



**PROPOSITION :**  
**CONSTITUTION D'UN GROUPE DE TRAVAIL COLLABORATIF**

**RECHERCHE :**  
CARACTÉRISATION DE LA FATIGUE COGNITIVE CHEZ LES ADOLESCENTS ET  
ADULTES SUR LE SPECTRE DE L'AUTISME

**PORTEUR PRINCIPAL DU PROJET :**  
MORGANE AUBINEAU, PhD  
Chercheur postdoctoral  
Centre de Recherches Interdisciplinaires  
(UMR U1284, INSERM, Université de Paris)

**COORDONNÉES :**  
Email : [morgane.aubineau@cri-paris.org](mailto:morgane.aubineau@cri-paris.org)  
Site de la recherche : <https://www.autistic-brain-fatigue.com/>

## Table des matières

1. Qu'est-ce que le groupe de travail collaboratif ?.....	2
2. Pourquoi constituer un tel groupe de travail collaboratif ?.....	2
3. Qui est à l'origine de ce groupe et pour quel projet de recherche est-il créé ?.....	2
4. La structure du groupe de travail.....	3
1. Les rôles du Principal Investigateur (PI).....	3
2. Le comité de pilotage.....	3
3. Autres partenaires.....	4
5. Quelles seront les principales étapes pour la mise en place du groupe de travail ?.....	5
6. Les principales étapes de la recherche.....	5
7. Quel sera mon rôle en tant que collaborateur.trice ?.....	7
8. Quelles seront mes responsabilités ?.....	8
9. À quoi puis-je m'attendre si je deviens collaborateur.trice du groupe de travail ?.....	8
10. De quoi ai-je besoin pour être collaborateur.trice du groupe de travail ?.....	9

Note : Avec son accord, ce document reprend dans les grandes lignes les informations rédigées par l'équipe de recherche AASPIRE, pionnière en matière de recherche participative dans l'autisme. Pour visiter leur site (en anglais) : <https://autismandhealth.org/>

## **1. Qu'est-ce que le groupe de travail collaboratif ?**

Il s'agit d'un groupe de travail de 8 à 10 personnes, composé de chercheurs, d'adultes autistes, de professionnels de la santé et de l'éducation ainsi que de parents. Nous utilisons une approche dite de « recherche participative basée sur la communauté » (ou CBPR en anglais pour *Community-Based Participatory Research*), dans laquelle les expériences de chacune et chacun sont mutualisées et également valorisées. Ainsi, dans une approche CBPR, le savoir expérientiel d'une personne autiste est aussi important que le savoir méthodologique du chercheur.

Tous les membres du groupe sont collaborateurs et contribuent aux différentes étapes de la recherche. La recherche prend donc directement en compte les besoins exprimés sur le terrain, par la communauté autiste (au sens large). Le groupe de travail décide ensemble de ce que nous voulons étudier et de comment mener la recherche et les différentes actions de communication, de diffusion, etc. D'autres décisions ponctuelles peuvent également être prises par le groupe de travail, comme par exemple choisir d'aider ou non une personne dans ses recherches ou s'impliquer dans un nouveau projet.

## **2. Pourquoi constituer un tel groupe de travail collaboratif ?**

- Pour favoriser l'inclusion des personnes autistes dans les recherches qui les concernent directement ;
- Pour étudier des questions considérées comme importantes par la communauté autiste ;
- Pour appliquer les résultats de recherche en retombées concrètes pour les personnes sur le spectre autistique.

## **3. Qui est à l'origine de ce groupe et pour quel projet de recherche est-il créé ?**

Morgane Aubineau est chercheur en postdoctorat au Centre de Recherches Interdisciplinaires de Paris (<https://cri-paris.org/fr>). Elle y a démarré une recherche sur la fatigue, et plus précisément sur la *fatigue cérébrale* (terme traduit de l'anglais *brain fatigue*) chez les adolescents et adultes sur le spectre de l'autisme.

Le but de cette recherche est de caractériser, c'est-à-dire de décrire aussi précisément que possible, la fatigue cérébrale chez les adolescents et adultes autistes. Pour ce faire, avec la collaboration d'adultes autistes, un premier questionnaire à destination des lycéens a été élaboré et est actuellement en train d'être complété par une cinquantaine de jeunes autistes. Leurs parents sont également impliqués dans cette

phase de l'étude, en renseignant un bref questionnaire sur la fatigue de leur adolescent et son rythme de vie, ainsi qu'une fiche de renseignements sur le parcours diagnostique, scolaire et d'accompagnements.

L'objectif principal est de valider le questionnaire permettant de caractériser et de mesurer la fatigue cérébrale des lycéens autistes puis de l'étendre plus largement aux collégiens et aux adultes sur le spectre de l'autisme.

L'objectif secondaire est d'identifier les facteurs qui peuvent influencer ou être corrélés à la fatigue dans cette population.

Pour aider à la diffusion de la recherche, un site Internet a été mis en ligne en mars 2021 : <https://www.autistic-brain-fatigue.com/> . Il est possible de s'abonner à la newsletter (en page d'accueil ou dans la section Actualités) pour se tenir informé des avancées de la recherche mais également des actualités concernant la fatigue dans l'autisme.

## **4. La structure du groupe de travail**

### ***1. Les rôles du Principal Investigateur (PI)***

Pour cette recherche sur la fatigue cérébrale dans l'autisme, **Morgane Aubineau** est le principal investigateur (PI).

Le principal investigateur est le meneur scientifique d'un projet de recherche. Il est responsable de tout ce qui se passe concernant l'étude. En particulier : Il gère le budget, prend toutes les décisions finales concernant les aspects scientifiques de la recherche, il mène la rédaction, la communication avec les partenaires financiers, il supervise toute la collecte de données et s'assure que tous les aspects administratifs ont bien été pris en considération... Et la liste est encore longue !

Les fonctions du PI ne sont pas spécifiques à ce groupe de travail en particulier. C'est ainsi que les recherches sont menées dans la grande majorité des structures de recherche, à travers son principal investigateur.

*À noter : Si d'autres projets de recherche se mettent en place par la suite, il pourra y avoir d'autres PI au sein du groupe de travail, en charge de ces autres projets.*

### ***2. Le comité de pilotage***

Le groupe de travail collaboratif étant encore expérimental, il va progressivement se mettre en place et s'ajuster au fil des mois, des opportunités, et des rencontres de travail. Toutefois, afin de pouvoir lancer ce groupe et inclure les premiers collaborateurs et collaboratrices, une structure de base est déjà définie : le **comité de pilotage**.

Il peut être considéré comme l'unité minimale sur laquelle se fonde le groupe. Il est pour le moment composé de Morgane Aubineau, PI du projet sur la fatigue cérébrale dans l'autisme et de Jérôme Lapasset, psychomotricien au Centre Hospitalier Le Vinatier. Une troisième personne devrait très prochainement nous rejoindre. Ce comité s'assure du bon fonctionnement du groupe de travail et des principales étapes nécessaires au développement de la recherche sur la fatigue.

Ses principaux rôles au cours des prochains mois seront notamment de :

- étudier les candidatures reçues et d'échanger en visioconférence avec les potentiels collaborateurs ;
- mettre en place une première rencontre de travail avec les collaborateurs ayant rejoint le groupe ;
- favoriser la prise de contact puis les échanges au sein du groupe, en pourvoyant au mieux aux besoins individuels et en s'assurant que chacun puisse s'exprimer dans des bonnes conditions ;
- présenter l'état actuel de l'étude, les prochaines étapes prévues, les défis rencontrés, etc. pour que chaque membre ait accès à la même information, et qu'elle soit compréhensible quelque soit le niveau de connaissance préalable ;
- présenter ce qui est attendu des membres du groupe, et recueillir les motivations et idées des uns et des autres ;
- dans un premier temps : faire la synthèse des premières rencontres et effectuer les ajustements nécessaires pour que chaque membre trouve sa place.

### ***3. Autres partenaires***

Dans un projet de recherche, d'autres acteurs interviennent, tels que les **Consultants**. Ce sont des personnes ayant une expertise particulière, soit scientifique, soit dans leur relation privilégiée avec la communauté. Ils ne sont pas nécessairement membres du groupe de travail régulier.

Par exemple, il peut s'agir d'une personne ayant une expertise en statistiques, et qui va apporter son soutien lors des phases d'analyse du projet, afin de s'assurer que les analyses menées soient aussi pertinentes que possible.

Ou bien, il peut s'agir d'un chercheur ou professionnel de santé ayant une expertise de la fatigue en général et qui pourra contribuer ponctuellement, lors des phases d'amélioration des outils.

Ces personnes peuvent être plus particulièrement sollicitées lors de la rédaction d'appels à projets, pour répondre à des bourses ou demandes de financement.

Ces rôles seront définis par le PI et avec le groupe de travail puis mis en place

progressivement, dans les mois à venir.

Enfin, d'autres personnes peuvent également rejoindre le groupe de travail, de manière temporaire ou plus durable, comme par exemple des stagiaires de recherche, ou des étudiant.e.s de Master ou de doctorat impliqué.e.s dans le développement de la recherche.

## **5. Quelles seront les principales étapes pour la mise en place du groupe de travail ?**

*Note :* Les dates ci-dessous sont données à titre indicatif et ces étapes peuvent être amenées à bouger suivant les réponses obtenues aux appels à projet, les financements, etc.

**Début mai 2021 :** Diffusion de l'information aux personnes intéressées et réception des candidatures. Fin de réception : **17 mai 2021.**

**Mi-mai à fin mai 2021 :** Analyse des candidatures par le comité de pilotage et retour par écrit aux candidats.

**Dernière semaine de mai :** Discussion individuelle en visioconférence avec les candidats sélectionnés (pour faire connaissance, comprendre les motivations, les attendus, répondre aux questions, prendre en compte les demandes d'aménagement, etc.)

**Fin mai – début juin 2021 :** Validation finale du groupe de travail collaboratif. Publication de la composition du groupe sur le site Internet de la recherche.

## **6. Les principales étapes de la recherche**

La plupart des projets de recherche suivent une succession d'étapes similaires à celles présentées ci-dessous.

**1. Choix de l'objet d'étude.** Ce choix peut être fait en fonction de plusieurs critères, tels que des besoins observés sur le terrain par la communauté autiste, un manque de connaissance scientifique constaté par un chercheur sur un thème en particulier, une problématique posée par une structure de santé ou d'éducation, etc.

**2. Financement du projet.** Une fois les grandes lignes du projet définies, il est nécessaire d'obtenir des financements pour pouvoir le mener à bien. Ces financements peuvent venir de différentes structures, et couvrir des frais divers tels que les salaires du personnel (chercheur.se, doctorant.e, stagiaire, etc.), l'équipement, la compensation financière des participants ou la maintenance des systèmes informatiques, etc. C'est donc une étape cruciale lors de laquelle les chercheurs (et leurs partenaires) recherchent des financements et répondent à des appels d'offre.

**3. Concevoir le matériel nécessaire au projet.** Une fois les ressources financières obtenues, il s'agit de créer les instruments, questionnaires, documents de diffusion etc. qui seront utilisés pour l'étude. C'est également l'étape durant laquelle le projet de recherche est soumis au comité d'éthique pour obtenir son approbation.

**4. Recruter les participants et collecter les données.** Toute l'équipe est impliquée dans cette étape pour diffuser l'information concernant la recherche aux futurs participants potentiels et à la (les) communauté(s) concernée(s). Ce processus s'appelle le recrutement. La collecte des données est généralement réalisée par l'équipe de recherche.

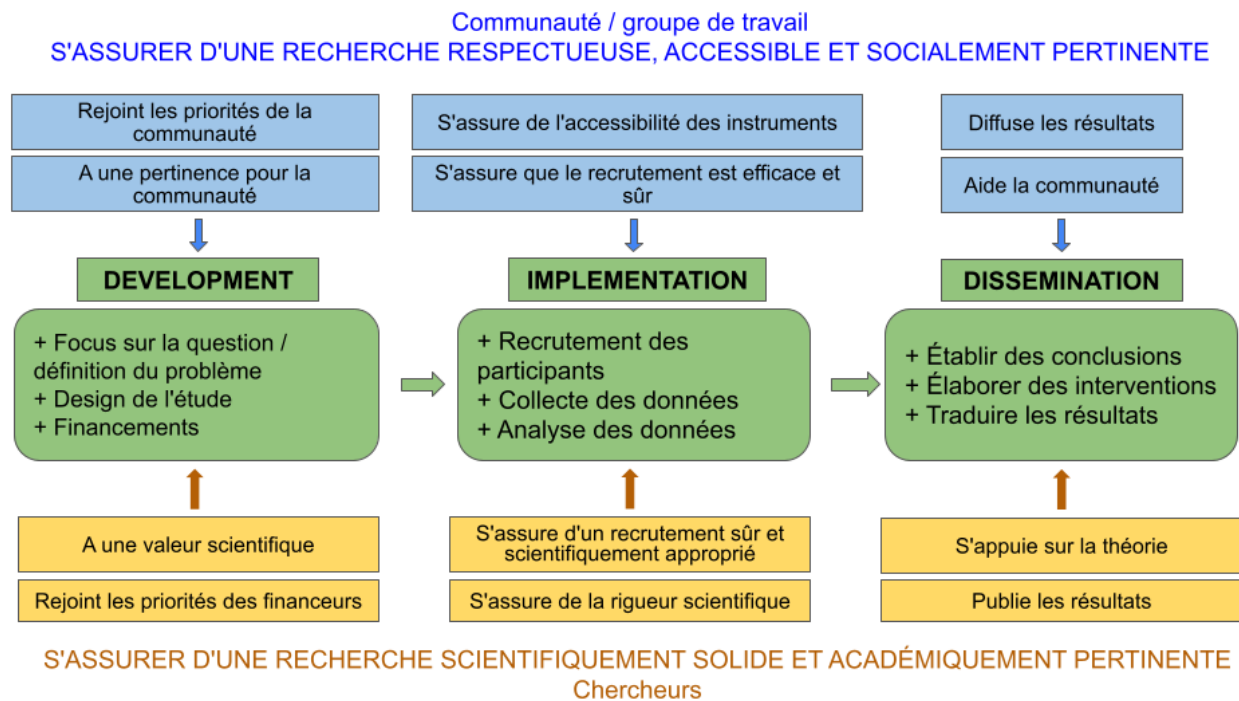
**5. Analyser les données.** Une fois les données collectées, elles doivent être analysées. De nombreuses méthodes peuvent être utilisées en fonction de la nature des informations recueillies, de l'objectif, etc. À cette étape, il s'agit uniquement de traiter les données, et non pas de leur donner un sens ou de les interpréter (étape suivante). Cette étape est en général réalisée par les chercheurs mais les membres du groupe de travail sont impliqués dans les décisions concernant ce qui devrait être analysé et comment le faire pour apprendre ce que nous souhaitons comprendre.

**6. Interpréter les résultats.** Avant cette étape, les données ne sont que des données. Lors de cette phase, on se pose la question de savoir ce que nos résultats signifient. Les données ainsi analysées et interprétées deviennent des « résultats » (ou « découvertes », « conclusions »), c'est-à-dire ce que l'on a appris de cette recherche.

**7. Diffuser les résultats.** Une fois ces résultats connus, il s'agit de les diffuser aux autres. Cela passe notamment par la publication d'articles scientifiques dans des revues académiques, mais également par le partage de l'information à la communauté au sens large (par exemple : adultes autistes, professionnels de santé et de l'éducation, décideurs politiques, etc.).

**8. Décider des prochaines étapes.** Les études s'appuient généralement les unes sur les autres, pour développer certains aspects qui sont ressortis d'une étude précédente, pour investiguer un objet d'étude avec de nouvelles méthodes, etc. Le processus reprend alors à l'étape 1, pour définir la question de recherche, son objet, et démarrer une nouvelle étude basée sur ce que l'on a appris.

L'intérêt d'une recherche CBPPR est de pouvoir travailler ensemble sur chacune des étapes ci-dessous, en fonction des expertises des uns et des autres. Le graphique ci-dessous illustre bien ce processus :



Il n'est pas attendu des collaborateurs du groupe de travail qu'ils aient un bagage scientifique ou une connaissance du monde de la recherche. Par exemple : pour les adultes autistes, l'expertise qui est valorisée et recherchée est celle de leur expérience d'être autistes.

## 7. Quel sera mon rôle en tant que collaborateur.trice ?

*Note : Les rôles ci-dessous ne sont pas gravés dans la pierre et pourront être affinés ou ajustés au fil du temps, en fonction de l'évolution de ce groupe de travail pilote.*

- S'assurer que la recherche répond aux besoins et valeurs de la communauté.
- Être activement impliqué.e dans l'élaboration du devis de recherche pour s'assurer qu'il rejoint les priorités identifiées par la communauté.
- Offrir des conseils ou des retours d'expérience aux chercheurs lors de la rédaction des appels à projets.
- Aider à mettre en place, évaluer et modifier le matériel utilisé pour la recherche. Cela inclut par exemple des flyers pour le recrutement, les formulaires de consentement, les questionnaires, etc.
- S'assurer que le matériel proposé est accessible aux personnes sur le spectre de l'autisme.
- Aider au recrutement au sein de la communauté autiste pour prendre part aux recherches.



- Aider à l'interprétation des résultats de recherche.
- Aider à l'élaboration d'outils pouvant permettre d'améliorer la qualité de vie des personnes autistes (par exemple : application pour le suivi de la fatigue).
- S'assurer que la communauté a connaissance des résultats des recherches menées.
- Fournir ses commentaires et conseils pour aider à mieux travailler ensemble.
- Aider à la prise de décisions. Par exemple : approuver ou non une nouvelle candidature pour le groupe de travail.

## **8. Quelles seront mes responsabilités ?**

- S'informer sur la recherche en cours et les projets actuels du groupe de travail. Notamment : être capable de décrire les objectifs, la procédure mise en place, les principaux résultats et les personnes impliquées dans le projet.
- S'engager de manière fiable et régulière à contribuer au projet.
- Être présent.e à la plupart des rencontres (en visio et par mail).
- Arriver aux rencontres en s'étant préparé.e (par exemple : en ayant lu et préparé des commentaires si des documents ont été envoyés en amont).
- Répondre aux demandes de feedback dans un délai raisonnable.
- Se tenir informé.e régulièrement de ce qui se passe dans le milieu de l'autisme.
- S'engager à garder confidentielle toute information ne devant pas être partagée.
- Selon les intérêts et compétences, il est possible de s'impliquer dans certaines initiatives comme créer un compte Twitter du projet de recherche pour diffuser les résultats et avancées, traduire le site de la recherche (anglais, allemand, espagnol, etc.), etc. Les propositions sont les bienvenues et seront discutées avec le groupe avant d'être approuvées.

## **9. À quoi puis-je m'attendre si je deviens collaborateur.trice du groupe de travail ?**

*Note : Le groupe étant pour le moment un groupe de travail pilote, cette section est susceptible de varier au cours des prochains mois, selon l'avancée de la recherche, le résultat des demandes de financements, etc. Toutefois, dans les grandes lignes :*

- Il y aura plus ou moins de travail selon les périodes. En moyenne, il est raisonnable de prévoir un investissement de 4 à 8 heures par mois.

- La plupart des tâches du groupe se feront principalement par email. La mise en place d'une messagerie (type chat) en ligne pourra être envisagée en fonction des préférences des uns et des autres.
- Si un projet est financé, les collaborateur.trices recevront une compensation financière pour chaque rencontre en visioconférence, dont le montant sera à fixer selon le financement obtenu (en moyenne compter 30 à 40 euros par rencontre). Les collaborateur.trices pourront également percevoir des compensations financières ponctuelles, pour certaines tâches plus conséquentes.

## **10. De quoi ai-je besoin pour être collaborateur.trice du groupe de travail ?**

- Accès à un ordinateur / appareil mobile et connexion Internet
- Capacité à communiquer par email, à vérifier ses emails régulièrement
- Capacité à prendre part à des rencontres de travail à distance (dont le format sera à préciser avec l'ensemble du groupe, une fois formé).