



Lettre d'invitation à participer à une étude sur la fatigue mentale des jeunes sur le spectre de l'autisme

Paris, mars 2021

À l'attention des lycéen.ne.s autistes et leurs parents

Cher élève, cher parent,

Mon nom est Morgane Aubineau. Je suis chercheuse au Centre de Recherche Interdisciplinaire (CRI) de Paris, où je mène actuellement une étude sur l'évaluation de la fatigue (ou fatigabilité) mentale chez les personnes ayant une conditions du spectre de l'autisme (CSA), et plus particulièrement les lycéen.ne.s.

L'objectif de cette étude est double :

- Le premier est de **concevoir un questionnaire** permettant d'évaluer la fatigue mentale des lycéen.ne.s autistes, afin qu'elle soit mieux comprise et prise en compte par les professionnels de santé mais aussi par les jeunes eux-mêmes et leurs familles.

- Dans un second temps, en collaboration avec d'autres équipes de recherche du CRI, nous souhaitons nous baser sur ce questionnaire pour **développer une application permettant aux jeunes sur le spectre autistique de monitorer leur fatigue mentale au quotidien**, de manière autonome, avec un outil simple et fonctionnel.



Cet outil aura pour vocation d'identifier les facteurs qui influencent (positivement et négativement) la fatigue mentale afin de l'anticiper et de la prévenir.

Conditions de participation :

Pour cela, nous recherchons des lycéen.ne.s (de filières générales ou professionnelles) ou étudiant.e.s en BTS répondant aux critères suivants :

- scolarisé.e.s en lycée (à temps plein ou non) ou instruit.e.s à domicile ;
- ayant reçu un diagnostic officiel de Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), de Trouble Envahissant du Développement (TED) ou de Syndrome d'Asperger ;
- ayant une adresse email ou la possibilité d'en créer une ;
- dont au moins l'un des parents / représentants légaux consent à participer à l'étude.

Ce qui est attendu des lycéen.ne.s / étudiant.e.s :

Une fois le premier contact établi, nous vous transmettrons par mail (1) la note d'information sur les modalités de la recherche et l'utilisation des données et (2) le guide du participant, pour les jeunes et leurs parents. Ce document détaille notamment la procédure pour accéder aux questionnaires.

Ainsi, entre mi-mars et fin avril 2021, vous pourrez compléter un **questionnaire en ligne sur la fatigabilité mentale**, conçu en collaboration avec de jeunes adultes autistes qui apportent leur expérience et expertise dans ce projet.



Vous pourrez ensuite, si vous le souhaitez, **donner votre avis concernant tant la forme que le contenu du questionnaire**. Ainsi, nous pourrons l'ajuster en fonction de vos retours. Cela nous permettra par exemple de savoir s'il manque des éléments importants, si certaines questions doivent être reformulées, si le format du questionnaire est agréable, etc.

Là encore, l'objectif est de s'appuyer sur l'expertise des personnes directement concernées pour concevoir des outils efficaces pour améliorer la qualité de vie des jeunes et adultes sur le spectre de l'autisme.

Ce qui est attendu des parents :

Les parents seront invités à remplir un **questionnaire sur la fatigue mentale et le rythme de vie et à compléter une fiche de renseignements concernant le parcours scolaire, d'accompagnement et médical de l'élève**. Ces informations nous permettront d'étudier les différents facteurs qui peuvent influencer sur la fatigue mentale des jeunes (par exemple : présence d'un traitement médical, nombre d'heures de trajet, habitudes d'endormissement, etc.) afin de les prendre en considération dans l'élaboration du questionnaire final et de l'application.

Si cette étude vous intéresse, ou pour obtenir plus de renseignements, contactez-nous à l'adresse suivante :
etude.autisme@protonmail.com

Merci pour votre intérêt : nous espérons échanger avec vous très bientôt !

Morgane Aubineau

Chercheuse postdoctorale au CRI

Page personnelle : https://www.researchgate.net/profile/Morgane_Aubineau2



Site internet : <https://www.autistic-brain-fatigue.com/>