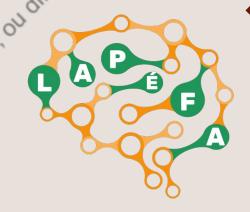
# Fatigue cérébrale :

- État des lieux et des
- connaissances, portées, confusions et limites



- <u>Intervenants:</u>
  - Ezra Aubineau, PhD
- Jérôme Alain Lapasset, psychomotricien

Contact: <u>lapefa.recherche@protonmail.com</u>



# Qui suis-je ? Ezra Aubineau



#### **Doctorat**

Psychopathologie neurodéveloppementale

#### Postdoctorat (SCoTE, EA 7420)

Couplage des mesures cérébrales, oculaires, cardiaques de l'incapacitation dans l'aviation civile

2025



#### Master Neurosciences



#### DU

morphologie du SNC\* Brain correlates of high intelligence (g)



#### Postdoctorat (CRI, UMR 1284)

Imagerie, anatomie, Évaluer la fatigue chez les étudiants autistes



#### Création du LAPÉFA

Caractérisation de la fatigue dans les TND

\* Système nerveux central



# Qui suis-je? Jérôme Alain Lapasset

Travail clinique Recherche appliquée LAPÉFA



D.U. TCC
D.E.A. Sciences du mouvement humain
D.U. Remédiation cognitive

D.E psychomotricien Diplôme Sophrologie D.I.S.H CÉDA SUNRISE Pôle Enfants et adolescents RC & TCC

Réhabilitation psychosociale

En centres psychiatriques privés ou publics hospitaliers

# Le LAPÉFA





**2020-2021 :** Postdoctorat et 1<sup>er</sup> article

Été 2021 : Création du groupe de recherche

- $\Rightarrow$  2 chercheurs + 8 (dont 7 adultes autistes)
  - ⇒ Approche CBPR\*, à distance, bénévoles
- Janv. 2023: Statut associatif
- Nov. 2024 : Changement nom et statut
  - $\Rightarrow$  P pour Prophylactique



Site d'information: https://www.lapefa.com

#### Objectif:

Caractériser la fatigue cérébrale dans l'autisme, ainsi que ses principaux facteurs modulateurs en vue de développer des outils d'évaluation et de remédiation basés sur les données probantes de la recherche.

\* Community-Based Participatory Research

**Figure 1.** Poster réalisé par le LAPÉFA pour le congrès du GNCRA (mai 2023)



### L'EXPERTISE DES ADULTES AUTISTES DANS LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE :

La création d'un groupe de travail collaboratif innovant pour l'étude de la fatigue cérébrale dans l'autisme

Saillard-Pichon, N.; Durand-Glouchkoff, C.; Aubineau, M.; Été, N.; Chaussin, M.-A.; Lapasset, J. A.; Renault, J.; Guy, R

Contact : etude.autisme@protonmail.com
Site du projet : https://www.autistic-brain-fatigue.com/



#### **Contexte Théorique**

Approche: La recherche participative basée sur la communauté (ou CBPR pour Community-Based Participatory Research).

- Les personnes autistes impliquées choisissent « leur niveau de participation » pour contribuer à la production d'une recherche fiable et valide, ayant un impact significatif et positif sur la qualité de vie des personnes avec autisme, (Gowen et al., 2019).
- Elles <u>collaborent activement</u> au processus de découvertes de nouvelles connaissances épistémologiquement et scientifiquement fondées.
- Mutualisation des expertises : <u>Le savoir expérientiel</u> des personnes autistes <u>est valorisé et complémentaire</u> du savoir méthodologique du chercheur.
- Collaboration et concertation à toutes les étapes du processus de recherche (définition de la problématique, interprétation des résultats, publication, ...).



#### Mots clés :

Approche de recherche participative ; Communauté autiste adulte ; Fatigue cérébrale ; Développement d'instruments ; Caractérisation clinique.

#### Méthodes

nspiration du modèle pionnier d'AASPIRE

Naissance de notre groupe de travail collaboratif

#### Comité de pilotage

- Chercheur
   Clinicien
   Adulte autiste & cadr en milieu médico-socia
  - te & cad.e (parent, médecin, statisticien, dico-socie) enseignant, ...).

    Tous les membres sont collaborateurs :
  - Tous les membres sont collaborateurs : ils décident ensemble des questions à étudier, des méthodologies, approches et actions à mener. Ghacun peut s'exprimer selon ses préférences (oral, écrit, ...) et lorsqu'il le souhaite.
  - Les besoins individuels sont pris en considération dans la dynamique de groupe (horaires, durée des réunions, fatigabilité, ...).

#### **Fonctionnement**

Rencontres mensuelles en visioconférence



Échanges via Slack (plateforme collaborative) - Actualités autisme - Partage d'articles d'intérêt - Réflexions thématiques



- Sous-groupes de travail - Ordre du jour

#### Projets en cours

Traduction et adaptation du

Mental Fatigue Scale





Vers le développemen d'une app de gestion d la fatigue :



#### **Perspectives**

Après 10 mois de fonctionnement, nous souhaitons, à plusieurs voix, présenter ce dispositif prometteur et échanger sur les difficultés d'une telle initiative (financement, disponibilité des membres bénévoles, langage commun, ajustement aux besoins) mais également sur les perspectives que cela offre, tant pour les chercheurs que pour les personnes autistes.

Nous souhaitons que cette initiative, unique en milieu francophone, contribue à ouvrir la voie à d'autres équipes désireuses de s'engager dans une approche participative.

#### téférences bibliographiques

Gower, E. Fajor, C., Bleazer, C., Germaner, A., Bernbridge, P. & Proble, D. (2019). Guidelines for condusting research studies with the author community, Authory poly of protice, 21. A new beginning, 25.

Opinismon, B., Samark, A., Bergland, P., Shicher, M., Kilmchkel, C. (10), A sel-seasonment generated last poly and related symptomic after remutigal of condustry, and project and pulsars and an application of the condustry of

### Plan

01

### État des lieux

Définitions, mesures, limites Notion d'effort perçu 02

### Fatigue cérébrale

Répercussions Contexte neuropsychiatrique

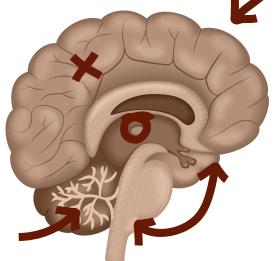
03

### Fatigue et autisme

Facteurs de vulnérabilité Résultats d'étude de besoins 04

### Remédiation

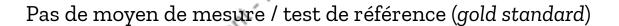
Principes généraux Pistes et perspectives État des lieux



# Problème initia

- Terme connu de tous et sensation que l'on a (quasi ?) tous déjà éprouvée...
- Oui mais...





Pas de traitement spécifique ou ciblé

Difficulté pour soulager efficacement la fatigue

**Besoin** psychobiologique de repos récupérateur. Sensation **subjective**.

Signal d'alerte physiologique, généralement salutaire pour l'organisme, transitoire, sans conséquence durable sur le fonctionnement.

⇒ Diminution de la performance ou qualité de vie

# Un concept, plusieurs approches

Objet de recherche complexe, appréhendé comme un construit multidimensionnel, et dont la définition et les manifestations diffèrent selon les disciplines et les approches des chercheurs (Aubineau, 2022, Craig et al., 2012; Pattyn et al., 2018; Tran et al., 2020).

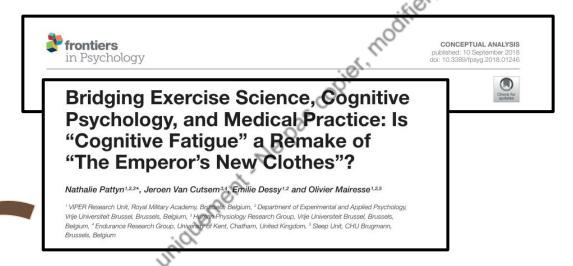


Flou terminologique et conceptuel

Fatigue vs fatigabilité Physique vs mentale Active vs passive Périphérique vs centrale Primaire vs secondaire symptôme / risque / Induite vs acquise cause / conséquence / concept expérimental Transitoire vs durable Physiologique vs pathologique

# Fatigue et effort





Faire des ponts entre les sciences de l'exercice, la psychologie cognitive et la pratique médicale : la "fatigue cognitive" est-elle un remake de "Les Habits neufs de l'empereur" ? (Pattyn et al., 2018)

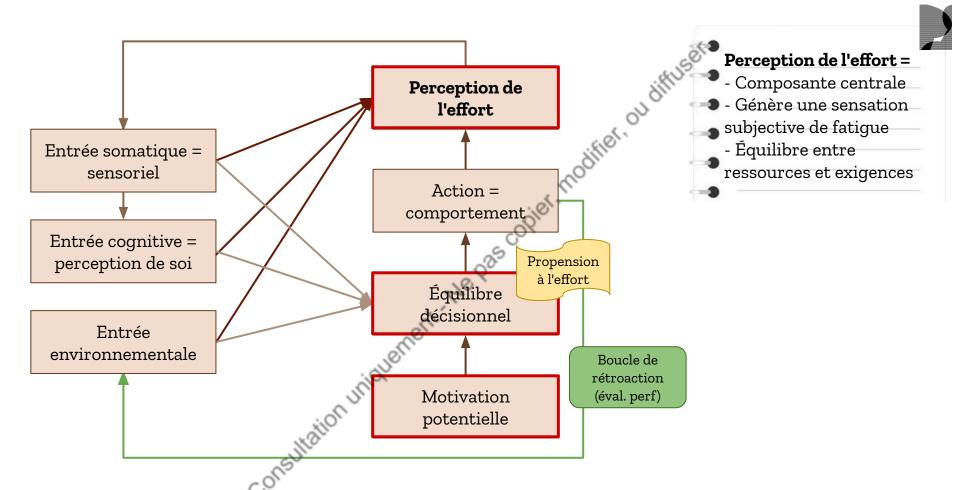


Figure 2. Modèle transactionnel multidisciplinaire de la fatigue et de la performance (Pattyn et al., 2018)

### Quand la fatigue devient problématique

#### **CONSTATS:**

- Installation dans la durée (semaines, mois) et chronicisation ;
- Peu ou pas soulagée par le repos ou le sommeil ;
- Répercussions sur ≠ sphères de fonctionnement ;

#### **SE TRADUIT PAR:**

- État d'épuisement / malaise inhabituel ;
- Durée de récupération disproportionnée au regard de l'effort fourni ;
- Diminution de la qualité de vie et généralement de la performance.

(Ishii, Tanaka, et Watanabe, 2014; Kluger, Krupp, et Enoka, 2013; Tran et al., 2020, Pattyn et al., 2018)

# Origines des fatigues



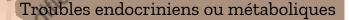
Comportementales

Psychiatriques

Troubles neurologiques

Troubles du sommeil

Troubles cardiorespiratoires



Troubles digestifs ou rénaux

Maladies rhumatologiques



Maladies infectieuses

Troubles hématologiques

Cancers



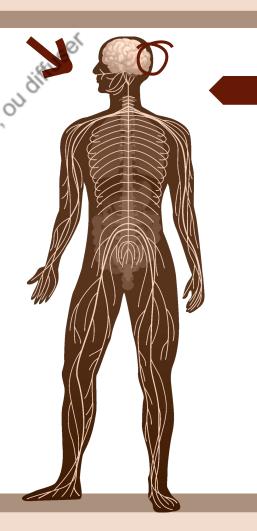
# Fatigue en neuropsychiatrie



"La fatigue est un symptôme affectif majeur dans les maladies neurologiques et psychiatriques dont le fondement est mal compris."

**—Kuppuswamy, 2017** (p.2240)





# Répercussions cognitives

- Ralentissement idéomoteur lenteur de traitement de l'information
- Désorganisation +/- prononcée de la pensée
- Diminution du sentiment d'efficacité personnelle
- ≠ modalités concernées selon individus (perceptive, sensorielle, motrice, intellectuelle, affective, ...)

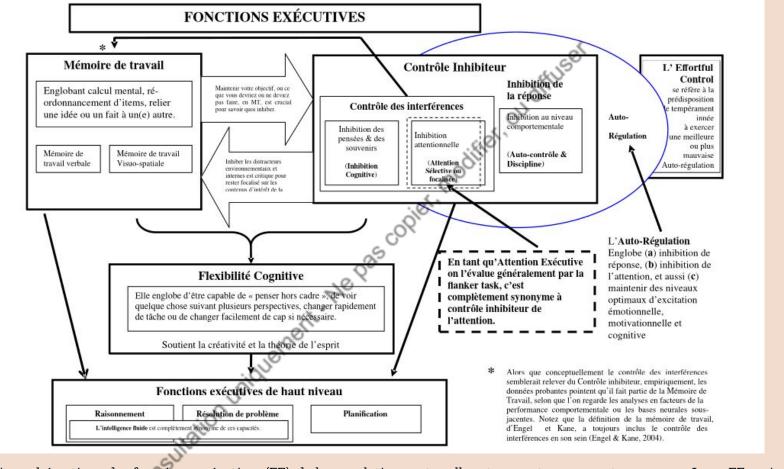


Figure 4. Illustration schématique des fonctions exécutives (FE), de leurs relations entre elles et aux autres concepts connexes. Les 2 FEs principales sont la mémoire de travail et le contrôle inhibiteur. Ensemble, ils permettent la flexibilité cognitive. C'est à partir de ces trois FEs centrales que s'élaborent les FEs de rang supérieur (raisonnement, résolution de problème, planification). De Diamond (2016), p.16 [traduction française libre par Jérôme Alain Lapasset [68]].

# Répercussions neuropsychologiques

- Dysfonctions exécutives, dont :
  - Perturbations des capacités de mémoire de travail
  - Perte contrôle cognitif de supervision attentionnel
  - Manque flexibilité cognitive
  - Difficulté d'identification & priorisation des objectifs
  - Troubles planification / séquençage des actions
  - Défaut ou excès d'inhibition
  - Déséquilibre des processus d'intégration (bottom-up vs top-down)

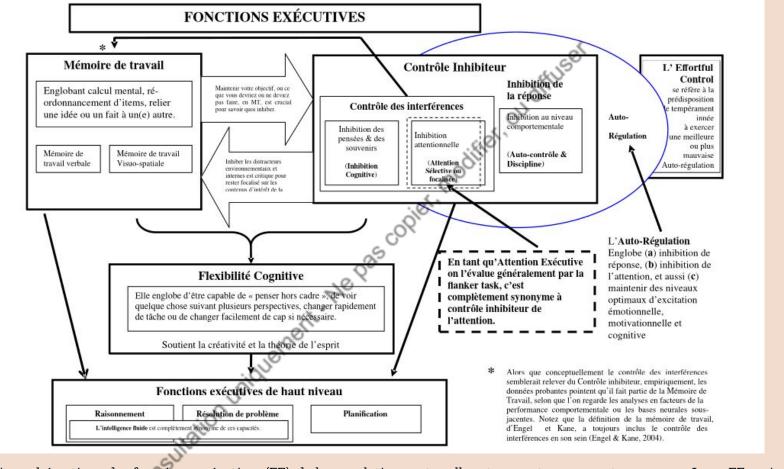


Figure 4. Illustration schématique des fonctions exécutives (FE), de leurs relations entre elles et aux autres concepts connexes. Les 2 FEs principales sont la mémoire de travail et le contrôle inhibiteur. Ensemble, ils permettent la flexibilité cognitive. C'est à partir de ces trois FEs centrales que s'élaborent les FEs de rang supérieur (raisonnement, résolution de problème, planification). De Diamond (2016), p.16 [traduction française libre par Jérôme Alain Lapasset [68]].

# Répercussions neuropsychologiques

- Dysfonctions exécutives, dont :
  - Perturbations des capacités de mémoire de travail
  - Perte contrôle cognitif de supervision attentionnel
  - Manque flexibilité cognitive
  - Difficulté d'identification & priorisation des objectifs
  - Troubles planification / séquençage des actions
  - Défaut ou excès d'inhibition
  - Déséquilibre des processus d'intégration (bottom-up vs top-down)

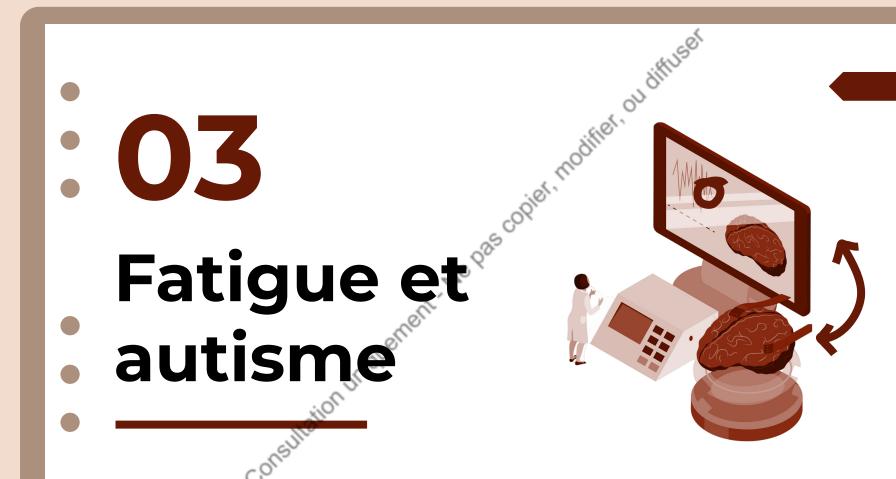
# Répercussions neuropsychologiques

- Dysfonctions exécutives, dont :
  - Affaiblissement capacités de mémoire de travail
  - Perte contrôle cognitif de supervision attentionnel
  - Manque flexibilité cognitive
  - Difficulté d'identification & priorisation des objectifs
  - Troubles planification / séquençage des actions
  - Défaut ou excès d'inhibition
  - Déséquilibre des processus d'intégration (bottom-up vs top-down)
- Défaut de cohérence interne

# Autres répercussions

- Processus de **mentalisation insuffisants** (dont relève la théorie de l'esprit);
- Conscience phénoménologique de soi & **métacognition**¹
- Abrasion ou exacerbation des **affects** (produits d'inférences par le sujet) (Kuppuswamy, 2017)
- D'ordre psychophysiologique à retentissement cognitif :
  - Traitement des informations physiologiques internes (proprioception, interoception, nociception, etc.)

<sup>1</sup>capacité d'exercer un contrôle sur ses propres pensées et juger la pertinence de ses propres perceptions, décisions, actions, ... (Fleming, Dolan et Firth, 2012)





# Points de vigilance

Discours et théories dans les médias

Purnout auti Tresie" des currere Camouflage

#AutisticBurnout #ActuallyAutistic

 $\Rightarrow$  Esprit critique, sources, EBP / M\*

### Facteurs de vulnérabilité

#### ■ TSA et comorbidités / co-occurrences

- Risque accru de développer des troubles psychiatriques chez les adultes TSA
- o Troubles divers : DI, anxiété, TOC, PTSD, ...
- o Importance du diagnostic différentiel

### ■ Différence de nature de la fatigue (TSA vs psychopathologie)

- Psychopatho. : registre de la plainte, tableaux cliniques définis
- O TSA: davantage constatée par les tiers
- o TSA: fatigue d'expression plus tardive

### Différences de manifestations (malgré substrat commun)

- Fatigue ordinaire : conséquences du même ordre
- F.C. en psychopath. : chroniques, paradoxales, paroxystiques

# Résultats d'une étude de besoins

Évaluation de la pertinence d'une application mobile de gestion de la fatigue



Mai - octobre 2022, en ligne



444 (1) 660 adultes autistes

(2) 106 professionnels et aidants

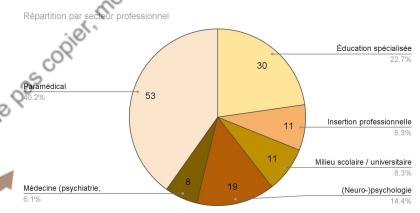


Figure 5. Profil des répondants professionnels (N=106)

### Méthodologie:

1 questionnaire par public

5 questions - échelles Likert avec zones de texte libre

# Pour lire les synthèses complètes :

#### Résultats d'études et d'enquêtes



- Aubineau, M. (2022). Caractérisation et évaluation de la fatigue cérébrale chez les étudiants autistes : élaboration d'un questionnaire en recherche participative. Science et Comportement, 32(3), 93-410.
- Synthèses des résultats d'un sondage mené en ligne auprès de 660 adultes autistes et 108 professionnels concernant les attentes et besoins dans l'accompagnement de la fatigue et la pertinenc d'une applicat, n mobile pour la gestion de cette fatigue :
  - → Synthèse de l'analyse des résultats des adultes autis es. Consulter sur HAL
  - → Synthèse de l'analyse des résultats des professionnel. Consulter sur HAL

Sur notre site:

https://lapefa.com/publications-du-lapefa/





- Outil de recherche translationnelle
  - État de l'art
  - Étude de besoins
  - Co-création avec futurs usagers, cliniciens et universitaires

Développement de l'application Vigie

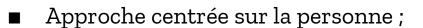
- Dépôt du prototype et des spécifications à l'INPI\* (2024)
- Recherche de financements et collaborations
- Utilisable plus largement que les TSA/TND

Objectif: Détecter, évaluer et prévenir la fatigue persistante

- Utilisateurs of out of the second of the s	
UTILISATEURS	ATTENDUS
PRIMAIRES Affectés par la fatigue persistante	Développer les <b>capacités de prise de conscience</b> de sa fatigue et de ses facteurs modulateurs pour <b>élaborer des stratégies de remédiation</b> basées sur des <b>données visuelles quantifiées</b> et structurées.
SECONDAIRES Professionnels de santé et accompagnants	En collaboration avec l'utilisateur, mettre en place un <b>accompagnement flexible</b> sur la base d'informations objectivées et suivies dans le temps.  Disposer d'un <b>outil commun facilitateur</b> pour optimiser la communication et la compréhension réciproque entre professionnels et avec les patients.
RECHERCHE Fondamentale et appliquée	Affiner <b>l'identification des marqueurs</b> de la fatigue - potentiellement spécifiques à l'autisme - et donc accroître la <b>pertinence de l'outil</b> vers le suivi d'indicateurs fiables.



## Principes généraux





Composants de l'alliance thérapeutique (Horvath & Luborsky, 1993)

- Déstigmatiser, dédramatiser normaliser non banaliser (Wise et Corrigan, 2024; Lapasset, 2024);
- Prendre appui sur les points forts de la personne ;
- Fixer des objectifs réalisables ;
- Proposer des expériences concrètes ;
- Étayer, favoriser la motivation (zone proximale de développement)
   et l'engagement (« dialogue socratique »);
- Analyse en collaboration.

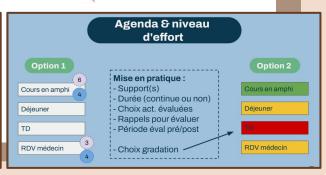
### Pistes de remédiation

### 1(/3) Psychoéducation

- Informer et former (pers. autistes, éducateurs, pairs-aidants, milieu sco./pro., proches)
- **Découvrir ses ressources** et celles de l'environnement
- Élaborer "conjointement" un programme psychoéducatif
  - Séances variant selon le public, petits groupes







### 2(/3) Mise en place d'ateliers

Favoriser la prise de conscience de l'existence d'un monde intérieur (interoception, significations) (Goodale, 2024)



Développer des **capacités d'action et de contrôle** de ses variables internes :

- Exercices moteurs spécifiques, discriminer les variables
- o Méthode de **relaxation** (type body scan)
- o Usage du **biofeedback** (contrôle FC, tensions musculaires,...)
- Connaissances des réflexes neurovégétatifs

Développer et **optimiser le bon usage des FE** 



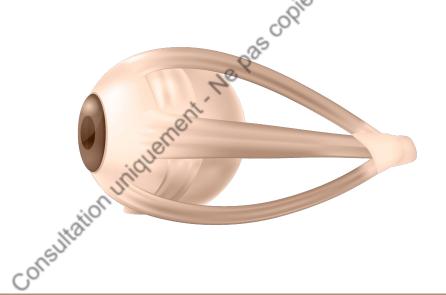




# 3(/3) Outil de support / suivi

- Intérêt d'un outil de supervision de la fatigue cérébrale (FC)
  - O Notamment : favorisant discrimination proba. FC vs troubles associés
- Ressources: conduites à tenir, conseils, remédiation (1<sup>ère</sup> et 2<sup>nde</sup> intention),...
- Visées:
  - O Développer tant des savoir-faire que des savoir-être
  - O Développer le sentiment d'efficacité personnelle (Bandura, 1977, 2019)

# Perspectives



# Points-clés sur fatigue et autisme

- Peu de recherches malgré des constats convergents sur le terrain : répercussions significatives sur la santé, l'inclusion,, la qualité de vie
  - COVID-19 long : vers un intérêt pour la fatigue ?
  - Importance d'une vision critique et scientifique dans les TND (dont l'evidence-based practice / medicine)
- Progrès de l'imagerie, de la médecine et de la santé connectée
  - O Nouveaux espoirs et opportunités mais questions éthiques à anticiper
- Importance de **croiser les disciplines** ⇒ **/ dissémination** des idées et résultats
  - o Inclure la parole des patients / personnes concernées

# Ezra Aubineau & Jérôme Alain Lapasset

lapefa.recherche@protonmail.com



https://www.lapefa.com







La fatigue ne peut être réduite aux seuls domaines physique, cognitif ou expérientiel [...].

Dans plusieurs disciplines, les avancées scientifiques découlent souvent du dépassement des frontières et de l'emprunt et de l'adaptation de concepts issus de différents domaines d'expertise.

Cependant, trop souvent, des questions connexes sont étudiées dans des domaines différents, ce qui entraîne une duplication des efforts sans bénéficier de la multidisciplinarité.

D'où notre argument en faveur d'un modèle transactionnel commun, qui permettrait d'éviter le risque que de nouveaux résultats scientifiques dans un domaine ne soient les habits neufs de l'empereur dans un autre : une réinvention inutile de la roue.

# Références bibliographiques Liste complète



# ANNEXES Consultation uniquenent.

# Quelques chiffres français

≈ 2,5 millions

### **COVID** long

10 à 30% des personnes ayant eu un COVID développent un COVID long [1-3]

≈ 1 455 000 (2,2%)

### Fatique liée au cancer

3 millions de personnes ayant (eu) un cancer dont 48,7% conservent de fatigue cliniquement significative 5 ans après [4-7]

≈ 800 000 (1,2%)

### **Fibromyalgie**

1,6% des Français seraient concernés, parmi lesquels 75% déplorent une sévère fatique [8-10]

≈ **300 000** de salariés

### **Burn** out

Prévalence difficile à estimer, à 2 millions très variable selon études (de 1,4 à 34%). 12% de la population active serait à risque [11-13]



**AVC** 

1/200 victime d'AVC 50 à 70% rapportent une fatique plusieurs années après [14-16]

≈ 214 000 × (0,42%)

# Encéphalomyélite myalgique\*

De 0,2 à 1% pré pandémie. Conséquences pouvant être très sévères [17-20]

00 000

### Trauma, crâniens

235/100000 nouveaux cas /an dont ≈50% rapportent la fatigue comme le pire symptôme [21-24]

≈ 67 000°

### Sclérose en plaques

Env. 120000 personnes en France. Prévalence de la fatique persistante : de 37 à 78% [25-27]

\* Anciennement Syndrome de Fatique Chronique, souvent abrégée EM/SFC

# Précisions terminologiques

- Maladie : altération des fonctions ou de la santé d'un organisme.
- Physiopathologie connue.

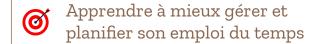
**Déficit :** déficience quantitativement mesurée ou mesurable, dans un domaine / fonction donné(e).

- **Handicap :** résultat de l'inadéquation des possibilités offertes par l'environnement face à des déficits présentés par l'individu.
- Handicapisme / Disablism: attitude consistant à définir un "comportement discriminatoire, oppressif ou abusif, tirant ses origines de la croyance que les personnes handicapées sont inférieures aux autres" (Miller, Parker et Gillinson, 2004)

# Fonctionnalités

Du repérage à la prévention

Structuration de l'agenda et repérage des périodes de surcharge mentale et de récupération



Répertoire de ressources et de procédures d'urgence

Développer sa (re-)connaissance des signes de la fatique

### Aide au repérage de son état de fatigue

Disposer d'une "boîte à outils" personnalisée et contextuelle



Suivi quotidien des variables d'intérêt

(i.e. facteurs modulateurs choisis par l'utilisateur)

Intégrer les facteurs modulateurs dans la gestion de sa fatique





S'intègre dans une **recherche translationnelle** (i.e. produire des applications concrètes à partir de connaissances fondamentales au bénéfice des patients), incluant :

- Revue de la **littérature scientifique** effectuée (article en cours de rédaction<sup>a</sup>)
- Concepts-clés de l'app établis sur base des données probantes
- Respect du processus et **méthodologie** de recherche
- Outil dynamique pensé dans la durée (cf. diapo finale)

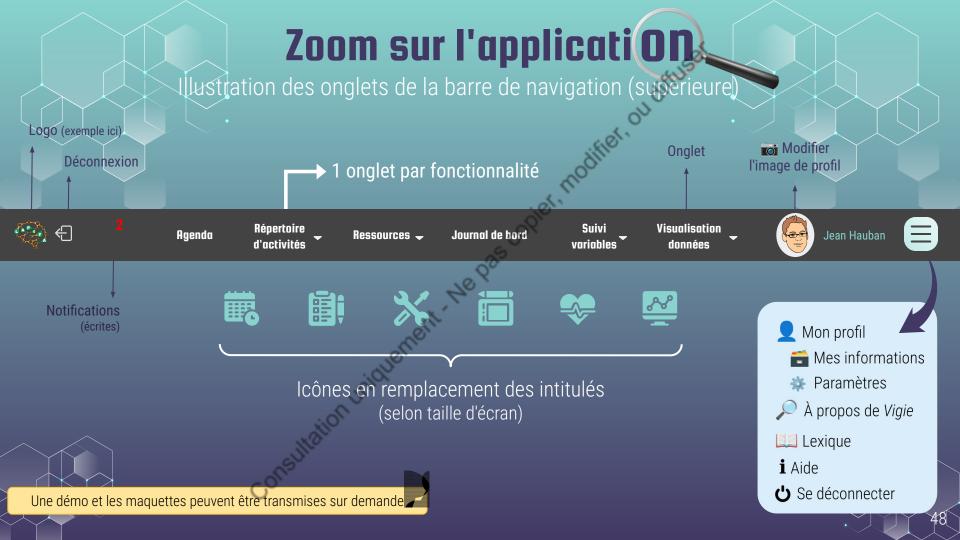
Application amenée à évoluer avec les avancées de nos recherches

- Affinement des indicateurs de l'app et évaluation **continue** de sa pertinence
- Intégration d'une **évaluation clinique initiale** avec tests validés afin d'établir un profil de base pour le suivi des différentes variables au quotidien
- Constitution d'une banque de données cliniques quantifiées, ordonnées dans le temps et sécurisées

# Prochaines étapes de développement

- Personnalisation des paramètres
- Ajouts d'événements spontanés
- Évaluations approfondies
- Module introductif finalisé
- Création de variables personnelles
- Algorithmes de recommandation pour suivi de variables
- Journal de bord : notes audio
- Export données en .csv

- Répertoire de ressources
- Exports données sous différents formats
- Tutoriel de prise en main vidéo
- Réglage paramètres tailles
- Différents types de visualisation
  - Agenda: vues hebdo. et mensuelle
  - Répertoire d'activités : ajouter, supprimer et modifier une activité
  - Profil de fonctionnement global :
    - Évaluation initiale
    - Visualisation simple du profil
  - Journal de bord : notes écrites
  - Évaluations quotidiennes et spontanées
  - Compte et profil utilisateur
  - 📘 Notifications : écrites



# Investiguer les facteurs clés

- Prise en compte de certaines covariables :
  - Douleur
  - Somnolence
  - Dépression
  - Troubles du sommeil
- Recoupements cliniques & interactions possibles mais phénomènes distincts.
- Ex : Traitement efficace de la dépression chez patients avec sclérose en plaques

  Diminution de la fatigue [13]

# Une taxonomie unifiée

- Kluger et al. (2013) [14] proposent de répondre à 5 questions :
  - S'agit-il vraiment de fatigue ou d'un phénomène confondant associé?
  - La plainte principale concerne-t-elle la **perception** ou la **performance** ?
  - Existe-t-il un retentissement clinique significatif?
  - Y a-t-il des facteurs favorisant évidents?
  - La performance est-elle altérée dans un domaine spécifique ?

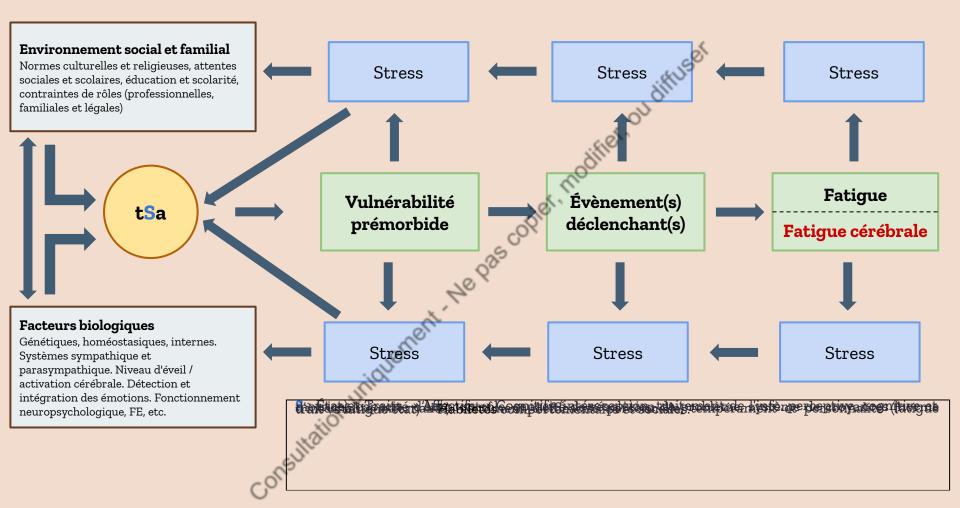


Figure 3. Modèle dynamique biopsychosocial de la fatigue cérébrale (Inspiré du modèle de vulnérabilité-stress (Zubin & Spring, 1977))

# Questionnaires étude de besoins

Évaluation de la pertinence d'une application mobile de gestion de la fatigue



Répondants autistes

Professionnels et aidants

# Résultats d'une étude pilote

Fatigue chez les élèves étudiants autistes

Postdoctorat (CRI, INSERM 1284 2021)



# Objectifs principaux de l'étude :

- (1) Élaborer et valider un outil pour appréhender la fatigue cérébrale chez les élèves autistes au secondaire ou études supérieures
- (2) Identifier les facteurs modulant la fatigue cérébrale dans la population étudiante
- Matériel et méthodes
- Population : 40 répondants (10 ) de 14,8 à 23,1 ans, au lycée, BTS ou CAP

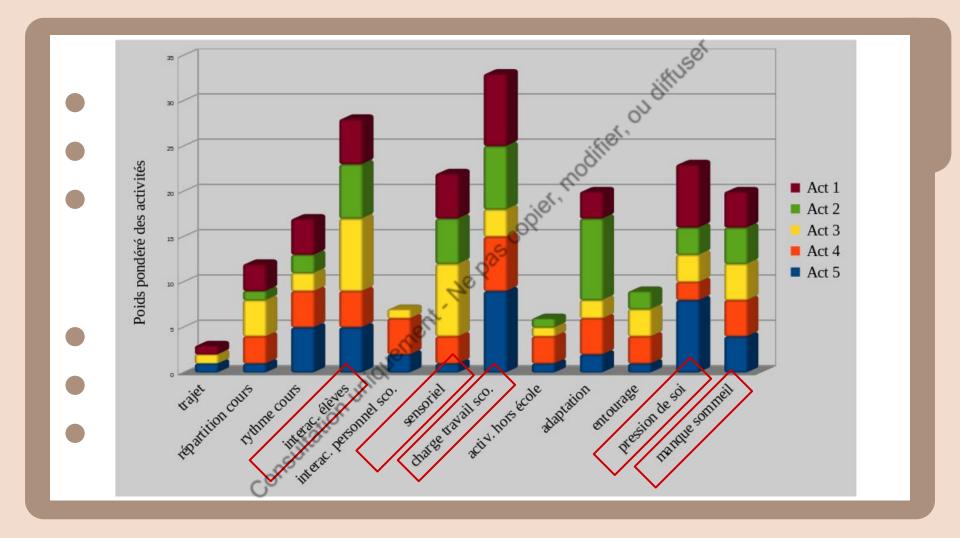
  <u>Instruments :</u> questionnaire ado, questionnaire parents + fiche de renseignements

- Plus de 90% : niveau de fatigue élevé au cours de la dernière semaine scolaire, qui les **empêche d'accomplir certaines activités quotidiennes**.
- 33/40 rapportent des symptômes physiques associés, dont :
  - épuisement physique (N=30)
  - besoin de dormir en journée (N=27)
  - maladresse (N=23)
  - migraines et maux de tête fréquents (N=22)
  - difficultés accrues à gérer les stimulations sensorielles (N=20)

Répercussions socio-émotionnelles (anxiété, irritabilité, motivation, confiance)

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

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



# Ce qu'en disent

(1) Adultes autistes



# Aide au repérage / prise de conscience

- Difficultés d'intéroception
- Identification des sources et signes précurseurs
- Facteurs modulateurs



# Vecteur facilitateur de communication

- Professionnels santé
- Milieu pro / scolaire
- Proches



# **Besoin de guidance explicite** pour prendre conscience et s'autoréguler

- Représentation graphique, quantifiée, personnalisable
- Alertes et évaluations
- En cas d'urgence
- Ressources adaptées au profil

# Ce qu'en disent

(2) Professionnels et accompagnants

### Disposer d'un outil commun



Entre pro et pers. autiste Entre professionnels

# Ajuster l'accompagnement à l'état de l'utilisateur



## Partagé par 53% des répondants autistes :

- Fonction de sensibilisation
- Amélioration des suivis de santé
- Outil de coordination entre professionnels

# **Fonctionnalités**

Prendre conscience de son fonctionnement pour mieux appréhender sa fatigue

- Feedbacks visuels / alertes
- Structuration & gestion de ses ressources
- Évaluation objective et suivi du niveau de fatigue
- Prise en compte des facteurs modulateurs

Avoir une trousse de secours immédiate et des ressources pédagogiques

- Ressourcement
- Information et documentation

# Pour les participants (autistes) ayant répondu ....

Application imaginée comme un **outil d'auto-éducation personnalisable** selon les besoins et attentes

Double visée : psychoéducative et prophylactique

Intérêt pour la **visualisation** concrète et temporelle des données

- Enjeu : compréhension approfondie et commune (avec ceux qui accompagnent) des mécanismes de la fatigue et de ses facteurs contributifs
- But : Mise en place de **stratégies de prévention** et amélioration de la qualité de vie

# **Discussion**

- Limites:
- Taille de l'échantillon et critères d'inclusion trop stricts
- Période COVID // changements de rythmes
- Modifications du questionnaire

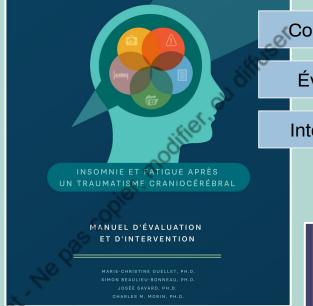
### Points de réflexion:

- Investiguer la perception et gestion des signaux internes et externes
- Jeunes avec conditions associées & filles : profils plus "extrêmes"
- Attendus d'autonomie vs manque de préparation à l'autonomie (disempowerment)
  - $\Rightarrow$  L'une des causes majeures d'abandon universitaire [14, 15]
- $\Rightarrow$  Intérêt d'accompagner pour identifier les signaux et facteurs contributifs
- Âge adulte : situation fréquemment empirée
- Concept de fatigue : mal délimité et défini

Exemples de ressources à explorer

# Fatigue générale







Évaluer

Intervenir





Guide intervenant

# Interoception

31 X 20

### Kit de l'INTÉROCEPTION

Ce kit contient les contenus suivant : \* Goodall, E. (2016) Intéroception 101 Guide d'activités, Department for Education, South Australia - Lean, C., Leslie, M., Goodall, E., McCauley, M., and Heays, D. (2019) Intéroception 201 Guide d'activités, Department for Education, South Australia. \* Department for Education South



Traduit en français par mon collègue J. A.
Lapasset ②

Activity guide

Interoception 301

Lean, C., Goodall, E., Leslie, M., Milanese, L., May, H., and Heays, D. (2019) Interoception Activity Guid 301, Department for Education, South Australia.

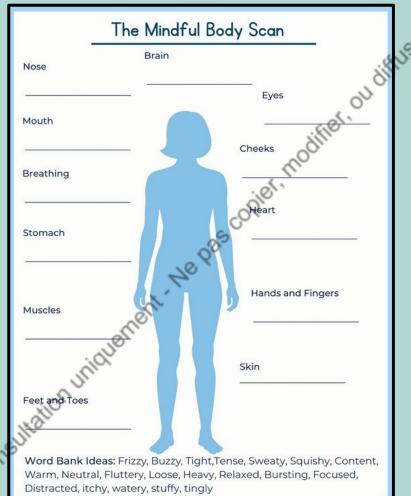
# Évaluation

# ISQ-8 en français

Affirmation	1	2	3	4	5
1- J'ai des difficultés à comprendre mes signaux de mon corps à moins qu'ils ne soient très forts.		8 8	1 11 11 11 11 11 11 11 11 11 11 11 11 1		10 10 10
2- J'ai des difficultés à ressentir que j'ai le besoin physique de manger.	8			8	20
3- Je ne suis pas certain(e) de savoir comment mon corps se sent lorsqu'il fait chaud.	- 8 8 - 8	ati ati		28	10 to
$4\mbox{-}$ II m'est difficile de décrire des sensations comme la faim, la soif, le chaud ou le froid.	3 (8)	3 3	2 2 2		<u>m</u> 18 18
5- Il m'arrive de prendre conscience de certains changements dans mon corps que d'après la réaction d'autres personnes.		25 25 25 25			6 6 6 6
6- Il m'est difficile d'identifier certains signaux que mon corps m'envoie (exemple : si je suis sur le point de faire un malaise ou si j'ai fait un effort trop intense).		3 3 3 3	0 00 04		62 63 40 40 40
7- J'ai des difficultés à localiser une blessure dans mon corps.	9 9	3 3			11 11
8- Même si je sais que je suis mal à l'aise physiquement, je n'agis pas pour changer ma situation.		47 47	a a a		27 27

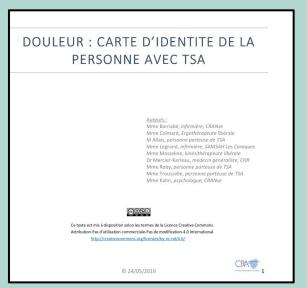
# Interoception – skills record Student name: Entraînement

BODY AWARENESS (Interoception)	Date when achieved	Internal signals that tell me	How I can respond to this in a helpful way
I can feel my muscles tense and relax			
I can feel when I am cold			
I can feel when I am hot			
I know when I am thirsty			
I know when I am hungry			
I know when I need to go to the toilet			
I know when I am in pain			
I know where it hurts when I am in pain			
I know when I feel unwell			



Source: Shah, P. (2016). Interoception: The Eighth Sensory System: Practical Solutions for Improving Self-Regulation, Self-Awareness and Social Understanding of Individuals with Autism Spectrum and Related Disorders: KJ Mahler: Shawnee Mission KS, AAPC, 2015, 186 pp, \$29.95 (paper), ISBN 978-1-942197-14-0.

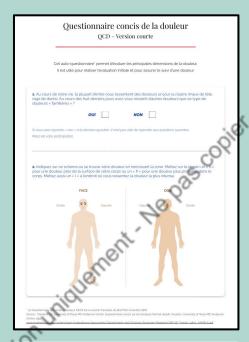
# **Douleur**



Échelle de douleur

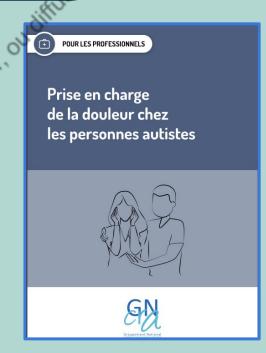
Douleurs - sources sensorielles ext.

Douleurs - maladie / traumatisme



9 questions - format bref

Quest. Saint-Antoine



# **Profil sensoriel**



# PROFIL SENSORIEL

### **ADOS ET ADULTES**

Catana Brown , Ph.D., OTR , FAOTA Winnie Dunn, Ph.D., OTR , FAOTA

### Auto-évaluation

Nom :		Åge :	Date :	_
Date de naissance:	Genre:	masculin	féminin	
Y a-t-il des aspects de votre quotidien qui ne vo	us satisfont p	as ? Si oui,	, veuillez les expliquer :	

Veuillez cocher la case qui décrit le mieux la fréquence à laquelle vous effectuez les comportements suivants.

Si vous ne le saivez pas puisque vous n'invez pas d'expérience avec ce comportement particulier, veuillez dessiner un X dans la case Vous pouvez écrire des commentaires à la fin de chaque section. Veuillez répondre à toutes les affirmations.

Utilisez les références suivantes pour marquer votre réponse:

INSTRUCTIONS

QUASIMENT JAMAIS	Lorsque l'opportunité se présente, vous ne réagissez presque jamais de cette façon (environ 5 % ou moins du temps).
RAREMENT	Lorsque l'occasion se présente, vous réagissez rarement de cette façon. (environ 25% du temps).
PARFOIS	Lorsque l'opportunité se présente, vous réagissez parfois ainsi (environ 50% du temps).
FRÉQUEMMENT	Lorsque l'opportunité se présente, vous réagissez souvent de cette façon (environ 75% du temps).
QUASIMENT TOUT LE TEMPS	Lorsque l'opportunité se présente, vous réagissez presque toujours de cette façon (environ 95 % ou plus du temps).

		.,,					
		of on qui	Quasiment Jamais	Rarement	Parfois	Fréquemment	Quasiment tout le temps
ITEM		E. Niveau d'activité	Jam Jam	"		Ē	100
3	40	Je travaille sur deux táches en même temps.					
-	41	Il me faut plus de temps que les autres pour me réveiller					
3	42	Je fais les choses sur impulsion (sans avoir de plan en tête).					
1	43	Je trouve le temps de m'éloigner, de passer du temps seul.					
_	44	d'ai l'air plus lent que les autres lorsque j'essaie de faire une activité.					
-0	45	Je ne comprends pas les blagues aussi vite que les autres.					
70	46	Je reste loin des foules.					
3	47	Je trouve des activités à faire devant les autres (musique, sport, théâtre, prise de parole en public et réponse aux questions en classe).					
0	48	J'ai du mal à me concentrer tout le temps lorsque je suis assis dans une classe ou dans une grande réunion.					
- 1	49	J'évite les situations où des choses inattendues peuvent se produire (aller dans des endroits inconnus ou être avec des personnes que je ne connais pas).					
Comm	entaires:		Quasiment	Rarement	Parfois	Fréquemment	Quasiment tout le temps
ITEM	V-1	F. Traitement auditif	Quasim	~	1	F.	tout
5	50	Je fredonne, siffle, chante ou fais du bruit.					
6	51	Je suis facilement surpris par des bruits inattendus ou forts (un aspirateur, un chien qui abole, des appels téléphoniques).					
-	52	J'ai du mal à suivre ce que disent les gens lorsqu'ils parlent vite ou lorsqu'il s'acit de suiets qui ne me sont pas familiers.					
	53	De quitte les espaces où d'autres regardent la télévision ou je leur demande de baisser le volume.					
6	54	Je suis distrait s'il y a beaucoup de bruit autour de moi.					

Fiche d'évalua	ition des signes (	de fatigue		
	Lourdeur	Diminution de force, d'endurance et d'équilibre		
	Douleur	Changements de la posture		
	☐ Bâillements	☐ Endormissement et somnolence		
Physiques	Regard fixe	☐ Visage moins expressif		
Filysiques	☐ Visage rouge	Yeux rouges, cernés		
	Mal de tête	Ralentissement (gestes et démarche)		
	Tics nerveux	Besoin de bouger		
	Étourdissements	/ \ \ \ \ \		
		/		
	Irritabilité	Impatience		
Comportementaux	Impulsivité	Agressivité		
	Passivité			
	Euphorie (joie inte			
		été ou de stress (tensions, inquiétudes)		
Affectifs et émotifs	☐ Humeur déprimée, tristesse☐ Diminution ou perte d'intérêt et de plaisir			
		The state of the s		
	Culpabilité, dévalo	risation		
		nir un effort mental soutenu		
0 :::0	Difficulté à suivre u			
Cognitifs	_	usieurs actions en même temps		
		n ou de concentration		
	Ralentissement de	ia pensee		
Autres signes de fatig		.0		

# **Exemples d'outils pratiques**

**Exemple**: Dans le tableau suivant, Martin a dressé une liste de ses activités régulières en précisant le niveau de fatigue associé à chacune d'elles. Cet exercice lui a permis d'identifier celles qui sont les plus énergivores.

A 0 1	Niveau de fatigue				
Ac tivités	1 Aucune fatigue	2 Fatigue légère	3 Fatigue modérée	4 Fatigue importante	5 Épuisement
Préparer un repas				X	
2. Legarder en documentaire à la télévision	X				
3. Avoir une conversation simple		X			
4. Remplir des documents introdants					X
5. Écouter de la musique	X				
6. Assister à une réunion				X	
7. Faire des achats dans un magasin que je ne connais pas				X	
8. Lire mes nouveaux courriels	X				
9. Écrire une lettre ou un courriel			X		
10. Tondre le gazon					X
11. Suivre une conversation dans un environnement bruyant				x	

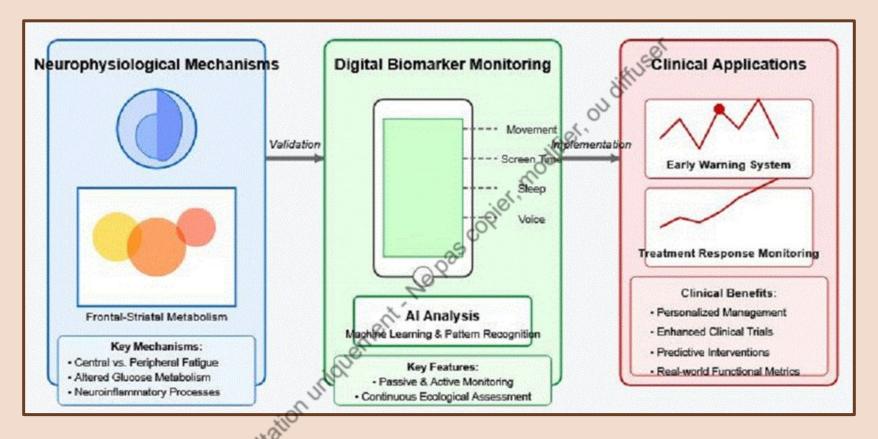
# Technologies de santé

Écart translationnel important entre résultats mécanistes en laboratoire et approches cliniques pratiques pour suivre la fatigue en situation réelle.

Article de Rudroff (2025):

**Phénotypage numérique** : de l'évaluation épisodique et subjective à une surveillance continue et objective. Comment ?

- Collecte données passives + évaluations actives
- Mises en lien avec marqueurs de neuroimagerie, évaluations cliniques, mesures de performance et expériences auto-rapportées par les patients / usagers.
- Pourrait-on aller vers un suivi et un traitement personnalisé de la fatigue ?
   Quelles questions éthiques, défis pour la vie privée



**Figure 6.** Cadre conceptuel montrant comment les biomarqueurs numériques basés sur les smartphones font le pont entre les mécanismes neurophysiologiques de la fatigue et les applications cliniques pratiques dans les troubles neurologiques. De Rudroff (2025), traduction française libre.

# Pour conclure sur la fatigue

- Enjeu de santé publique nécessitant des moyens en clinique et en recherche
  - Objet complexe, aux contours flous (pas de biomarqueur, multifactorielle, rôle covariables,...) ⇒ difficile à évaluer / mesurer et donc à soulager
  - Importance d'investiguer les facteurs confondants et favorisants
  - Évaluation approfondie difficile et chronophage > plainte trop souvent négligée
  - O Conséquences multiples pour la santé mentale et physique
- Meilleure compréhension des mécanismes sous-jacents nécessaire pour :
  - o Développement d'outils de suivi & détection (visée préventive)
  - O Développement de contre-mesures de réduction des risques d'effets négatifs