



# LAPÉFA

## LABoratoire Participatif d'Étude de la Fatigue dans l'Autisme

### Contact

[lapefa@etik.com](mailto:lapefa@etik.com)

<https://lapefa.com>

## Qui sommes-nous ?

Le LAPÉFA est un **groupe de recherche participative** créé en juin 2021 sous l'impulsion des trois membres du comité de pilotage (M. Aubineau, J.A. Lapasset et N. Été). L'objectif était de réunir chercheurs, personnes autistes et acteurs du terrain, afin de travailler ensemble sur une problématique sous-explorée en recherche : **la fatigue cognitive chez les personnes autistes**.

Devenu association loi 1901 à but non lucratif en 2023, le LAPÉFA se compose actuellement de **sept membres, dont la majorité sont autistes** et non chercheurs.

## Notre approche

Le groupe adopte une approche dite de **“recherche participative basée sur la communauté”** (ou CBPR pour *Community-Based Participatory Research*) :

- Les personnes autistes choisissent leur niveau d'engagement pour contribuer à la **production d'une recherche fiable et valide**, ayant un impact significatif sur la qualité de vie des personnes concernées.
- Elles **collaborent activement** au processus de découvertes de nouvelles connaissances épistémologiquement et scientifiquement fondées.
- **Mutualisation des expertises** : Le savoir expérimentiel des membres autistes est valorisé et complémentaire du savoir méthodologique des chercheurs.
- Collaboration et concertation à **toutes les étapes du processus de recherche** (définir la problématique, bâtir une méthodologie, interpréter les résultats, publier, etc.).



## Objectifs

Le LAPÉFA poursuit plusieurs objectifs, tant fondamentaux (de recherche) que participatifs :

- **Caractériser la fatigue dans l'autisme**, à différents niveaux (clinique, biologique, neuropsychologique, et neurophysiologique), ses spécificités s'il y en a, et ses possibles recoupements au regard d'autres pathologies induisant de la fatigue persistante.
- **Intégrer ces données probantes dans une perspective translationnelle** pour développer des outils concrets d'évaluation, de gestion et de prévention de la fatigue.
- **Promouvoir l'expérience vécue et le savoir qui y est associé des personnes autistes**, en veillant à sa valorisation, tous domaines confondus, et à la montée en compétences de chaque membre.
- **Rendre effective et documenter l'approche CBPR** pour faciliter son application par d'autres équipes.
- **Faciliter une compréhension commune** entre chercheurs, personnes autistes et professionnels impliqués (médecins, enseignants, familles, etc.)



# La fatigue cognitive dans l'autisme



La fatigue cognitive est un phénomène psychobiologique commun,

généralement transitoire et sans conséquence durable. Toutefois, du fait de maladies, d'accidents ou de vulnérabilités plus difficilement identifiables, elle peut devenir durable et invalidante.

Cet état d'épuisement, sur plusieurs semaines / mois, se caractérise par un sentiment inhabituel de fatigue ou de malaise et une durée de récupération disproportionnée au regard de l'effort fourni. Il correspond à un effondrement anormalement rapide des niveaux d'énergie consacrée à l'activité cognitive et affecte les capacités de l'individu à fonctionner.

Chez les personnes autistes, la fatigue cérébrale semble plus fréquente, possiblement du fait de leur fonctionnement cognitif, interoceptif et sensoriel particulier. Plusieurs facteurs peuvent accroître ce risque, dont les difficultés à repérer les signaux précurseurs de la fatigue, à comprendre et à satisfaire les attentes sociales, à gérer l'environnement sensoriel, la présence de comorbidités ou le coût (cognitif, physique) des efforts d'adaptation quotidiens.

Malgré ce constat, la littérature scientifique sur le sujet est quasiment inexistante et les professionnels de santé ou paramédicaux se retrouvent généralement démunis et peu outillés pour comprendre, évaluer, traiter et prévenir la fatigue cognitive dans l'autisme.



## Travaux du LAPÉFA

Le LAPÉFA travaille sur plusieurs projets en parallèle, généralement en sous-groupes, selon les intérêts et compétences des membres.

### Principaux travaux en cours actuellement :

- Traduction française et adaptation d'une échelle de fatigue mentale pour les adultes autistes ;
- Révision d'un questionnaire d'évaluation de la fatigue pour les élèves et étudiants autistes ;
- Création de vidéos d'animations pédagogiques pour sensibiliser différents publics à notre thématique ;
- Développement d'une application mobile.

### Application mobile



**2022** : Enquête de terrain puis analyse des besoins et attentes des adultes autistes (n=660) et des professionnels (n=106) concernant la prise en charge de la fatigue et l'intérêt pour une future application

**Oct. 2022** : Participation au marathon d'innovation en santé *Hacking Health* pour créer les 1ères maquettes

**2023** : Publication des résultats sur le site et recherche de financements pour débiter le développement

Prendre conscience de sa fatigue, repérer les signaux d'alerte et ses limites

Personnaliser l'outil selon ses besoins pour s'auto-éduquer

Identifier et prendre en compte les facteurs modulateurs de la fatigue

Faciliter les échanges et le suivi avec les professionnels via des données quantifiées et sur la durée

Articulation continue entre application et recherche :

Données utilisateurs\*



Affinement des hypothèses de recherche



Amélioration des marqueurs de fatigue utilisés dans l'app



## Collaborations et mécénat

Vous êtes une équipe clinique ou de recherche, une entreprise, une association... et vous êtes intéressés pour soutenir financièrement le LAPÉFA, pour collaborer, proposer un partenariat ou nous solliciter pour des interventions sur la fatigue dans l'autisme ?

N'hésitez pas ! Contactez-nous par mail pour planifier un échange ensemble.

## Contact

[lapefa@etik.com](mailto:lapefa@etik.com)

Accéder au site

