

Vers une meilleure compréhension des difficultés sociales dans la vie quotidienne



UNIVERSITÉ
DE GENÈVE



unité de psychologie clinique
des situations de handicap

Chères familles,

Nous avons le plaisir de vous faire parvenir la troisième newsletter du projet de recherche auquel vous avez participé à l'Université de Genève.

Pour rappel, ce projet porte sur les difficultés sociales dans la vie quotidienne chez les personnes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). Nous avons reçu notre premier participant en octobre 2018, et continuons à recevoir des familles dans le cadre de ce projet de recherche.

Avant toute chose, nous adressons un immense MERCI à chacune et chacun d'entre vous pour votre implication!!

Nombre de participants évalués à ce jour:

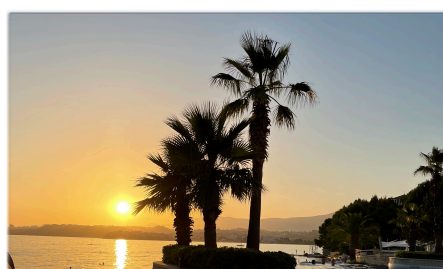
TSA

81 participant(e)s

TOUT-VENANTS

96 participant(e)s

Les congrès et conférences, en stand-by à cause du COVID-19, ont repris et nous avons ainsi eu le plaisir de présenter nos travaux non plus seulement sur zoom mais également à Lausanne, à Maastricht, à Stockholm et à Split!



Nous tenons également à féliciter Louis, Sonia, Kilian, Stéphanie, Emilie, Marie, Zoé, Angélique, Sara, Loreen, Mégane, Selma et Jade qui ont réalisé leur travail de mémoire de Master dans notre équipe au cours de ces deux dernières années. Nous avons eu beaucoup de plaisir à encadrer leur travail et leur souhaitons le meilleur pour la suite de leur parcours professionnel!

Notre équipe



Maude Schneider
Professeure à l'Université de Genève:
Unité de Psychologie Clinique des Situations de Handicap



Clémence Feller
Assistante doctorante



Laura Ilen
Assistante doctorante

Nous sommes ravies d'accueillir Julie dans notre équipe !



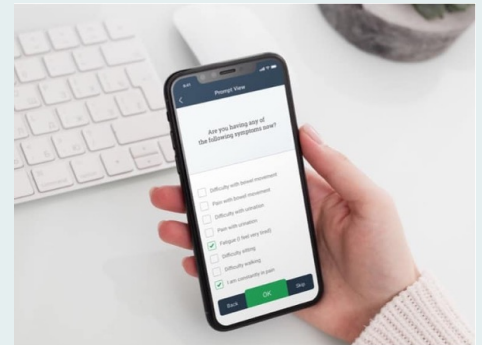
Julie Husmann
Assistante doctorante

Dans cette newsletter, nous allons vous présenter nos résultats en lien avec **la vie quotidienne**.

MÉTHODE D'ÉCHANTILLONNAGE DES EXPÉRIENCES (ESM)

La méthode d'échantillonnage des expériences (ESM) est une technique de journal structuré qui recueille des informations dans le contexte de la vie quotidienne.

Les participants peuvent ainsi rapporter leurs humeurs, pensées et expériences au cours de la journée sur une application mobile. Cette technique reflète la vie quotidienne car elle permet plusieurs évaluations par jour rendant ainsi compte de la fluctuation des ressentis. De plus, les données sont collectées dans l'environnement réel des personnes et non dans un contexte de laboratoire. (Myin-Germeys et al., 2009; 2018).



1. Particularités sensorielles

Les particularités sensorielles sont fréquentes dans le contexte du Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) et font d'ailleurs parties des critères diagnostics. Cependant, alors même que celles-ci sont relativement bien étudiées chez les jeunes enfants ayant reçu un diagnostic de TSA, les informations concernant les adolescents et les adultes sont beaucoup plus limitées.

Dans le cadre d'un projet de mémoire de Master réalisé dans notre équipe (Jade Pelletier), nous avons cherché à caractériser les particularités sensorielles dans la vie quotidienne au moyen de la technique ESM dans un groupe de 15 adolescents et jeunes adultes (âgés de 16 à 30 ans) ayant reçu un diagnostic de TSA et 15 personnes tout-venants. Nous avons également examiné l'impact des particularités sensorielles sur les émotions. Les participants ont ainsi évalué la présence d'hyper-réactivité sensorielles et de recherches de stimulation sensorielle, leurs affects, ainsi que plusieurs variables contextuelles de manière répétée (jusqu'à 8x par jour) durant 6 jours.

Nous avons observé que les personnes ayant reçu un diagnostic de TSA ont davantage rapporté se sentir dérangées par des stimulations sensorielles (hyper-réactivité sensorielle) dans leur vie quotidienne que les personnes tout-venants (19% vs. 4% du temps). La variabilité inter-individuelle au sein du groupe de participants avec TSA était toutefois très importante, avec des pourcentages variant entre 0 et 68%. Ces hyper-réactivités pouvaient concerner l'ensemble des modalités sensorielles, mais les types de stimulations rapportées comme étant les plus dérangeantes étaient: les sons non-humains; les sons humains; les voix; et la lumière. Les participants ont rapporté utiliser une variété de stratégies afin d'apaiser leur sensibilité aux stimulations sensorielles dérangeantes, notamment:

- Des changements dans l'environnement (changer d'endroit, fermer la porte, s'isoler)
- L'engagement dans d'autres activités (mettre de la musique, chanter, faire du sport, voir ses amis)
- L'utilisation de techniques de réduction du bruit (casques antibruit/bouchons d'oreilles/écouteurs)
- L'utilisation de techniques de respiration ou méditation

La présence de particularités sensorielles ne semblait pas associée à des variables contextuelles particulières (p.ex. le fait d'être à l'extérieur du domicile ou en présence d'autres personnes). Finalement, nous avons mis en évidence une association significative la présence de particularités sensorielles et les ressentis de fatigue et d'irritabilité.

Conclusions : Ces données permettent de mettre en évidence la fréquence et l'impact des particularités sensorielles dans la vie quotidienne des adolescents et jeunes adultes ayant reçu un diagnostic de TSA.

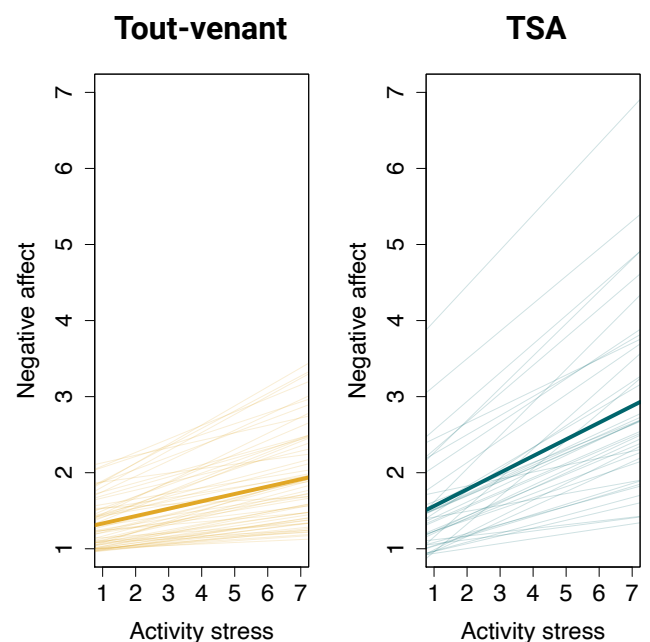
2. Réactivité au stress

Des recherches antérieures ont montré que les personnes avec TSA montrent des niveaux élevés de stress. Une **réactivité accrue au stress** (i.e., une augmentation des affects négatifs en réponse au stress) est considérée comme un facteur de risque pour l'émergence de difficultés de santé mentale.

Nous avons étudié **le stress ressenti par les jeunes avec TSA ainsi que leur réactivité au stress dans la vie quotidienne** en utilisant la méthode ESM. Les participants ont répondu à un questionnaire sur leur smartphone 8 fois par jour pendant 6 jours. En outre, l'information sur **les stratégies que les jeunes utilisent pour réguler leurs émotions** lorsqu'ils sont confrontés à des difficultés ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire auto-rapporté.

Nos résultats montrent que :

- Les jeunes avec TSA ont rapporté des niveaux plus élevés de stress perçu lié à leur contexte social et à leurs activités quotidiennes
- Ils ont également présenté une réactivité accrue au stress lié à leurs activités quotidiennes (voir graphique)
- Les jeunes avec TSA ont rapporté utiliser davantage de stratégies inadaptées (i.e., blâme de soi, rumination et dramatisation des problèmes) pour réguler leurs émotions, ce qui a augmenté leurs affects négatifs en réponse au stress
- Chez les jeunes avec TSA, une réactivité accrue au stress était associée à des symptômes de santé mentale plus graves, notamment des symptômes d'anxiété et de dépression. Toutefois, les associations n'étaient pas très fortes et devraient être examinées à l'avenir avec un plus grand nombre de participants.



Le groupe avec TSA a montré une plus grande augmentation des affects négatifs (comme l'anxiété) en réponse au stress lié aux activités de la vie quotidienne

Conclusions : Les adolescents et les jeunes adultes avec TSA signalent un stress ressenti élevé dans leur vie quotidienne. Pour minimiser l'impact négatif du stress, les interventions cliniques devraient se concentrer sur la gestion efficace du stress et la réduction des stratégies inadaptées de régulation des émotions.

A venir : Prochainement, nous allons analyser nos données sur cortisol, une hormone du stress qui nous donne des indications sur le fonctionnement du système biologique du stress chez les jeunes avec TSA. A suivre !

3. Solitude

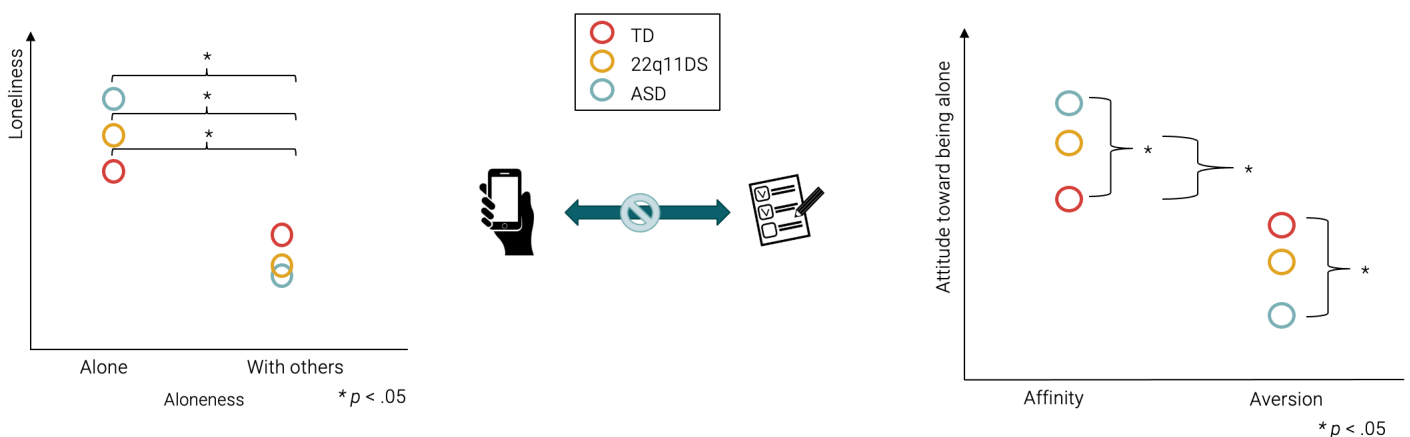
Une précédente étude menée par notre équipe mettait en évidence des différences en termes d'interaction sociale entre les personnes avec TSA et les personnes tout-venants, avec notamment une **expérience plus négative des moments partagés avec les pairs et les membres de la famille**, mais aussi un **sentiment de rejet accru lors des moments passés seuls**.

Pour plus de détails, consultez l'article scientifique: Feller, C., Ilen, L., Eliez, S., & Schneider, M. (2023). Characterizing daily-life social interactions in adolescents and young adults with neurodevelopmental disorders: a comparison between individuals with Autism Spectrum Disorders and 22q11. 2 deletion syndrome. *Journal of autism and developmental disorders*, 53(1), 245-262.

Nous avons donc poursuivi cette étude en nous intéressant plus spécifiquement à la **solitude**, c'est-à-dire à l'appréciation des moments passés seuls dans la vie quotidienne (méthode ESM, 8 réponses par jour pendant 6 jours). Nous avons également mesuré l'**attitude envers la solitude** via des questionnaires papier-crayon.

Nos **résultats** montrent que:

- Les personnes avec TSA et les personnes tout-venant rapportent un sentiment de solitude exacerbé lorsqu'elles sont effectivement seules, par opposition aux moments durant lesquels elles se trouvent en compagnie d'autres personnes.
- Les personnes avec TSA rapportent une plus grande réactivité émotionnelle à la solitude, c'est-à-dire une augmentation des affects négatifs et une diminution des affects positifs.
- La santé mentale est associée à la solitude, des symptômes internalisés de tristesse et d'anxiété étant associés à un sentiment accru de se sentir seul chez les personnages avec TSA.
- Les personnes avec TSA rapportent une plus grande affinité et une moindre aversion pour la solitude en comparaison des personnes tout-venants.
- Les mesures de la vie quotidiennes ne sont pas associées aux mesures des questionnaires.



Conclusions:

Le sentiment de solitude ne devrait pas être négligée lorsque l'on s'intéresse au bien-être et à la santé mentale des personnes avec TSA, celles-ci semblant ressentir cette solitude particulièrement négativement dans la vie quotidienne, malgré le fait qu'elles puissent également y trouver un aspect positif puisqu'elles y ont une moins grande aversion. Relevons également l'aspect positif d'être en compagnie d'autres personnes puisque le fait de ne pas être seul permet de diminuer le fait de se sentir seul. Finalement, la solitude étant en lien avec des symptômes de tristesse et d'anxiété, il est important de la considérer lorsque l'on s'intéresse à la santé mentale des jeunes.

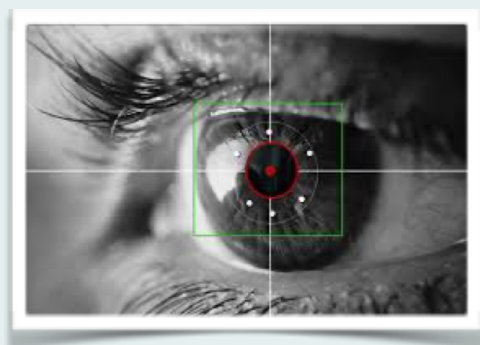
PROJETS EN COURS

1. Autisme et université

Un nombre croissant de personnes ayant reçu un diagnostic de TSA sans déficience intellectuelle durant l'enfance ou l'âge adulte sont inscrites à l'Université. Cependant, certaines études indiquent que le pourcentage d'étudiant.es autistes arrivant au terme de leurs études universitaires est inférieur à celui du reste de la population universitaire, ce qui souligne que les besoins spécifiques de ces étudiant.es sont insuffisamment pris en compte.

Quelques études qualitatives se sont intéressées aux défis rencontrés par les étudiant.es ayant reçu un diagnostic de TSA durant leur parcours universitaire mais aucune n'a été réalisée dans des pays francophones. Dans le cadre d'un projet de mémoire de Master réalisé dans notre équipe (Loreen Allanic), nous avons réalisé une série d'entretiens qualitatifs auprès d'étudiant.es autistes inscrits à l'Université de Genève ou prévoyant d'entamer des études supérieures. Lors de ces entretiens, les étudiant.es ont rapporté certaines difficultés (p.ex. difficulté à gérer les demandes sociales, sentiment de surcharge sensorielle, difficultés de planification et d'organisation, gestion de l'imprévu et de la nouveauté) qui interagissent avec certains aspects du fonctionnement universitaire (p.ex. difficultés à trouver les informations pertinentes, informations fournies tardivement, manque d'information sur les aménagements possibles ou aménagements non-pertinents, difficultés liées aux conditions d'examen). Par ailleurs, les participant.es ont régulièrement mentionné que le personnel universitaire possède des connaissances insuffisantes au sujet du TSA sans déficience intellectuelle. En conséquence, la quasi-totalité des étudiant.es a rapporté un sentiment de fatigue et d'épuisement ainsi qu'un sentiment accru de stress dans leur vie quotidienne, pouvant rendre l'équilibre entre la vie personnelle et la vie académique compliqué. Une analyse plus complète de ces entretiens est actuellement en cours.

2. Nouvelle méthodologie: l'eye-tracking



Nous avons récemment fait l'acquisition d'un eye-tracker au sein de notre unité. Cette technique d'oculométrie est non-invasive et totalement indolore. Elle permet d'enregistrer les mouvements des yeux. Ainsi, lorsqu'une personne regarde l'écran d'ordinateur, une petite caméra filme et enregistre les mouvements et la dilatation des pupilles. Cela nous permet de savoir comment la personne interagit avec son environnement visuel et de savoir ce qui attire l'attention ou non. Par exemple, lorsque vous lisez ces quelques lignes, nous pourrions savoir exactement comment vous vous y prenez : Où vos yeux regardent et ne regardent pas, combien de temps votre regard se fixe sur chaque mot et si vous faites des allers-retours entre les mots.

Nous nous réjouissons de commencer cette nouvelle activité de recherche avec les familles qui participeront à l'avenir à notre projet !

« Enrichissons-nous de nos différences mutuelles » Paul Valéry

CE PROJET, C'EST GRÂCE À VOUS !

Un immense merci à toutes les familles ayant participé à cette recherche. Nous espérons que cette newsletter réponde à certaines de vos questions et nous réjouissons de vous faire part de nos prochaines avancées.

Nous sommes toujours à la recherche de nouvelles familles volontaires pour participer à ce projet. N'hésitez pas à transmettre nos coordonnées à toute personne intéressée!

L'équipe de *Psychologie Clinique des Situations de Handicap*

