révéler plus vulnérables au stress et face à davantage d'obstacles à l'acquisition de ressources que les hommes. En fait, être autiste et femme est associé à un risque amplifié d'anxiété et de dépression (Uljarević *et al.*, 2019). Les facteurs consubstantiels au fait d'être une femme, tels que les menstruations, la ménopause (Moseley *et al.*, 2020 ; Steward *et al.*, 2018), la grossesse et l'accouchement (Samuel *et al.*, 2021), peuvent contribuer à un risque accru d'épuisement autistique chez les femmes, car ces expériences sont souvent associées à des difficultés sensorielles et à une anxiété majorées, à un fonctionnement exécutif moins performant et à une moindre capacité de régulation des émotions. De plus, les personnes sur le spectre autistique sont plus susceptibles de souffrir de dysphorie de genre (*e.g.*, s'identifier comme transgenre, non-binaire ; Cooper *et al.*, 2021 ; George & Stokes, 2018) ; il est donc possible que le stress lié à la revendication ou au masquage de multiples identités marginalisées (*e.g.*, transgenre, handicapé) puisse augmenter le risque de *burnout* autistique.

L'âge

L'âge peut influencer la vulnérabilité au *burnout* autistique à différentes étapes de la vie. Alors que de nombreuses recherches se sont concentrées sur l'autisme dans l'enfance, les défenseurs de l'autisme et les chercheurs ont souligné l'urgence d'étudier l'autisme à un âge plus avancé (Howlin & Taylor, 2015 ; Michael, 2016), d'autant plus que les adultes autistes ont une espérance de vie plus courte que les adultes de la population générale (Hirvikoski *et al.*, 2016). Les étapes importantes de la vie adulte, notamment les études post-secondaires, le mariage et la parentalité, peuvent augmenter le fardeau de la santé mentale des adultes autistes (Mason *et al.*, 2019 ; Raymaker *et al.*, 2020 ; Sterling *et al.*, 2007). La recherche suggère que les changements associés aux transitions développementales (*e.g.*, adolescence, début de l'âge adulte) pourraient augmenter la vulnérabilité au *burnout* autistique car ceux-ci exercent une pression supplémentaire sur les ressources d'adaptation (Mantzalas *et al.*, 2021 ; Phung *et al.*,

2021 ; Raymaker *et al.*, 2020). Avancer en âge peut également amener une diversité de défis englobant des changements cognitifs, un deuil, une perte de soutien social, une maladie grave ou chronique, et la retraite. Par exemple, les changements émotionnels survenant au cours de la ménopause peuvent surcharger considérablement les ressources d'adaptation établies des femmes autistes (Moseley *et al.*, 2020). Si ces événements de la vie sont universels, ils peuvent s'avérer plus pénibles encore pour les personnes autistes en raison de changements dans les routines établies, de la pression supplémentaire sur les ressources d'adaptation, des exigences sensorielles supplémentaires et de la perte potentielle des réseaux de soutien.

Facteurs sociaux et environnementaux

Alors que le *burnout* autistique apparaît banal chez les personnes autistes, tous n'en font pas l'expérience, et celui-ci ne devrait pas être accepté comme faisant partie inhérente de l'être autiste. La recherche suggère que les facteurs sociaux et environnementaux contribuent significativement au déclenchement et à la récurrence d'un *burnout* autistique (Higgins *et al.*, 2021; Mantzalas *et al.*, 2021; Raymaker *et al.*, 2020), et un adulte autiste l'a décrit comme la conséquence du fait d'« être dans un monde qui n'est pas le nôtre » (Higgins *et al.*, 2021, p. 6). Les influences environnementales peuvent impliquer des environnements sensoriels nuisibles et un manque de soutien familial ou professionnel. Au niveau sociétal, le manque généralisé de sensibilisation et d'acceptation de l'autisme peut avoir un impact sur le diagnostic précis et opportun de l'autisme, l'accès aux soutiens, sous-tendre les motivations au masquage et contribuer à la stigmatisation intériorisée (Higgins *et al.*, 2021 ; Mantzalas *et al.*, 2021 ; Raymaker *et al.*, 2020). Si diverses stratégies de protection ont été proposées ici, la plupart sont centrées sur la personne. Un changement sociétal visant à réduire la stigmatisation, la discrimination et les environnements inhospitaliers vis-à-vis des personnes autistes, est vital pour une prévention et un rétablissement, continus et à long terme, du *burnout* autistique.

CONCLUSION

Le MCEA (Modèle Conceptuel de l'Épuisement Autistique) proposé identifie les facteurs de risque et de protection du *burnout* autistique en recourant à un cadre théorique qui s'étaye sur le CT-R, la théorie de la CDR, le M S-R et le paradigme de la neuro-diversité. De plus il englobe des variables mesurables issues de la littérature existante, classées comme exigences personnelles, ressources personnelles, tension mentale et bien-être. Ce faisant, nous proposons des relations directes et indirectes, vérifiables, qui peuvent influencer le risque de *burnout* autistique. Bien que des rapports anecdotiques et les quelques études qualitatives existantes indiquent que le *burnout* soit courant chez les autistes, il n'est pas vécu par tous. Il est donc important d'examiner les facteurs de risque et de protection pour identifier les raisons pour lesquelles certaines personnes autistes peuvent y être plus vulnérables. L'identification des facteurs de protection et de vulnérabilité constitue une base pour la prévention ou l'amélioration du *burnout* autistique

À ce jour, la recherche s'est centrée sur les expériences d'adultes autistes qui avaient indiqué que le *burnout* autistique survient souvent pour la première fois précocement dans la vie et se répète tout au long de sa durée, ce qui confirme la nécessité d'adopter une approche développementale dans les futures recherches. Cette approche sera importante pour identifier

les facteurs de risque uniques et les stratégies préventives qui peuvent aider à interrompre le cycle néfaste du *burnout* susceptible d'entraver l'accomplissement et l'indépendance. Le MCEA propose les mécanismes sous-jacents du *burnout* autistique, mais l'adapter pour explorer le *burnout* au sein de différents groupes dont les exigences et les ressources peuvent varier considérablement (par exemple, les personnes autistes ayant des besoins de soutien importants, les enfants autistes ou les femmes autistes d'un âge plus avancé), est tout-à-fait possible.

Une fois le MCEA proposé, il est important de tester empiriquement le modèle pour examiner les relations hypothétiques. Au fur et à mesure que la recherche dans le champ du *burnout* autistique se développe, les résultats obtenus permettront d'enrichir le MCEA et d'y incorporer d'autres variables pertinentes. On s'attend à ce que cet ensemble de recherches mènera à de futurs déploiements en termes de ressources et de soutiens pour prévenir l'apparition du *burnout* autistique et pour que les personnes autistes puissent s'en sortir.

DÉCLARATION D'ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique humaine de l'Université de La Trobe University Human Research Ethics Committee a approuvé cette recherche (HEC21009).

REMERCIEMENTS

Nous remercions chaleureusement Regine Theodore, Kieran Rose, Lauren Sargeant, et Sarah McFarlane pour leur temps et leurs commentaires perspicaces.

DÉCLARATION DE DISPONIBILITÉ DES DONNÉES

Le partage des données n'est pas applicable à cet article car nous n'avons pas généré ou analysé aucune base de données pour l'étude en cours.

ORCID

Jane Mantzalas  <https://orcid.org/0000-0002-9202-8961>

Amanda L. Richdale  <https://orcid.org/0000-0003-4911-7181>

Cheryl Dissanayake  <https://orcid.org/0000-0002-8771-4027>

Abréviations rappelées par le traducteur :

[CMAB] [Conceptual Model of Autistic Burnout](#):

Modèle conceptuel de l'épuisement autistique (MCEA)

[S-RM] [Social-Relational Model of disability](#):

Modèle socio-relacionnel du handicap (M S-R)

[JD-R] Job Demands-Resources model:

Modèle Contraintes-Ressources au travail (**CT-R**)

[COR] Conservation of Resources theory:

Théorie de la conservation des ressources (**CDR**)

[SWL] Satisfaction with life:

Satisfaction à l'égard de la vie (**SEV**)

[APA] American Psychiatric Association:

Association de Psychiatrie Américaine (**APA**)

RÉFÉRENCES

1. American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). American Psychiatric Association.
2. Ashinoff, B. K., & Abu-Akel, A. (2019). Hyperfocus: The forgotten frontier of attention. *Psychological Research Psychologische Forschung*, 85, 1-19. <https://doi.org/10.1007/s00426-019-01245-8>
3. Au-Yeung, S. K., Bradley, L., Robertson, A. E., Shaw, R., Baron-Cohen, S., & Cassidy, S. (2019). Experience of mental health diagnosis and perceived misdiagnosis in autistic, possibly autistic and non-autistic adults. *Autism*, 23(6), 1508-1518. <https://doi.org/10.1177/1362361318818167>
4. Bagatell, N. (2010). From cure to community: Transforming notions of autism. *Ethos*, 38(1), 33-55. <https://doi.org/10.1111/j.1548-1352.2009.01080.x>
5. Bakker, A. B., Demerouti, E., & Verbeke, W. (2004). Using the job demands-resources model to predict burnout and performance. *Human Resource Management*, 43(1), 83-104. <https://doi.org/10.1002/hrm>
6. Baldwin, S., & Costley, D. (2016). The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism*, 20(4), 483-495. <https://doi.org/10.1177/1362361315590805>
7. Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), 3281-3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
8. Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a "theory of mind"? *Cognition*, 21, 37-46.
9. Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., & Clubley, E. (2001). The autism-spectrum quotient (AQ): Evidence from Asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(1), 5-17.

10. Ben-Sasson, A., Hen, L., Fluss, R., Cermak, S. A., Engel-Yeger, B., & Gal, E. (2009). A meta-analysis of sensory modulation symptoms in individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 1-11. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0593-3>
11. Berg, K. L., Shiu, C.-S., Acharya, K., Stolbach, B. C., & Msall, M. E. (2016). Disparities in adversity among children with autism spectrum disorder: A population study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58, 1124-1131. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13161>
12. Bernardin, C. J., Mason, E., Lewis, T., & Kanne, S. (2021). “You must become a chameleon to survive”: Adolescent experiences of camouflaging. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51, 4422-4435. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04912-1>
13. Berthoz, S., & Hill, E. L. (2005). The validity of using self-reports to assess emotion regulation abilities in adults with autism spectrum disorder. *European Psychiatry*, 20, 291-298.
14. Bianchi, R., Schonfeld, I. S., & Laurent, E. (2014). Is burnout a depressive disorder? A reexamination with special focus on atypical depression. *International Journal of Stress Management*, 21(4), 307-324. <https://doi.org/10.1037/a0037906>
15. Bianchi, R., Schonfeld, I. S., & Laurent, E. (2015). Is it time to consider the “burnout syndrome” a distinct illness? *Frontiers in Public Health*, 3, 1-3. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2015.00158>
16. Botha, M., & Frost, D. M. (2020). Extending the minority stress model to understand mental health problems experienced by the autistic population. *Society and Mental Health*, 10(1), 20-34. <https://doi.org/10.1177/2156869318804297>
17. Cage, E., Di Monaco, J., & Newell, V. (2019). Understanding, attitudes and dehumanisation towards autistic people. *Autism*, 23(6), 1373-1383. <https://doi.org/10.1177/13623613188290>
18. Cage, E., & Troxell-Whitman, Z. (2019). Understanding the reasons, contexts and costs of camouflaging for autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 1899-1911. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-03878-x>
19. Casagrande, K., Frost, K. M., Bailey, K. M., & Ingersoll, B. R. (2020). Positive predictors of life satisfaction for autistic college students and their neurotypical peers. *Autism in Adulthood*, 2(2), 163-170. <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0050>
20. Cooper, K., Mandy, W., Butler, C., & Russell, A. (2021). The lived experience of gender dysphoria in autistic adults: An interpretative phenomenological analysis. *Autism*, 1-12, 136236132110391. <https://doi.org/10.1177/13623613211039113>
21. Crane, L., Goddard, L., & Pring, L. (2009). Sensory processing in adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 13(3), 215-228. <https://doi.org/10.1177/1362361309103794>
22. Demerouti, E., Bakker, A. B., Nachreiner, F., & Schaufeli, W. B. (2001). The job demands-resources model of burnout. *Journal of Applied Psychology*, 86(3), 499-512. <https://doi.org/10.1037/0021-9010.86.3.499>

23. den Houting, J. (2019). Neurodiversity: An insider's perspective [Editorial]. *Autism*, 23(2), 271-273. <https://doi.org/10.1177/1362361318820762>
24. DuBois, D., Lymer, E., Gibson, B. E., Desarkar, P., & Nalder, E. (2017). Assessing sensory processing dysfunction in adults and adolescents with autism spectrum disorder: A scoping review. *Brain Sciences*, 7(108), 1-24. <https://doi.org/10.3390/brainsci7080108>
25. Edey, R., Cook, J., Brewer, R., Johnson, M. H., Bird, G., & Press, C. (2016). Interaction takes two: Typical adults exhibit mind-blindness towards those with autism spectrum disorder. *Journal of Abnormal Psychology*, 125(7), 879-885. <https://doi.org/10.1037/abn0000199>
26. Fuld, S. (2018). Autism spectrum disorder: The impact of stressful and traumatic life events and implications for clinical practice. *Clinical Social Work Journal*, 46, 210-219. <https://doi.org/10.1007/s10615-018-0649-6>
27. George, R., & Stokes, M. A. (2018). Gender identity and sexual orientation in autism spectrum disorder. *Autism*, 22(8), 970-982. <https://doi.org/10.1177/1362361317714587>
28. Gernsbacher, M. A., Stevenson, J. L., & Dern, S. (2017). Specificity, contexts, and reference groups matter when assessing autistic traits. *PLoS One*, 12(2), e0171931. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0171931>
29. Griffiths, S., Allison, C., Kenny, R., Holt, R., Smith, P., & Baron-Cohen, S. (2019). The vulnerability experiences quotient (VEQ): A study of vulnerability, mental health and life satisfaction in autistic adults. *Autism Research*, 12, 1516-1528. <https://doi.org/10.1002/aur.2162>
30. Gustafsson, H., Kentta, G., & Hassmen, P. (2011). Athlete burnout: An integrated model and future research directions. *International Review of Sport and Exercise Psychology*, 4(1), 3-24. <https://doi.org/10.1080/1750984X.2010.541927>
31. Halim, A. T., Richdale, A. L., & Uljarević, M. (2018). Exploring the nature of anxiety in young adults on the autism spectrum: A qualitative study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 55, 25-37. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.07.006>
32. Haney, J. L., & Cullen, J. A. (2017). Learning about the lived experiences of women with autism from an online community. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 16(1), 54-73. <https://doi.org/10.1080/1536710X.2017.1260518>
33. Hayward, S. M., McVilly, K. R., & Stokes, M. A. (2019). Autism and employment: What works. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 60, 48-58. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.01.006>
34. Hedley, D., Uljarević, M., Cai, R. Y., Bury, S. M., Stokes, M. A., & Evans, D. W. (2021). Domains of the autism phenotype, cognitive control, and rumination as transdiagnostic predictors of DSM-5 suicide risk. *PLoS One*, 16(1), e0245562. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0245562>

35. Hedley, D., Uljarević, M., Foley, K. R., Richdale, A., & Trollor, J. (2018). Risk and protective factors underlying depression and suicidal ideation in autism spectrum disorder. *Depression and Anxiety*, 35(7), 648-657. <https://doi.org/10.1002/da.22759>
36. Higgins, J. M., Arnold, S. R. C., Weise, J., Smith, P., Pellicano, E., & Trollor, J. N. (2021). Defining autistic burnout through experts by lived experience: Grounded Delphi method investigating #AutisticBurnout. *Autism*, 1-14, 2356-2369. <https://doi.org/10.1177/13623613211019858>
37. Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., & Bölte, S. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 208, 232-238. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.160192>
38. Hobfoll, S. E. (1989). Conservation of resources: A new attempt at conceptualizing stress. *American Psychologist*, 44(3), 513-524.
39. Hobfoll, S. E., & Freedy, J. (2017). Conservation of resources: A general stress theory applied to burnout. In W. B. Schaufeli, C. Maslach, & T. Marek (Eds.), *Professional burnout: Recent developments in theory and research* (pp. 115-129). Routledge.
40. Hofvander, B., Delorme, R., Chaste, P., Nydén, A., Wentz, E., Ståhlberg, O., Herbrecht, E., Stopin, A., Anckarsäter, H., Gillberg, C., Råstam, M., & Leboyer, M. (2009). Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry*, 9(35), 1-9. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-9-35>
41. Howlin, P., & Taylor, J. L. (2015). Addressing the need for high quality research on autism in adulthood [Editorial]. *Autism*, 19(7), 771-773. <https://doi.org/10.1177/1362361315595582>
42. 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, 2519-2534. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>
43. Hurley, R. S. E., Losh, M., Parlier, M., Reznick, J. S., & Piven, J. (2007). The broad autism phenotype questionnaire. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1679-1690. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0299-3>
44. Jordan, C. L., & Caldwell-Harris, C. (2012). Understanding differences in nonautistic and autism spectrum special interests through internet forums. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(5), 391-402. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-50.5.391>
45. Jovevska, S., Richdale, A. L., Lawson, L. P., Uljarević, M., Arnold, S. R. C., & Trollor, J. N. (2020). Sleep quality in autism from adolescence to old age. *Autism in Adulthood*, 1-11, 152-162. <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0034>
46. Kanfiszser, L., Davies, F., & Collins, S. (2017). 'I was just so different': The experiences of women diagnosed with an autism spectrum disorder in adulthood in relation to gender and social relationships. *Autism*, 21, 661-669. <https://doi.org/10.1177/1362361316687987>

47. Kapp, S. (2020). Introduction. In S. Kapp (Ed.), *Autistic community and the neurodiversity movement: Stories from the frontline* (pp. 1-9). Springer Nature. <https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0>
48. Kapp, S. K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E., & Hutman, T. (2012). Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. *Developmental Psychology*, 1-13, 59-71. <https://doi.org/10.1037/a0028353>
49. Kapp, S. K., Steward, R., Crane, L., Elliott, D., Elphick, C., Pellicano, E., & Russell, G. (2019). 'People should be allowed to do what they like': Autistic adults' views and experiences of stimming. *Autism*, 23, 1782-1792. <https://doi.org/10.1177/1362361319829628>
50. Kinnaird, E., Stewart, C., & Tchanturia, K. (2019). Investigating alexithymia in autism: A systematic review and meta-analysis. *European Psychiatry*, 55, 80-89. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2018.09.004>
51. Koutsimani, P., Montgomery, A., & Georganta, K. (2019). The relationship between burnout, depression, and anxiety: A systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Psychology*, 10, 1-19. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00284>
52. Lai, M.-C., Kassee, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, W., Szatmari, P., & Ameis, S. H. (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: A systematic review and meta-analysis. *Lancet Psychiatry*, 6, 819-829. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30289-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30289-5)
53. Lane, A. E. (2020). Practitioner review: Effective management of functional difficulties associated with sensory symptoms in children and adolescents. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 61(9), 943-958. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13230>
54. Livingston, L. A., Shah, P., & Happé, F. (2019). Compensatory strategies below the behavioural surface in autism: A qualitative study. *Lancet Psychiatry*, 6, 766-777. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30224-X](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30224-X)
55. Lukmanji, S., Manji, S. A., Kadhim, S., Sauro, K. M., Wirrell, E. C., Kwon, C.-S., & Jetté, N. (2019). The co-occurrence of epilepsy and autism: A systematic review. *Epilepsy & Behavior*, 98, 238-248. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.07.037>
56. Manor-Binyamini, I., & Schreiber-Divon, M. (2019). Repetitive behaviors: Listening to the voice of people with high-functioning autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 64, 23-30. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.04.001>
57. Mantzalas, J., Richdale, A. L., Adikari, A., Lowe, J., & Dissanayake, C. (2021). What is autistic burnout? A thematic analysis of posts on two online platforms. *Autism in Adulthood*, 41(1), 52-65. <https://doi.org/10.1089/aut.2021.0021>
58. Maslach, C., & Jackson, S. E. (1981). The measurement of experienced burnout. *Journal of Occupational Behaviour*, 2, 99-113.
59. Mason, D., Mackintosh, J., McConachie, H., Rodgers, J., Finch, T., & Parr, J. R. (2019). Quality of life for older autistic people: The impact of mental health difficulties.

- Research in Autism Spectrum Disorders, 63, 13-22.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.02.007>
60. McDonnell, A., & Milton, D. E. M. (2014). Going with the flow: Reconsidering 'repetitive behaviour' through the concept of 'flow states' (pp. 37-46). *GAP, Supplement*.
61. Michael, C. (2016). Why we need research about autism and ageing [Editorial]. *Autism*, 20(5), 515-516. <https://doi.org/10.1177/1362361316647224>
62. Mikolajczak, M., & Roskam, I. (2018). A theoretical and clinical framework for parental burnout: The balance between risks and resources (BR2). *Frontiers in Psychology*, 9, 1-11. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00886>
63. Miller, D., Rees, J., & Pearson, A. (2021). "Masking is life": Experiences of masking in autistic and nonautistic adults. *Autism in Adulthood*, 3, 330-338. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0083>
64. Milner, V., McIntosh, H., Colvert, E., & Happe, F. (2019). A qualitative exploration of the female experience of autism spectrum disorder (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 2389-2402. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03906-4>
65. Milovanov, A., Paquette-Smith, M., Lunskey, Y., & Weiss, J. (2013). Brief report: Prevalence and impact of significant life events for adults with Asperger syndrome. *Journal on Developmental Disabilities*, 19(2), 50-54.
66. Milton, D. E. M. (2012). On the ontological status of autism: The 'double empathy problem'. *Disability & Society*, 27(6), 883-887. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.71008>
67. Milton, D. E. M. (2017). Going with the flow: Autism and 'flow states'. In *Enhancing lives - Reducing restrictive practices*. Basingstoke, UK.
68. Moseley, R. L., Druce, T., & Turner-Cobb, J. M. (2020). 'When my autism broke': A qualitative study spotlighting autistic voices on menopause. *Autism*, 1-15, 1423-1437. <https://doi.org/10.1177/1362361319901184>
69. Mosing, M. A., Butkovic, A., & Ullén, F. (2018). Can flow experiences be protective of work-related depressive symptoms and burnout? A genetically informed approach. *Journal of Affective Disorders*, 226, 6-11. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.09.017>
70. Murphy, J., Brewer, R., Catmur, C., & Bird, G. (2017). Interoception and psychopathology: A developmental neuroscience. *Developmental Cognitive Neuroscience*, 23, 45-56. <https://doi.org/10.1016/j.dcn.2016.12.006>
71. Murray, D., Lesser, M., & Lawson, W. (2005). Attention, monotropism and the diagnostic criteria for autism. *Autism*, 9(2), 139-156. <https://doi.org/10.1177/1362361305051398>
72. Oliver, M. (2013). The social model of disability: Thirty years on. *Disability & Society*, 28(7), 1024-1026. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.818773>

73. Pavot, W., & Diener, E. (2008). The satisfaction with life scale and the emerging construct of life satisfaction. *The Journal of Positive Psychology*, 3(2), 137-152. <https://doi.org/10.1080/17439760701756946>
74. Pearson, A., & Rose, K. (2021). A conceptual analysis of autistic masking: Understanding the narrative of stigma and the illusion of choice. *Autism in Adulthood*, 3(1), 52-60. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0043>
75. Pelton, M. K., & Cassidy, S. A. (2017). Are autistic traits associated with suicidality? A test of the interpersonal-psychological theory of suicide in a non-clinical young adult sample. *Autism Research*, 10, 1891-1904. <https://doi.org/10.1002/aur.1828>
76. Phung, J., Penner, M., Pirlot, C., & Welch, C. (2021). What I wish you knew: Insights on burnout, inertia, meltdown, and shutdown from autistic youth. *Frontiers in Psychology*, 12, 1-14. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.741421>
77. Rai, D., Culpin, I., Heuvelman, H., Magnusson, C. M., Carpenter, P., Jones, H. J., ... Pearson, R. M. (2018). Association of autistic traits with depression from childhood to 18 years. *JAMA Psychiatry*, 75, 835-843. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2018.1323>
78. Raymaker, D. M., Teo, A. R., Steckler, N. A., Lentz, B., Scharer, M., Delos Santos, A., Kapp, S. K., Hunter, M., Joyce, 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), 1-12. <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0079>
79. Reeve, D. (2014). Psycho-emotional disablism and internalised oppression. In J. Swain, S. French, C. Barnes, & C. Thomas (Eds.), *Disabling barriers - Enabling environments* (3rd ed., pp. 92-98). Sage.
80. Riethof, N., Bob, P., Laker, M., Zmolikova, J., Jiraskova, T., & Raboch, J. (2020). Alexithymia, traumatic stress symptoms and burnout in female healthcare professionals. *Journal of International Medical Research*, 48(4), 1-9. <https://doi.org/10.1177/0300060519887633>
81. Roberts, A. L., Koenen, K. C., Lyall, K., Robinson, E. B., & Weisskopf, M. G. (2015). Association of autistic traits in adulthood with childhood abuse, interpersonal victimization, and posttraumatic stress. *Child Abuse & Neglect*, 45, 135-142. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2015.04.010>
82. Samuel, P., Yew, R. Y., Hooley, M., Hickey, M., & Stokes, M. A. (2021). Sensory challenges experienced by autistic women during pregnancy and childbirth: A systematic review. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 305, 299-311. <https://doi.org/10.1007/s00404-021-06109-4>
83. Sarrett, J. C. (2016). Biocertification and neurodiversity: The role and implications of self-diagnosis in autistic communities. *Neuroethics*, 9, 23-36. <https://doi.org/10.1007/s12152-016-9247-x>
84. Schaufeli, W. B., & Greenglass, E. R. (2001). Introduction to special issue on burnout and health. *Psychology and Health*, 16, 501-510.

85. Sedgewick, F., Hill, V., Yates, R., Pickering, L., & Pellicano, E. (2016). Gender differences in the social motivation and friendship experiences of autistic and non-autistic adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 1297-1306. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2669-1>
86. Shah, P., Hall, R., Catmur, C., & Bird, G. (2016). Alexithymia, not autism, is associated with impaired interoception. *Cortex*, 81, 215-220. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2016.03.021>
87. Shumaker, S. A., & Brownell, A. (1984). Toward a theory of social support: Closing conceptual gaps. *Journal of Social Issues*, 40(4), 11-36.
88. Silberman, S. (2015). *Neurotribes: The legacy of autism and the future of neurodiversity*. Avery.
89. Simpson, J., McMillan, H., & Reeve, D. (2013). Reformulating psychological difficulties in people with Parkinson's disease: The potential of a social relational approach to disablism. *Parkinson's Disease*, 1-8. <https://doi.org/10.1155/2013/608562>
90. Sterling, L., Dawson, G., Estes, A., & Greenson, J. (2007). Characteristics associated with presence of depressive symptoms in adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1011-1018. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0477-y>
91. Steward, R., Crane, L., Roy, E. M., Remington, A., & Pellicano, E. (2018). "Life is much more difficult to manage during periods": Autistic experiences of menstruation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 4287-4292. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3664-0>
92. Steward, R. L. (2015). Repetitive stereotyped behaviour or 'stimming': An online survey of 100 people on the autism spectrum. In Paper presented at the 2015 International Meeting for Autism Research Conference. Salt Lake City, UT. <https://insar.confex.com/insar/2015/webprogram/Paper20115.html>
93. Stimpson, N. J., Hull, L., & Mandy, W. (2021). The association between autistic traits and mental well-being. *Journal of Happiness Studies*, 22, 287-304. <https://doi.org/10.1007/s10902-020-00229-5>
94. Streckovic, M. A., Brunsting, N. C., & Able, H. (2014). Victimization of students with autism spectrum disorder: A review of prevalence and risk factors. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 1155-1172. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.06.004>
95. Suls, J., & Fletcher, B. (1985). The relative efficacy of avoidant and nonavoidant coping strategies: A meta-analysis. *Health Psychology*, 4(3), 249-288.
96. Tavassoli, T., Miller, L. J., Schoen, S. A., Nielsen, D. M., & Baron-Cohen, S. (2014). Sensory over-responsivity in adults with autism spectrum conditions. *Autism*, 18(4), 428-432. <https://doi.org/10.1177/1362361313477246>
97. Tavella, G., & Parker, G. (2020). Distinguishing burnout from depression: An exploratory qualitative study. *Psychiatry Research*, 291, 113212. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113212>

98. Thomas, C. (2004). Rescuing a social relational understanding of disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 22-36.
99. Uljarević, M., Hedley, D., Rose-Foley, K., Magiati, I., Cai, R. Y., Dissanayake, C., Richdale, A., & Trollor, J. (2019). Anxiety and depression from adolescence to old age in autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 3155-3165. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04084-z>
100. Ullén, F., De Manzano, O., Almeida, R., Magnusson, P. K. E., Pedersen, N. L., Nakamura, J., Csíkszentmihályi, M., & Madison, G. (2012). Proneness for psychological flow in everyday life: Associations with personality and intelligence. *Personality and Individual Differences*, 52, 167-172. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2011.10.003>
101. Xanthopoulou, D., Bakker, A. B., Demerouti, E., & Schaufeli, W. B. (2007). The role of personal resources in the job demands-resources model. *International Journal of Stress Management*, 14(2), 121-141. <https://doi.org/10.1037/1072-5245.14.2.121>
102. Zener, D. (2019). Journey to diagnosis for women with autism. *Advances in Autism*, 5(1), 2-13. <https://doi.org/10.1108/AIA-10-2018-0041>



Pour citer cet article: **Mantzas, J., Richdale, A. L., & Dissanayake, C. (2022)**. A conceptual model of risk and protective factors for autistic burnout. *Autism Research*, 15(6), 976–987. <https://doi.org/10.1002/aur.2722>

Nous remercions les auteurs pour nous avoir donné leur accord (courriel du 31 VIII 2022) pour mise à disposition des lecteurs francophones de notre traduction, nous remercions également les éditions Wiley periodicals, éditeur de Wiley *Autism Research* pour avoir confirmé la permission (courriel du 1 IX 2022).

ⁱ **Jane Mantzas**, Docteur en philosophie - Candidate au doctorat au Olga Tennison Autism Research Centre de l'Université La Trobe
 Google Scholar (<https://scholar.google.com.au/citations?hl=en&user=U44RCLAAAAAJ>) ;
 La Trobe University (<https://scholars.latrobe.edu.au/jmantzas>).

ⁱⁱ **Amanda L. Richdale**, PhD, Professeure (Full)
 Google scholar (<https://scholar.google.com.au/citations?user=uvhKTqMAAAAJ&hl=en>) ;
 La Trobe University (<https://scholars.latrobe.edu.au/arichdale/grants>).

iii **Cheryl Dissanayake**, Professeure de psychologie

Google Scholar (<https://scholar.google.com.au/citations?hl=en&user=sqRwOtIAAAAJ>) ;

La Trobe University (<https://scholars.latrobe.edu.au/acdissanayak>).

iv Le traducteur et auteur des notes complémentaires :

Jérôme Alain Lapasset est titulaire d'un D. E. A. « Sciences du mouvement humain » ; d'un D.U. Remédiation Cognitive ; d'un D.U. de Thérapies Comportementales et Cognitives ; d'un D. I. U. en Sexualité Humaine (**D.I.S.H.**); d'un D.E. de Psychomotricien. Il travaille au sein du Service en Neurodéveloppement, Réhabilitation, Intervention et suivi chez l'Enfant (**S.U.N.R.I.S.E.**, Dr. Marie-Maude Geoffroy) du **C.H. le Vinatier, Bron, France**.



Jerome.lapasset@ch-le-vinatier.fr

Membre du Comité Éditorial de l'**A.N.A.E.**



Membre du Groupe de Recherche Participative Basée sur la Communauté sur :

La Fatigue Cérébrale ou Cognitive dans l'autisme

LABoratoire Participatif d'Étude de la Fatigue dans l'Autisme



Site Internet : <https://lapefa.com/>