

# Le burnout autistique : définition, caractéristiques et impact



Le burnout autistique est décrit par les adultes autistes comme étant un état d'incapacité, d'épuisement et de détresse dans tous les domaines de la vie.

Voici plusieurs extraits de personnes autistes donnant une définition du burnout autistique :

Le burnout autistique est un état de fatigue physique et mentale, un stress accru et une capacité réduite à gérer les compétences de vie quotidienne, les stimuli sensoriels et / ou les interactions sociales, qui vient d'années où l'on a été énormément surchargé par l'effort d'essayer de répondre aux exigences qui ne correspondent pas à nos besoins.

Personne autiste anonyme ayant participé à la recherche

Avoir toutes vos ressources internes épuisées au-delà de toute mesure et se retrouver sans équipe de nettoyage.

Personne autiste anonyme ayant participé à la recherche

Les adultes autistes expliquent que le burnout peut leur coûter leur job, leurs ami(e)s, leur santé mentale et physique et impacte négativement la qualité de vie pouvant les pousser au suicide.

Malgré le fait que les adultes autistes échangent beaucoup sur ce sujet, il est presque absent des recherches scientifiques. Lorsque l'on fait une recherche sur le burnout autistique les seuls résultats que l'on trouve sont le burnout des proches aidants ou des professionnels accompagnant les personnes autistes mais pas des personnes autistes elles-mêmes.

Une recherche récente cependant, mentionne bien le burnout autistique, comme conséquence du camouflage social.

## **La camouflage social**

Définition du camouflage social

## **La camouflage social**

Le camouflage social pour les personnes autistes est le fait d'essayer de masquer ses caractéristiques de l'autisme afin de correspondre aux attentes sociales d'une personne, d'un groupe de personnes ou d'une institution.

Sans recherches sur ce sujet, il est difficile de proposer aux personnes autistes et aux professionnels qui les accompagnent, des outils pour se prémunir du burnout.

Les objectifs de cette recherche sont de définir clairement ce qu'est le burnout autistique :

- Qu'est-ce qui le caractérise ?
- Comment est-il vécu par les personnes autistes ?
- Qu'est-ce qui le différencie de la dépression et du burnout professionnel ?
- De quelle manière il impacte la vie des personnes autistes ?

Cette étude a été menée par l'*Academic Autism Spectrum Partnership in Research and Education* (AASPIRE), une collaboration de recherche participative communautaire (CBPR) de longue date comprenant des personnes autistes, des chercheurs universitaires, des membres de la famille, des professionnels du handicap et des cliniciens.

Les chercheurs ont utilisé une approche de recherche participative communautaire pour mener une analyse thématique de 21 entretiens et 19 sources Internet publiques pour comprendre et caractériser l'épuisement professionnel autistique. Les participants à l'entrevue étaient des adultes autistes qui se sont identifiés comme ayant reçu un diagnostic professionnel d'un trouble du spectre de l'autisme.

Une analyse thématique a été menée, en utilisant une approche hybride inductive-déductive. Les chercheurs ont abordé la question de la fiabilité à travers plusieurs codeurs, un débriefing par les pairs et un examen des contradictions.

Les caractéristiques des participants à la recherche sont les suivantes : 10 femmes, 7 hommes, et 4 personnes ayant une autre identification de genre, âgés de 21 à 65 ans.

Le chercheur principal et premier auteur de cette étude est à la fois autiste et chercheur universitaire.

Trois thèmes principaux ont été identifiés dans le burnout autistique et constitueront les trois parties de cet article : les caractéristiques du burnout, les causes du burnout autistique et les impacts dans la vie des personnes autistes.

# **1. Les caractéristiques du burnout autistique**

Les trois éléments principaux identifiés comme étant caractéristiques du burnout autistique sont les suivants :

## **1. Fatigue chronique**

Elle se définit comme un épuisement de toutes les ressources internes : physiques, mentales, sociales, émotionnelles.

Des gens m'ont souvent dit au fil des ans: « Mais POURQUOI es-tu si fatigué ? Qu'est-ce que tu fais? ». La vérité brutale est que pour une personne autiste, le simple fait d'EXISTER dans le monde est crevant - sans parler d'essayer de conserver un emploi ou d'avoir une vie sociale quelconque. Et bon nombre des recommandations standards pour " améliorer la santé mentale " (comme voir plus de gens dans la vraie vie, passer moins de temps sur Internet, rester assis et être " calme ") ne font qu'empirer les choses ... Nous avons besoin de BEAUCOUP de temps morts pour se remettre de ce qui, pour la plupart des gens, sont les choses ordinaires de la vie.

Personne autiste anonyme ayant participé à la recherche

## **2. La perte ou régression de compétences**

Elle se caractérise par la perte d'un large éventail de compétences, y compris la réflexion, la mémoire, créer et exécuter des plans, exécuter des activités de vie quotidienne. Elle comprend aussi la perte de compétences professionnelles ou scolaires, la socialisation, la régulation émotions et l'autonomie.

Les personnes autistes indiquent qu'elles avaient bien acquis ces compétences avant le burnout autistique et qu'elles ne les récupèrent pas toujours à l'issue de celui-ci à hauteur de ce qu'elles étaient.

La façon dont je définis le burn out est une régression des compétences. Pour moi, la partie vraiment, vraiment effrayante du burn-out est que vous ne savez pas si vous allez retrouver ces compétences au niveau où vous les aviez avant [le burn-out].

Personne autiste anonyme ayant participé à la recherche

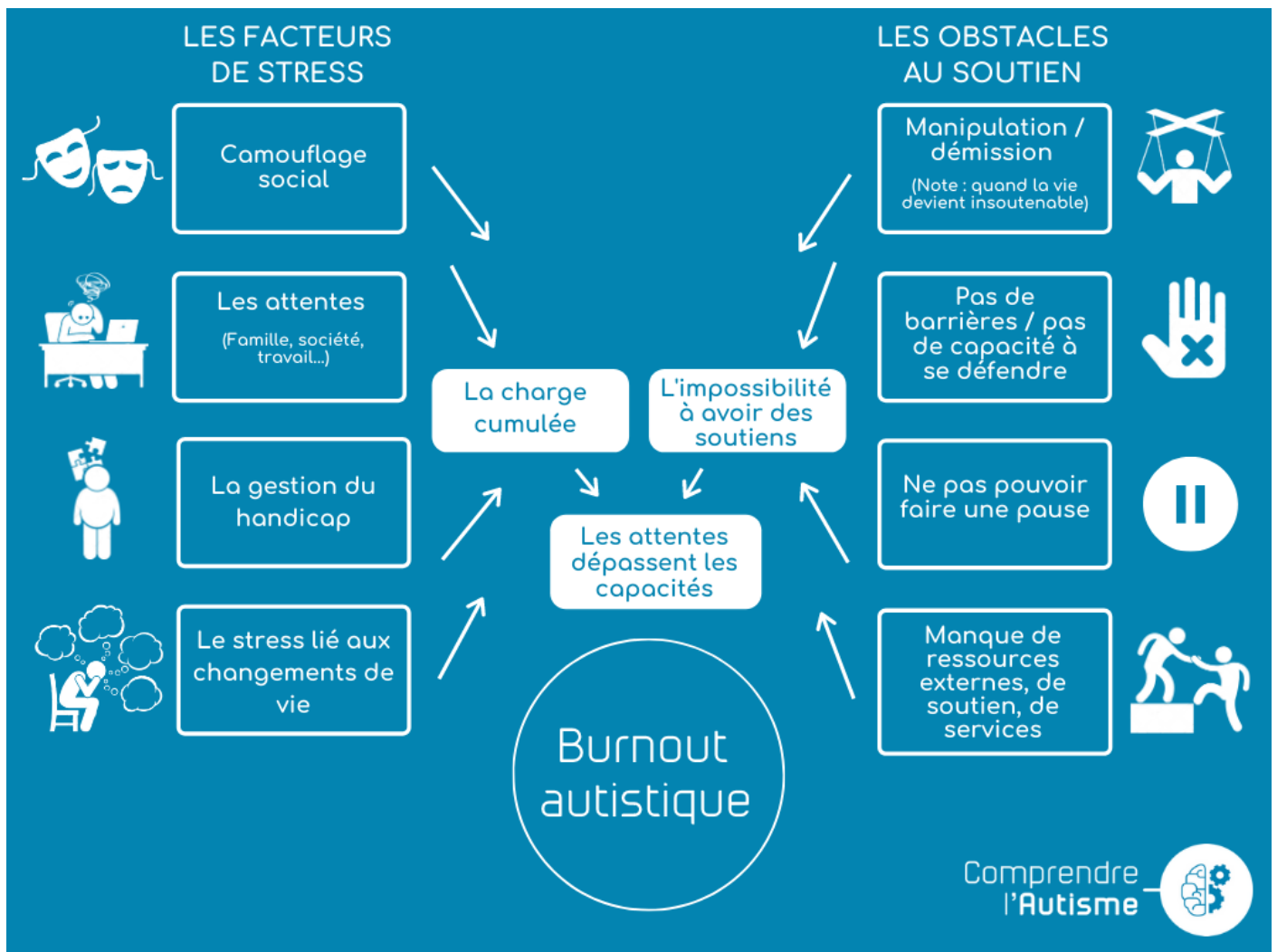
## **3. La tolérance réduite aux stimulus**

Les personnes autistes en burnout déclarent être plus sensibles que d'habitude aux stimuli environnementaux et avoir moins la possibilité de les ignorer. Elles disent aussi se sentir sur-stimulées, avoir davantage de shutdown et meltdown, éviter les situations sociales et les activités.

Je ne survis pas aux mariages de la même manière, je n'en profite pas, il y a trop de discussions - trop de stimulations, trop d'interactions, Noël est difficile, genre - il y a des différences significatives entre la façon dont je faisais face au monde avant le burnout à mon lycée et maintenant

Personne autiste anonyme ayant participé à la recherche

## **2. Les causes du burnout autistique**



Le burnout autistique : modèle conceptuel

Les causes identifiées du burnout autistique sont les suivantes :

## 1. Les facteurs de stress liés à la vie courante

Ils correspondent notamment au camouflage social, aux attentes des autres, à la gestion du handicap, aux changements de vie.

Parmi les facteurs de stress, le camouflage est de loin le plus important. Les attentes démesurées, notamment la pression sociale obligent les personnes autistes à utiliser des stratégies coûteuses en énergie notamment pour les rencontres familiales, sociales, ou en contexte professionnel.

Les changements de vie représentent également un facteur de stress important, tel que les décès, les déménagements, les changements professionnels importants. Si ces changements affectent tout à chacun, ils sont beaucoup plus dur à vivre pour les personnes autistes et ont davantage d'impact dans leur vie.

## 2. Les obstacles au soutien

Les participants évoquent que souvent, lorsque leur vie est tellement stressante que

cela n'est plus vivable et qu'ils demandent de l'aide, ils ne sont pas compris dans leurs difficultés et se voient répondre que « cela arrive à tout le monde ».

Les personnes autistes déclarent aussi avoir beaucoup de difficultés à faire valoir leurs limites et à dire « non » aux sollicitations.

Elles ont aussi des difficultés à pouvoir s'aménager des moments de pause ou à s'éloigner des sources de stress de leur vie.

Les personnes qui sont dans cette situation n'ont souvent pas accès à des thérapies adaptées, à des services en lien avec leur handicap ou à des solutions de répit avec leur enfant (qui peut être autiste lui-même).

Je n'ai pas les mots pour décrire à quiconque ce qu'il se passe ou pour demander de l'aide

Personne autiste anonyme ayant participé à la recherche

### **3. Des attentes plus élevées que les capacités des personnes**

Cela correspond à une situation où les personnes ont estimé que ce qu'elles devaient faire devenait plus que ce qu'elles étaient capables de faire compte tenu de la combinaison de leurs ressources existantes, de la charge cumulative qu'elles portaient et de leur capacité à mobiliser des ressources ou à accéder à des soutiens.

Je voulais un endroit pour me cacher, pour récupérer. Ce n'est malheureusement pas comme ça que le monde fonctionne. C'est comme être épuisé, blessé à un degré incroyable - comme si votre batterie était à sec.

Personne autiste anonyme ayant participé à la recherche

## **Le burnout autistique**

Définition du burnout

Le burnout autistique est un syndrome que l'on peut définir comme résultant d'un stress chronique de la vie et d'une inadéquation des attentes et des capacités sans soutien adéquat. Il se caractérise par un épuisement généralisé à long terme (généralement 3 mois et plus), une perte de fonctionnalité et une tolérance réduite aux stimuli.

Le burnout autistique a des impacts dans la vie des personnes autistes :

- Sur la santé (mentale et physique)
- Sur les actes de vie courante
- Sur la qualité de vie
- Le manque d'empathie des personnes non autistes

Le burnout me fait me sentir inutile parce que je passe d'un état où je suis un membre fonctionnel de la société à quelqu'un qui ne peut pas travailler. Mais en même temps, je veux travailler et mes frères et soeurs me disent que j'ai besoin de travailler. Ne pas en être capable vous fait vous sentir comme un fardeau. Ca vous fait vous sentir sans valeur. Ca vous fait vous sentir comme si vous n'étiez pas - je ne sais pas - digne ?

Personne autiste anonyme ayant participé à la recherche

Ces impacts négatifs peuvent même aller jusqu'au suicide.

Je ne voulais pas mourir, je n'ai jamais voulu mourir, j'avais besoin de me soustraire de l'environnement et de m'emmener ailleurs, mais la seule manière que j'ai trouvé pour le faire était de mourir. Alors j'ai essayé.

Personne autiste anonyme ayant participé à la recherche

Le lien potentiel entre le burnout autistique et le risque de suicide mérite une attention particulière. Les adultes autistes ont des taux d'idées suicidaires et de comportements suicidaires plus élevés que la population générale. Des études récentes suggèrent que des facteurs spécifiques et non spécifiques de l'autisme peuvent contribuer à un risque de suicide accru. Le burnout autistique en fait partie.

Bien que certains de ces impacts soient désastreux, les participants ont également été en mesure d'articuler des solutions potentielles pour soulager ou prévenir le burnout autistique :

- Etre compris et accepté par les autres ;
- Pouvoir faire des pauses ;
- Faire moins de camouflage social ;
- Avoir des aides concrètes : pour les tâches quotidiennes, un soutien psychologique...

Cette étude a plusieurs limites qui doivent être mentionnées :

- C'est une étude qualitative avec un échantillon de petite taille qui n'a pas

vocation à représenter la diversité des profils de personnes autistes ;

- Il n'y a pas eu de comparaison entre le burnout autistique et le burnout pour la population générale.

Raymaker DM, Teo AR, Steckler NA, Lentz B, Scharer M, Delos Santos A, Kapp SK, Hunter M, Joyce A, Nicolaidis C. "Having All of Your Internal Resources Exhausted Beyond Measure and Being Left with No Clean-Up Crew": Defining Autistic Burnout. *Autism Adulthood*. 2020 Jun 1;2(2):132-143. doi: 10.1089/aut.2019.0079. Epub 2020 Jun 10.