

DOCUMENT DE PRÉSENTATION DU LAPÉFA
LABORATOIRE PARTICIPATIF D'ÉTUDE DE LA FATIGUE DANS L'AUTISME

PORTEURS PRINCIPAUX DU PROJET :

Morgane Aubineau, Ph.D. – Chercheur postdoctoral en neuroergonomie
Jérôme A. Lapasset – Psychomotricien, DE, Remédiation Cognitive et Réhabilitation
Natacha Été – Personne autiste et responsable du développement de l'offre de services chez APF France Handicap

COORDONNÉES :-

Email : lapefa.recherche@protonmail.com

Site de la recherche : <https://lapefa.com>

Table des matières

Présentation de l'association LAPÉFA.....	1
Problématique ciblée.....	1
Objectifs fondamentaux de recherche.....	1
Objectifs participatifs	2
Fonctionnement du laboratoire participatif.....	2
Présentation des projets en cours.....	3
Conclusion.....	3
Références bibliographiques.....	4

Présentation de l'association LAPÉFA

Le LAPÉFA est le Laboratoire Participatif d'Étude de la Fatigue dans l'Autisme. Il s'agit d'un groupe de recherche participative créé en juin 2021 avec pour objectif de réunir des chercheurs, des personnes autistes et des acteurs de la communauté (personnel de santé et scolaire, parents, etc.) pour travailler ensemble sur la thématique de la fatigue cognitive chez les personnes autistes. Fin janvier 2023, le LAPÉFA se structure officiellement en association de type loi 1901 afin de pouvoir répondre à des appels à projets.

À ce jour, le LAPÉFA se compose de huit membres (dont 3 membres du comité de pilotage) répartis sur le territoire national, qui travaillent à la réalisation de différents projets en lien avec la fatigue dans l'autisme.

Problématique ciblée

La fatigue cognitive (ou mentale) est un phénomène psychobiologique relativement commun à tout individu, généralement transitoire et sans conséquence durable. Toutefois, celle-ci semble avoir un impact significatif et des effets délétères plus importants chez les personnes sur le spectre de l'autisme. Elle peut perdre son caractère transitoire, et entraîner des répercussions parfois sévères sur la santé physique et mentale (Aubineau, 2022 ; Mantzalas et al., 2022a ; Raymaker et al., 2020).

Il s'agit d'une problématique qui reste encore insuffisamment explorée, et pour laquelle les ressources pour la comprendre et la traiter manquent, tant pour le corps médical que pour les personnes impactées (Johansson et al., 2010 ; Pattyn et al., 2018). Les particularités de fonctionnement des personnes autistes les prédisposent de manière importante à ce risque néfaste. Parmi les facteurs aggravants, nous pouvons citer la difficulté à comprendre et à satisfaire les attentes sociales, la difficulté à repérer et à évaluer les signaux avant-coureurs de la fatigue, la gestion des stimulations sensorielles quotidiennes ainsi que les efforts quasi-constants pour s'adapter (Aubineau, 2020 ; Hull et al, 2017 ; Mantzalas et al., 2022b ; Raymaker et al., 2020). Les difficultés liées à l'intéroception et à l'extéroception (prise de conscience, discrimination et interprétation des perceptions internes et externes), fréquemment décrites dans le spectre de l'autisme, constituent également un facteur de risque non négligeable (Schauder, Mash , & Cascio, 2015). D'après une enquête en ligne menée auprès de 645 adultes autistes¹, la fatigue, possible précurseur du burnout autistique, constitue une préoccupation et un obstacle majeurs chez les personnes autistes francophones (Blog de petite loutre, 2021 ; résultats concordant avec l'étude menée par Aubineau (2022) auprès de lycéens et étudiants francophones).

Objectifs fondamentaux de recherche

- Caractériser aussi précisément que possible la fatigue cognitive chez les adolescents et adultes sur le spectre de l'autisme ;
- Identifier les marqueurs (biologiques, comportementaux et cognitifs) et les facteurs modulateurs, ainsi que leurs interactions ;
- Intégrer ces données probantes suivant une perspective translationnelle concrète, de façon à spécifier des méthodes et applications. Il s'agira de :

¹ L'enquête en ligne était ouverte à toute personne majeure autiste (officiellement diagnostiquée ou auto-diagnostiquée), avec ou sans autre(s) condition(s) associée(s) (Été, Saillard-Pichon, & Bartkowiak, 2021).

- Développer des outils d'évaluation de la fatigue cognitive ;
- Mettre au point des procédures pratiques de supervision, de contrôle et de premières remédiations, susceptibles de bénéficier aux personnes autistes.

Objectifs participatifs

- Favoriser l'implication des personnes autistes dans les recherches qui les concernent directement ;
- Faciliter une compréhension réciproque en permettant une communication plus aisée et collaborative entre les personnes autistes et les professionnels qui gravitent autour d'eux (enseignants, éducateurs, médecins, famille, personnes ressources, etc.).

Des informations complémentaires et détaillées sont disponibles sur notre site [En refonte, mise en ligne prévisionnelle pour l'été 2023].

Fonctionnement du laboratoire participatif

Le LAPÉFA est composé de huit personnes, chercheurs et de la société civile, dont une majorité autistes, réparties sur tout le territoire national. Le groupe se réunit régulièrement, en moyenne une fois par mois en distanciel, afin de travailler sur un ou plusieurs projets connexes, autour de la fatigue cognitive. Par ailleurs, un lien permanent entre les membres est assuré via la plateforme d'échange Discord.

Le laboratoire participe activement à la diffusion des connaissances et au partage de ses travaux lors de manifestations scientifiques (ex : congrès international du GNCRA 2022).

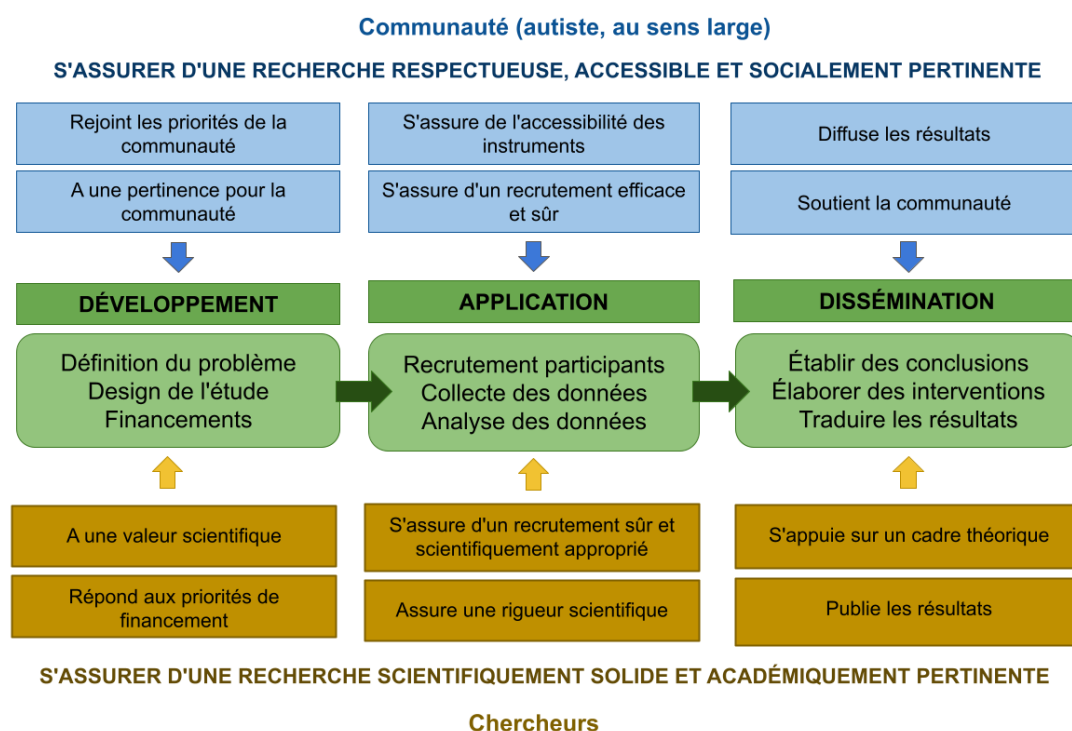


Figure 1. Conceptualisation de l'approche de recherche participative basée sur la communauté

Présentation des projets en cours

La figure 2 présente les principales actions actuellement menées (mai 2023) par le LAPÉFA. D'autres

projets, ponctuels ou plus installés dans la durée, peuvent également être développés (voire pérennisés) en fonction des opportunités, besoins ou demandes, émanant des membres du groupe ou de l'extérieur.

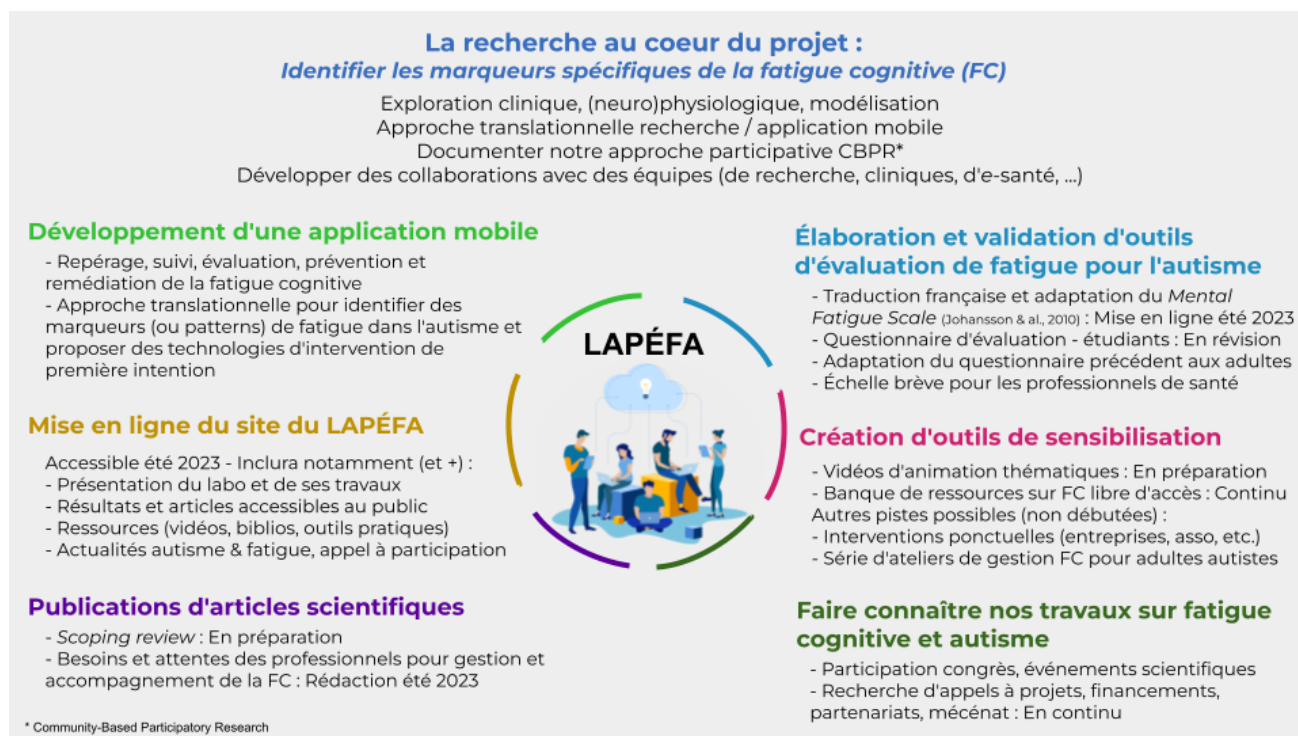


Figure 2. Présentation synthétique des principaux projets en cours au sein du LAPÉFA

Conclusion

Le LAPÉFA est :

1- une association indépendante des institutions de recherche et cliniques classiques mais qui collabore avec elles.

2- réellement participatif : il intègre la double culture - autiste et scientifique, pour permettre à chacun des membres de développer de nouvelles compétences et de nouveaux paradigmes afin de co-crée des stratégies de transformation des handicaps en forces d'évolution, d'autonomie, de responsabilisation et d'autodétermination.

3- capable de répondre aux aspirations des chercheurs, des organismes sociaux et politiques (mécènes compris) en mettant en œuvre une recherche participative réelle et effective. Celle-ci vise à mettre au point des outils concrets et des procédures d'auto-prise en charge afin d'améliorer la qualité de vie des personnes sur le spectre de l'autisme. Parmi les projets phares, nous développons actuellement une application mobile de gestion de la fatigue cognitive dans une approche translationnelle : l'articulation entre recherche et personnes directement concernées est une condition *sine qua non* pour garantir la pertinence, progressivement et constamment affinée, du suivi des indicateurs de fatigue proposés par l'application et de réels bénéfices pour les usagers et ceux qui les accompagnent. Le modèle envisagé est celui d'un cercle vertueux. Dans le respect absolu de la volonté de chaque utilisateur d'y participer, l'application garantit à la recherche la collecte continue, sécurisée et dynamique de données cliniques (qualitatives, quantitatives et ordonnées dans le temps) d'un très grand nombre d'utilisateurs. En retour, les travaux de recherche

permettront d'accroître la pertinence de l'application, en affinant le suivi vers des indicateurs identifiés (ou des patterns d'indicateurs) comme spécifiques de la fatigue cognitive dans l'autisme.

Références bibliographiques

Aubineau, M. (2022). Caractérisation et évaluation de la fatigue cérébrale chez les étudiants autistes : élaboration d'un questionnaire en recherche participative. *Science et Comportement*, 32(3), 93-110. Accessible ici : <http://www.science-comportement.org/> onglet Revue Science et Comportement > Numéro récent.

Aubineau, M. et Blicharska, T. (2020). High-Functioning Autistic Students Speak About Their Experience of Inclusion in Mainstream Secondary Schools. *School Mental Health*, 1-19.

Blog de petite loutre, le. (2023, 12 mars). *Enquête : ressenti et expression de la fatigue chez les personnes autistes*. <https://leblogdepetitloutre.com/2021/11/14/enquete-ressenti-et-expression-de-la-fatigue-chez-les-personnes-autistes/>

Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. C., & Mandy, W. (2017). «Revêtir ma meilleure panoplie de normalité»: camouflage social chez les adultes présentant une condition du spectre autistique = "Putting on My Best Normal": Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*, 29(150), 637-653.

Johansson, B., Starmark, A., Berglund, P., Rödhholm, M., et Rönnbäck, L. (2010). A self- assessment questionnaire for mental fatigue and related symptoms after neurological disorders and injuries. *Brain Injury*, 24(1), 2-12.

Mantzalas, J., Richdale, A. L., &Dissanayake, C. (2022^a). A conceptual model of risk and protective factors for autistic burnout. *Autism Research*, 15(6), 976-987.<https://doi.org/10.1002/aur.2722>

Mantzalas, J., Richdale, A. L., Adikari, A., Lowe, J., et Dissanayake, C. (2022^b). What is autistic burnout? A thematic analysis of posts on two online platforms. *Autism in Adulthood*, 4(1), 52-65.

Pattyn, N., Van Cutsem, J., Dessy, E., et Mairesse, O. (2018). Bridging exercise science, cognitive psychology, and medical practice: Is "cognitive fatigue" a remake of "the emperor's new clothes"? *Frontiers in Psychology*, 9, 1246.

Raymaker, D. M., Teo, A. R., Steckler, N. A., Lentz, B., Scharer, M., Delos Santos, A., ... et Nicolaidis, C. (2020). "Having All of Your Internal Resources Exhausted Beyond Measure and Being Left with No Clean-Up Crew": Defining Autistic Burnout. *Autism in Adulthood*, 2(2), 132- 143.

Schauder, K. B., Mash, L. E., Bryant, L. K., & Cascio, C. J. (2015). Interoceptive ability and body awareness in autism spectrum disorder. *Journal of experimental child psychology*, 131, 193-200.