La fatigue dans l'autisme

Les réponses au questionnaire

- Pas de valeur scientifique : porte sur le ressenti
- Mis en ligne (réseaux sociaux) du 18 août au 19 septembre 2020
- Adressé aux personnes majeures avec diagnostic TSA
- Première partie : le ressenti de la fatigue
- Deuxième partie : l'expression de la fatigue

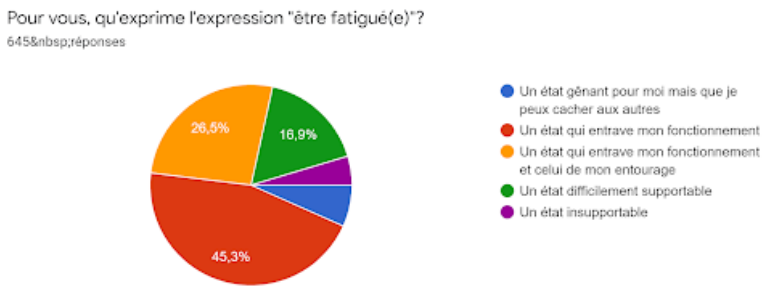
Les répondants

- 645 personnes
- Ages : 18/24 ans : 16.3% ; 25/34 ans : 27.3% ; 35/49 ans : 42,6% ; 50/64 ans : 12.7% ; 65 ans et plus : 0.3% ; sans réponse 0.8%
- Genres : Féminin 73% ; masculin 20.2% ; autre 5.4% ; sans réponse 1.4%

Les réponses

Partie 1 : Le ressenti de la fatigue chez les personnes autistes

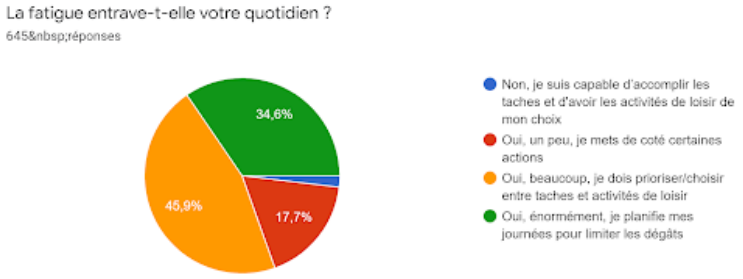
Question 1 Pour vous, qu'exprime l'expression " être fatigué(e) " ? 645 réponses



- Pour 43.5% des répondants, l'expression "être fatigué" exprime un état qui entrave leur fonctionnement
- Pour 26.5% un état qui entrave leur fonctionnement et celui de l'entourage
- Pour 16.9% c'est un état difficilement supportable
- Pour 4.7% un état insupportable
- Seuls 6.7% des répondants estiment que c'est un état gênant mais dissimulable à l'entourage.

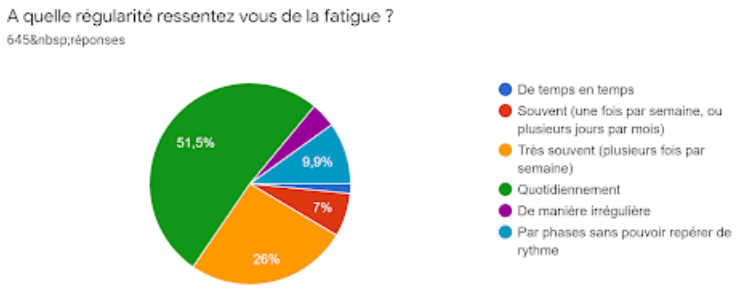
Reproduction interdite sans autorisation

Question 2 : La fatigue entrave-t-elle votre quotidien ? 645 réponses



- Pour 45.9% des répondants, la fatigue entrave beaucoup leur fonctionnement (besoin de prioriser tâches ou activités de loisir),
- Pour 34.6% la fatigue entrave énormément le fonctionnement (planification obligatoire).
- Pour 17.7% cela entrave un peu le fonctionnement (abandon de certaines actions).
- Seuls 1.9% des répondants estiment que cela n'entrave pas leur fonctionnement.

Question 3 : A quelle régularité ressentez-vous de la fatigue ? 645 réponses



- 51,5% des répondants estiment ressentir de la fatigue quotidiennement
- 26% plusieurs fois par semaine
- 9,9% disent ressentir de la fatigue par phase sans rythme régulier
- 7% estiment la régularité de leur fatigue à une fois par semaine/plusieurs fois par mois
- 4% la ressentent de manière irrégulière
- Seuls 1,6% disent ressentir de la fatigue uniquement “de temps en temps”.

Question 4 : Quels sont les signes de fatigue que vous repérez chez vous ? 645 réponses

(note comprise entre 1 et 6 : 1 = ne me correspond pas du tout, 6 = me correspond complètement.)



Irritabilité

- 454 (70,38%) personnes ressentent moyennement à intensément une irritabilité lors de fatigue (note de 4 à 6), dont 232 (35,96%) répondent “me correspond complètement"
- 152 (23,56%) personnes ressentent peu d’irritabilité (note de 2 à 3)
- 39 (6,04%) personnes ne ressentent pas d’irritabilité.

Reproduction interdite sans autorisation

Perte de patience

- 483 (74,88%) personnes ressentent moyennement à intensément une perte de patience (note de 4 à 6), dont 238 (36,89%) répondent “me correspond complètement”
- 128 (19,84%) personnes ressentent peu de perte de patience (note de 2 à 4)
- 34 (5,27%) personnes ne ressentent pas de perte de patience.

Douleurs physiques

- 343 (53,17%) personnes ressentent moyennement à intensément des douleurs physiques (note de 4 à 6), dont 116 (17,98%) répondent “me correspond complètement”
- 202 (31,31%) personnes ressentent peu de perte de patience (note de 2 à 4)
- 100 (15,50%) personnes ne ressentent pas de perte de patience.

Difficultés sensorielles

- 523 (81,08%) personnes ressentent moyennement à intensément des difficultés sensorielles (note de 4 à 6), dont 286 (44,34%) répondent “me correspond complètement”
- 91 (14,10%) personnes ressentent peu de difficultés sensorielles (note de 2 à 4)
- 31 (4,80%) personnes ne ressentent pas de difficultés sensorielles.

Difficultés dans la communication orale

- 497 (77,05%) personnes ressentent moyennement à intensément des difficultés dans la communication orale (note de 4 à 6), dont 206 (31,93%) répondent “me correspond complètement”
- 122 (18,91%) personnes ressentent peu de difficultés dans la communication orale (note de 2 à 4)
- 26 (4,03%) personnes ne ressentent pas de difficultés dans la communication orale.

Difficultés dans la communication écrite

- 301 (46,66%) personnes ressentent moyennement à intensément des difficultés dans la communication écrite (note de 4 à 6), dont 77 (11,93%) répondent “me correspond complètement”
- 225 (34,88%) personnes ressentent peu de difficultés dans la communication écrite (note de 2 à 4)
- 119 (18,44%) personnes ne ressentent pas de difficultés dans la communication écrite

Difficultés dans la communication non verbale

- 430 (66,66%) personnes ressentent moyennement à intensément des difficultés dans la communication non verbale (note de 4 à 6), dont 182 (28,21%) répondent “me correspond complètement”
- 156 (24,18%) personnes ressentent peu de difficultés dans la communication non verbale (note de 2 à 4)
- 59 (9,14%) personnes ne ressentent pas de difficultés dans la communication non verbale

Difficultés dans les fonctions exécutives

- 508 (78,75%) personnes ressentent moyennement à intensément des difficultés dans les fonctions exécutives (note de 4 à 6), dont 227 (35,19%) répondent “me correspond complètement”
- 107 (16,58%) personnes ressentent peu de difficultés dans les fonctions exécutives (note de 2 à 4)
- 30 (4,65%) personnes ne ressentent pas de difficultés dans les fonctions exécutives

Difficultés motrices, pertes d'équilibre

- 338 (52,40%) personnes ressentent moyennement à intensément des difficultés motrices ou pertes d’équilibre (note de 4 à 6), dont 97 (15,03%) répondent “me correspond complètement”
- 214 (33,17%) personnes ressentent peu de difficultés motrices ou pertes d’équilibre (note de 2 à 4)
- 93 (14,41%) personnes ne ressentent pas de difficultés motrices ou pertes d’équilibre

Difficultés de compréhension (faits, situations, personnes)

- 477 (73,95%) personnes ressentent moyennement à intensément des difficultés de compréhension (note de 4 à 6), dont 166 (25,73%) répondent “me correspond complètement”
- 131 (20,31%) personnes ressentent peu de difficultés de compréhension (note de 2 à 4)
- 37 (5,73%) personnes ne ressentent pas de difficultés de compréhension

Reproduction interdite sans autorisation

Difficultés de concentration

- 549 (85,11%) personnes ressentent moyennement à intensément des difficultés de concentration (note de 4 à 6), dont 295 (45,73%) répondent “me correspond complètement”
- 82 (12,71%) personnes ressentent peu de difficultés de concentration (note de 2 à 4)
- 14 (2,17%) personnes ne ressentent pas de difficultés de concentration

Difficultés de raisonemment

- 457 (70,85%) personnes ressentent moyennement à intensément des difficultés de raisonnement (note de 4 à 6), dont 168 (26,04%) répondent “me correspond complètement”
- 149 (23,10%) personnes ressentent peu de difficultés de raisonnement (note de 2 à 4)
- 39 (6,04%) personnes ne ressentent pas de difficultés de raisonnement

Absence de motivation

- 526 (81,55%) personnes ressentent moyennement à intensément une absence de motivation (note de 4 à 6), dont 334 (51,78%) répondent “me correspond complètement”
- 97 (15,03%) personnes ressentent peu d’absence de motivation (note de 2 à 4)
- 22 (3,41%) personnes ne ressentent pas d’absence de motivation

Déprime, bad mood

- 473 (73,33%) personnes ressentent moyennement à intensément une déprime/bad mood (note de 4 à 6), dont 233 (36,12%) répondent “me correspond complètement”
- 128 (19,84%) personnes ressentent peu de déprime/bad mood (note de 2 à 4)
- 44 (6,82%) personnes ne ressentent pas de déprime/bad mood

Exacerbation du stress et/ou de l'anxiété

- 529 (82,01%) personnes ressentent moyennement à intensément une exacerbation du stress et/ou de l’anxiété (note de 4 à 6), dont 332 (51,47%) répondent “me correspond complètement”
- 97 (15,03%) personnes ressentent peu d’exacerbation du stress et/ou d’anxiété (note de 2 à 4)
- 19 (2,94%) personnes ne ressentent pas d’exacerbation du stress et/ou de l’anxiété

Troubles de la vigilance/manque de réactivité

- 462 (71,62%) personnes ressentent moyennement à intensément un trouble de la vigilance/manque de réactivité (note de 4 à 6), dont 178 (27,59%) répondent “me correspond complètement”
- 153 (23,72%) personnes ressentent peu de trouble de la vigilance/manque de réactivité (note de 2 à 4)
- 30 (4,65%) personnes ne ressentent pas de trouble de la vigilance/manque de réactivité

Sommnolence

- 403 (62,48%) personnes ressentent moyennement à intensément une somnolence (note de 4 à 6), dont 178 (27,59%) répondent “me correspond complètement”
- 173 (26,82%) personnes ressentent peu de somnolence (note de 2 à 4)
- 69 (10,69%) personnes ne ressentent pas de somnolence

Modification de l'appétit

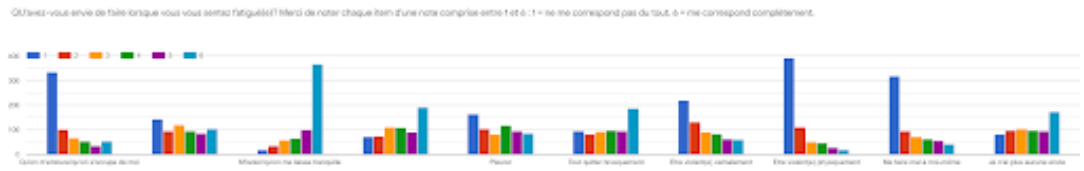
- 335 (51,93%) personnes ressentent moyennement à intensément une modification de l’appétit (note de 4 à 6), dont 143 (22,17%) répondent “me correspond complètement”
- 193 (29,92%) personnes ressentent peu de modification de l’appétit (note de 2 à 4)
- 117 (18,13%) personnes ne ressentent pas de modification de l’appétit

Reproduction interdite sans autorisation

Question 5 : Qu'avez-vous envie de faire lorsque vous vous sentez fatigué(e)?

645 réponses

(note comprise entre 1 et 6 : 1 = ne me correspond pas du tout, 6 = me correspond complètement.)



Qu'on m'entoure, qu'on s'occupe de moi

- 336 (52,09%) personnes n'ont pas envie d'être entourées/qu'on s'occupe d'elles
- 69 (26,20%) personnes ont peu envie d'être entourées/qu'on s'occupe d'elles (note de 2 à 4)
- 140 (21,70%) personnes ont envie d'être entourées/qu'on s'occupe d'elles (note de 4 à 6), dont 52 (8,06%) répondent "me correspond complètement"

Etre au calme, mais pas forcément seul(e)

- 286 (44,34%) personnes ont envie d'être au calme mais pas forcément seules (note de 4 à 6), dont 105 (16,27%) répondent "me correspond complètement"
- 215 (33,33%) personnes ont peu envie d'être au calme mais pas forcément seules (note de 2 à 4)
- 144 (22,32%) personnes n'ont pas envie d'être au calme mais pas forcément seules

M'isoler, qu'on me laisse tranquille

- 533 (82,63%) personnes ont envie de s'isoler/qu'on les laisse tranquille (note de 4 à 6), dont 368 (57,05%) répondent "me correspond complètement"
- 93 (14,41%) personnes ont peu envie de s'isoler/qu'on les laisse tranquille (note de 2 à 4)
- 19 (2,94%) personnes n'ont pas envie de s'isoler/qu'on les laisse tranquille

Dormir, peu importent les conditions

- 390 (60,46%) personnes ont envie de dormir, peu importent les conditions (note de 4 à 6), dont 191 (29,61%) répondent "me correspond complètement"
- 183 (28,37%) personnes ont peu envie de dormir (note de 2 à 4)
- 72 (11,16%) personnes n'ont pas envie de dormir

Pleurer

- 297 (46,04%) personnes ont envie de pleurer (note de 4 à 6), dont 85 (13,17%) répondent "me correspond complètement"
- 185 (28,68%) personnes ont peu envie de pleurer (note de 2 à 4)
- 163 (25,27%) personnes n'ont pas envie de pleurer

Tout quitter brusquement

- 377 (58,44%) personnes ont envie de tout quitter brusquement (note de 4 à 6), dont 186 (28,83%) répondent "me correspond complètement"
- 173 (26,82%) personnes ont peu envie de tout quitter brusquement (note de 2 à 4)
- 95 (14,72%) personnes n'ont pas envie de tout quitter brusquement

Etre violent verbalement

- 222 (34,41%) personnes ont peu envie d'être violentes verbalement (note de 2 à 4)
- 219 (33,95%) personnes n'ont pas envie d'être violentes verbalement
- 204 (31,62%) personnes ont envie d'être violentes verbalement (note de 4 à 6), dont 59 (9,14%) répondent " me correspond complètement "

Etre violent physiquement

- 392 (60,77%) personnes n'ont pas envie d'être violentes physiquement
- 161 (24,96%) personnes ont peu envie d'être violentes physiquement (note de 2 à 4)
- 92 (14,26%) personnes ont envie d'être violentes physiquement (note de 4 à 6). Dont 18 (2,79%) répondent " me correspond complètement "

Reproduction interdite sans autorisation

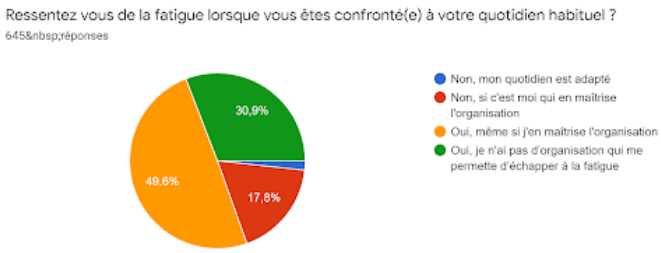
Me faire mal à moi-même

- 318 (49,30%) personnes n'ont pas envie de se faire mal
- 166 (25,73%) personnes ont peu envie de se faire mal (note de 2 à 4)
- 161 (24,96%) personnes ont envie de se faire mal (note de 4 à 6), dont 42 (6,51%) répondent “me correspond complètement ”

Je n'ai plus aucune envie

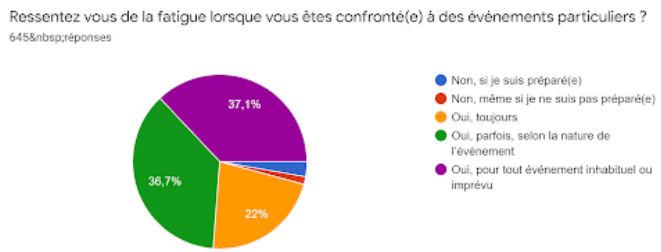
- 364 (56,43%) personnes sont concernées par la réponse “je n’ai plus aucune envie” (note de 4 à 6), dont 173 (26,82%) répondent “me correspond complètement”
- 199 (30,85%) personnes sont peu concernées par la réponse “je n’ai plus aucune envie” (note de 2 à 4)
- 82 (12,71%) personnes ne sont pas concernées par la réponse “je n’ai plus aucune envie”

Question 6 : Ressentez-vous de la fatigue lorsque vous êtes confronté(e) à votre quotidien habituel ? 645 réponses



- 49,6% des répondants ressentent de la fatigue lorsqu'ils sont confrontés au quotidien habituel et ce même s’ils en maîtrisent l’organisation
- 30,9% des répondants ressentent de la fatigue lorsqu'ils sont confrontés au quotidien habituel car ils n’ont pas l’organisation permettant d’y échapper
- 17,8% des répondants ne ressentent pas de fatigue lorsqu'ils sont confrontés au quotidien habituel si c’est eux qui en maîtrisent l’organisation.- 1,7% des répondants ne ressentent pas de fatigue car leur quotidien est adapté.

Question 7 : Ressentez-vous de la fatigue lorsque vous êtes confronté(e) à des évènements particuliers ? 645 réponses

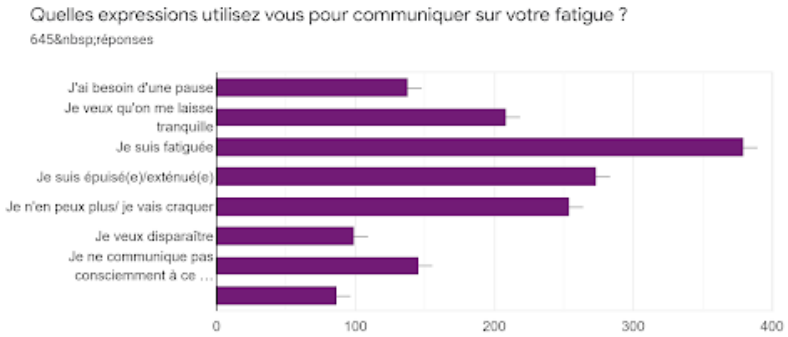


- 37,1% des répondants ressentent de la fatigue lors de tout événement inhabituel ou imprévu
- 36,7% des répondants ressentent parfois de la fatigue, selon la nature de l’événement
- 22% des répondants ressentent toujours de la fatigue lorsqu’ils sont confrontés à des événements particuliers
- 2,8% des répondants ne ressentent pas de fatigue lors d’événements particuliers s’ils sont préparés
- 1,4% des répondants ne ressentent pas de fatigue lors d’événements particuliers même s’ils ne sont pas préparés

Reproduction interdite sans autorisation

Partie 2 : L'expression de la fatigue chez les personnes autistes

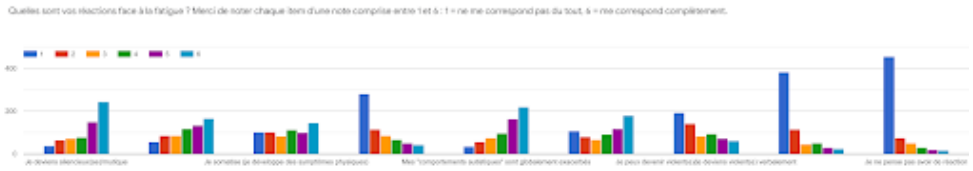
Question 8 : Quelles expressions utilisez-vous pour communiquer sur votre fatigue ? 645 réponses



- Je suis fatigué(e) : 380 personnes - 58,9%
- Je suis épuisé(e)/exténué(e) : 274 - 42,5%
- Je n'en peux plus/Je vais craquer : 254 - 39,4%
- Je veux qu'on me laisse tranquille : 209 - 32,4%
- Je ne communique pas consciemment à ce sujet : 146 - 22,6%
- J'ai besoin d'une pause : 138 - 21,4%
- Je veux disparaître : 99 - 15,3%
- Je suis incapable de communiquer à ce sujet : 87 - 13,5%

Question 9 : Quelles sont vos réactions face à la fatigue ? 645 réponses

(note comprise entre 1 et 6 : 1 = ne me correspond pas du tout, 6 = me correspond complètement.)



Je deviens silencieux(se), mutique

- 472 (73,17%) personnes deviennent silencieuses/mutiques (note de 4 à 6), dont 243 (37,67%) répondent "me correspond complètement"
- 135 (20,93%) personnes sont peu concernées par la réponse "je deviens silencieux(se)/mutique" (note de 2 à 4)
- 38 (5,89%) personnes ne deviennent pas silencieuses/mutiques

Je deviens désagréable avec mon entourage

- 417 (64,65%) personnes deviennent désagréables avec leur entourage (note de 4 à 6), dont 166 (25,73%) répondent "me correspond complètement"
- 171 (26,51%) personnes sont peu concernées par la réponse "je deviens désagréable avec mon entourage" (note de 2 à 4)
- 57 (8,83%) personnes ne deviennent pas désagréables avec leur entourage

Je somatise (je développe des symptômes physiques)

- 356 (55,19%) personnes somatisent (note de 4 à 6), dont 145 (22,48%) répondent "me correspond complètement"
- 186 (28,83%) personnes sont peu concernées par la réponse " je somatise/développe des symptômes physiques" (note de 2 à 4)
- 103 (15,96%) personnes ne somatisent pas

Reproduction interdite sans autorisation

Je m'endors quel que soit le contexte

- 280 (43,41%) personnes ne s'endorment pas quelque soit le contexte
- 163 (25,27%) personnes s'endorment quel que soit le contexte (note de 4 à 6, dont 44 (6,82%) répondent "me correspond complètement"
- 202 (31,31%) personnes sont peu concernées par la réponse " je m'endors quelque soit le contexte" (note de 2 à 4)

Mes comportements autistiques sont globalement exacerbés

- 481 (74,57%) personnes estiment que leurs comportements autistiques sont globalement exacerbés (note de 4 à 6), dont 221 (34,26%) répondent "me correspond complètement"
- 130 (20,15%) personnes estiment que leurs comportements autistiques sont peu exacerbés (note de 2 à 4)
- 34 (5,27%) personnes estiment que leurs comportements autistiques ne sont pas exacerbés

Je suis debordé(e) par mes emotions, je peux crier ou pleurer sans raison apparente

- 390 (60,46%) personnes estiment être débordées par leurs émotions, pleurer ou crier sans raison apparente (note de 4 à 6), dont 179 (27,75%) répondent "me correspond complètement"
- 149 (23,10%) personnes être peu débordées par leurs émotions, pleurer ou crier sans raison apparente (note de 2 à 4)
- 106 (16,43%) personnes estiment ne pas être débordées par leurs émotions

Je suis ou je peux devenir violent(e) verbalement

- 227 (35,19%) personnes estiment pouvoir devenir violentes/être violentes verbalement (note de 4 à 6), dont 62 (9,61%) répondent "me correspond complètement"
- 224 (34,72%) personnes estiment que la potentialité de devenir violentes/être violentes verbalement est limitée (note de 2 à 4)
- 194 (30,07%) personnes estiment ne pas devenir violentes/être violentes verbalement

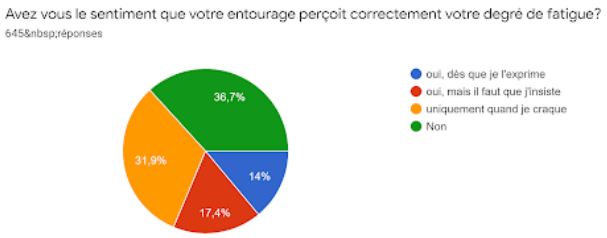
Je suis ou je peux devenir violent(e) physiquement

- 383 (59,37%) personnes estiment ne pas devenir violentes/être violentes physiquement
- 159 (24,65%) personnes estiment que la potentialité de devenir violentes/être violentes physiquement est limitée (note de 2 à 4)
- 103 (15,96%) personnes estiment pouvoir devenir violentes/être violentes physiquement (note de 4 à 6), dont 24 (3,72%) répondent " me correspond complètement "

Je ne pense pas avoir de réaction

- 455 (70,54%) personnes pensent avoir une réaction à la fatigue
- 127 (19,68%) personnes estiment avoir peu de réaction (note de 2 à 4)
- 63 (9,76%) personnes estiment ne pas avoir de réaction (note de 4 à 6), dont 16 (2,48%) répondent "me correspond complètement"

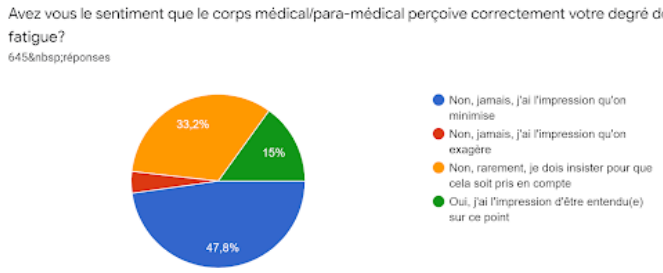
Question 10 : Avez-vous le sentiment que votre entourage perçoive correctement votre degré de fatigue ? 645 réponses



Reproduction interdite sans autorisation

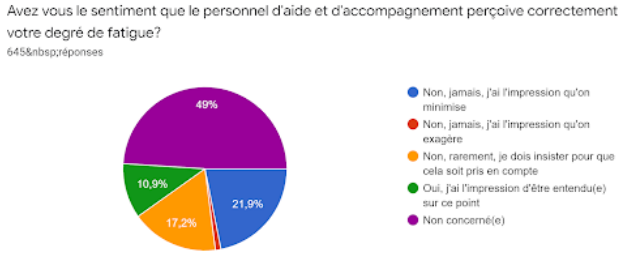
- 36,7% des répondants ont le sentiment que leur entourage ne perçoit pas correctement leur degré de fatigue
- 31,9% des répondants ont le sentiment que leur entourage perçoit correctement leur degré de fatigue uniquement quand ils craquent
- 17,4% des répondants ont le sentiment que leur entourage perçoit correctement leur degré de fatigue uniquement s'ils insistent
- 14% des répondants ont le sentiment que leur entourage perçoit correctement leur degré de fatigue dès qu'ils l'expriment

Question 11 : Avez-vous le sentiment que le corps médical/para-médical perçoive correctement votre degré de fatigue ? 645 réponses



- 47,8% des répondants ont le sentiment que le corps médical/para-médical ne perçoit jamais correctement leur degré de fatigue et le minimise
- 33,2% des répondants ont le sentiment que le corps médical/para-médical perçoit rarement correctement leur degré de fatigue et doivent insister pour que cela soit pris en compte
- 15% des répondants ont le sentiment que le corps médical/para-médical perçoit correctement leur degré de fatigue et ont l'impression d'être entendus sur ce point
- 4% des répondants ont le sentiment que le corps médical/para-médical ne perçoit jamais correctement leur degré de fatigue et donne l'impression qu'on exagère

Question 12 : Avez-vous le sentiment que le personnel d'aide et d'accompagnement perçoive correctement votre degré de fatigue ? 645 réponses



- 21,9% des répondants ont le sentiment que le personnel d'aide et d'accompagnement ne perçoit jamais correctement leur degré de fatigue et le minimise
- 17,2% des répondants ont le sentiment que le personnel d'aide et d'accompagnement perçoit rarement correctement leur degré de fatigue et doivent insister pour que cela soit pris en compte
- 10,9% des répondants ont le sentiment que le personnel d'aide et d'accompagnement perçoit correctement leur degré de fatigue et ont l'impression d'être entendus sur ce point
- 1,1% des répondants ont le sentiment que le personnel d'aide et d'accompagnement ne perçoit jamais correctement leur degré de fatigue et donne l'impression qu'on exagère
- 49% des répondants ne sont pas concernés

Reproduction interdite sans autorisation