

Projet Collective Science

(soutenu par le programme de prématuration CNRS)

Fabienne Cazalis

Centre d'Analyse et de Mathématique Sociales
UMR8557 (CNRS, EHESS)

Institut des Systèmes Complexes – Paris Ile de France
UPS3611 (CNRS)

*Citizen science: new epistemological, ethical and political challenges
International workshop, Université de Lyon, France June 6-7, 2019*

Principes proposés pour favoriser la participation des personnes autistes à la production scientifique les concernant

1. Listen to/read what autistic persons think about autism.
2. Include autistic persons in the research team.
3. Avoid hypotheses that only target deficits in cognition, but rather favor hypotheses that target unusual cognitive performance.
4. Discuss chosen hypotheses with autistic individuals.
5. Assess the accessibility (language, colors, etc.) of the consenting process and study participation.
6. Favor methods that limit the stress of participating into studies, such as using online testing rather than having the participants physically come to the laboratory.
7. Favor measures that reflect everyday life performance by using ecological methods.
8. Allow autistic participants to provide critical feedback about the experiment, such as pointing unclear instructions or reporting stress levels induced by the experiment.
9. Avoid limiting participation based on “clinical categories” (such as so-called “low functioning autism”, Asperger syndrome, etc.), but rather include a variety of participants.
10. Include a large number of participants in order to maximize statistical power.
11. Include autistic individuals in the discussion of the results.
12. Recognize that autistic individuals are at high risk for abuse and discrimination and ensure that collected data is safe and private.

Création de Collective Science

Objectifs scientifiques & considérations juridiques

1 / Décrire et évaluer systématiquement les spécificités de l'intelligence autiste, malgré l'hétérogénéité des profils, afin de favoriser l'inclusion scolaire, sociale et professionnelle des personnes autistes.

COLLECTIVE SCIENCE

2/ Assurer la protection des données personnelles dans le cadre d'expérimentations scientifiques.

« MODULE RGPD »

Repenser les méthodes

COLLECTIVE SCIENCE

« Décrire et évaluer systématiquement les spécificités de l'intelligence autiste, malgré l'hétérogénéité des profils, afin de favoriser l'inclusion scolaire, sociale et professionnelle des personnes autistes. »

Se donner les moyens technologiques

La plateforme Collective Science : une suite logicielle complète pour la psychologie expérimentale en ligne

Repenser le design des protocoles expérimentaux

Développement de jeux vidéos comme outils technologiques de recherche dans le domaine de l'autisme

Pré-maturation

Un axe simple et répondant à un besoin social

Inclusion professionnelle des personnes autistes

A TERME : Créer un outil de détection des capacités cognitives chez les personnes autistes utilisable en RH

Mise en œuvre d'un prototype

Version 1 de la plate-forme.

Réalisée avec la DSI de l'EHESS.

Hébergée sur Huma-Num.fr

Dédiée aux tests cognitifs et enquêtes anonymes

Aucune donnée identifiante n'est collectée (CNIL, G29)

Preuve de concept scientifique

Exemple de bonnes pratiques professionnelles pour la collecte de données dans la recherche.

Programme de recherche MACA :
Mapping Autistic Cognitive Abilities



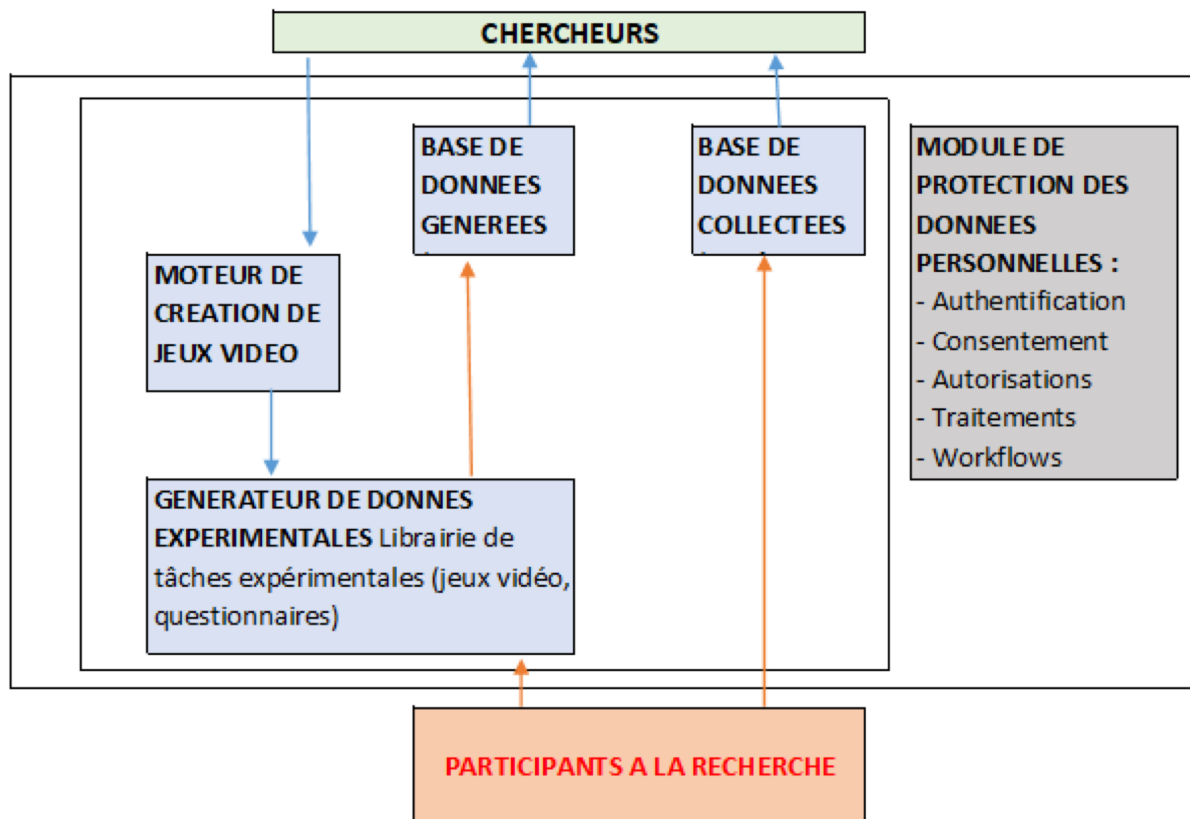
f-MACA

Recherche des spécificités biographiques, cognitives, perceptives et émotionnelles des femmes porteuses du syndrome d'Asperger ou toute forme d'autisme de haut niveau afin d'identifier les facteurs expliquant les difficultés diagnostiques dans cette population.

**Version 1 de la plate-forme :
actuellement utilisée pour une étude internationale
portant sur les femmes autistes adultes
(étude f-MACA avec L. Mottron)**

Le projet dans sa version complète :

la plate forme expérimentale *Collective Science*



Ses avantages

- Utilisation simple et intuitive
- Outil mutualisé
- Facilite +++ la participation aux études scientifiques
- Solution tout-en-un
- Vastes jeux de données (puissance statistique)
- Coûts de production et de maintenance quasi-nuls
- Accès à des données rares (fluctuation, apprentissage)
- Pas de concurrence à ce jour

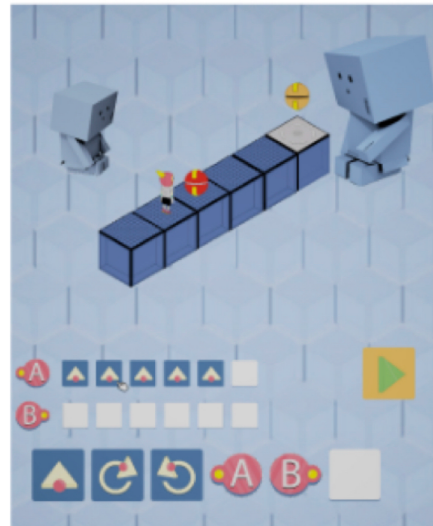
Transfert vers RH techs

Précision sur les méthodes choisies : le jeu vidéo comme outil d'évaluation de l'intelligence optimale chez les personnes autistes

Intelligence performative

Hypothèse méthodologique :

**Le jeu vidéo permet de mettre
en évidence
l'intelligence optimale des
personnes autistes**



OUTILS :

- Jeux vidéo conçus pour mesurer non seulement les capacités cognitives, mais également leur évolution dans le temps

L'approche du jeu sérieux table sur le caractère fortement motivant du jeu vidéo, qui assure le plein engagement mental des individus testés. Pour chaque individu testé, les capacités cognitives sont mesurées à leur niveau le plus élevé, ainsi que leurs fluctuations et les courbes d'apprentissage associées.