

# 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](mailto: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 **collaborent activement** au processus de découvertes de nouvelles connaissances épistémologiquement et scientifiquement fondées.
- Mutualisation des expertises : **Le savoir expérientiel** des personnes autistes **est valorisé et complémentaire** 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

Inspiration du modèle pionnier d'AASPIRE

2021

Naissance de notre groupe de travail collaboratif

Composition : 10 personnes

### Comité de pilotage

- Chercheur
- Clinicien
- Adulte autiste & cadre en milieu médico-social



### Partenaires communautaires

Majorité d'adultes autistes aux expertises complémentaires (parent, médecin, statisticien, enseignant, ...).

- **Tous les membres sont collaborateurs :** ils décident **ensemble** des questions à étudier, des méthodologies, approches et actions à mener.
- **Chacun 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



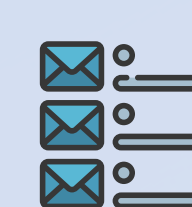
### Échanges via Slack (plateforme collaborative)

- Actualités autisme
- Partage d'articles d'intérêt
- Réflexions thématiques



### Liste de diffusion mail

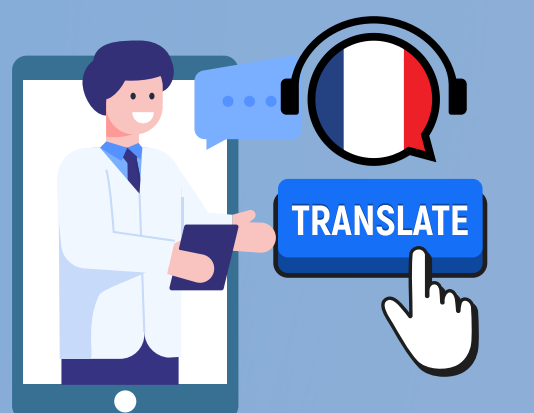
- Sous-groupes de travail
- Ordre du jour



## Résultats

Projets en cours

Traduction et adaptation du *Mental Fatigue Scale* Johansson et al. (2010)



Suite à l'étude pilote : Développement d'outils d'évaluation de la fatigue (milieux scolaire, pro., médical) et de ressources en ligne



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

- Sondage du terrain,
- Recherche de financements



## 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.

### Références bibliographiques :

- Gowen, E., Taylor, R., Bleazard, T., Greenstein, A., Baimbridge, P., & Poole, D. (2019). Guidelines for conducting research studies with the autism community. *Autism policy & practice*, 2(1 A new beginning), 29.
- Johansson, B., Starmark, A., Berglund, P., Röndholm, M., Rönnbäck, L. (2010). A self-assessment questionnaire for mental fatigue and related symptoms after neurological disorders and injuries. *Brain Injury*, 24(1), 2-12.
- Nicolaidis, C., Raymaker, D., McDonald, K., Dern, S., Ashkenazy, E., Boisclair, C., ... & Baggs, A. E. (2011). Collaboration strategies in non-traditional CBPR partnerships: Lessons from an academic-community partnership with autistic self-advocates.