Vers une meilleure compréhension des difficultés sociales dans la vie quotidienne

Université de Genève

Chères familles,

Nous avons le plaisir de vous faire parvenir la première newsletter du projet de recherche auquel vous avez participé avec nous.

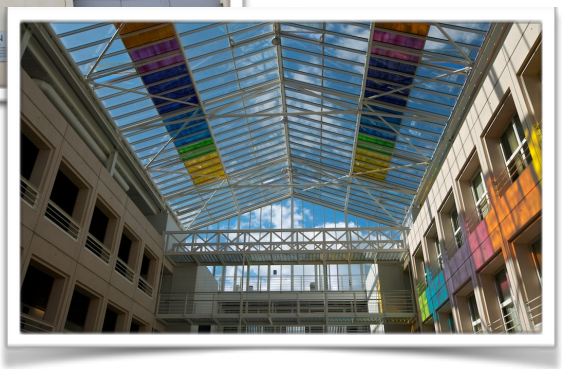
Pour rappel, ce projet porte sur les difficultés sociales dans la vie quotidienne chez les personnes avec Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) et syndrome de microdélétion 22q11.2 (del22q11). Nous avons reçu notre premier participant en octobre 2018, et continuons à recevoir des familles dans le cadre de ce projet de recherche.

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

Nombre de participants évalués à ce jour:

1	2	3
TSA	DEL22Q11	TOUT-VENANTS
21 participant(e)s	26 participant(e)s	39 participant(e)s
7 filles et 14 garçons	10 filles et 16 garçons	19 filles et 20 garçons

Nous avons déménagé en septembre 2019 dans le bâtiment Uni-Mail de l'Université de Genève



et nous nous réjouissons d'accueillir les familles dans ces nouveaux locaux.

Notre équipe s'est agrandie!

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

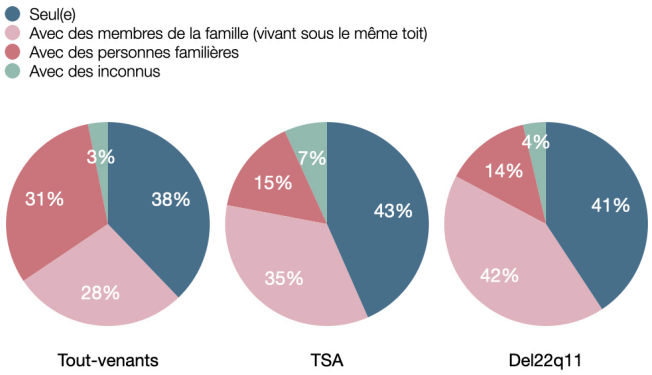
Clémence Feller
Assistante doctorante

Laura Ilen
Assistante doctorante

Charlotte Dubois
Assistante de recherche

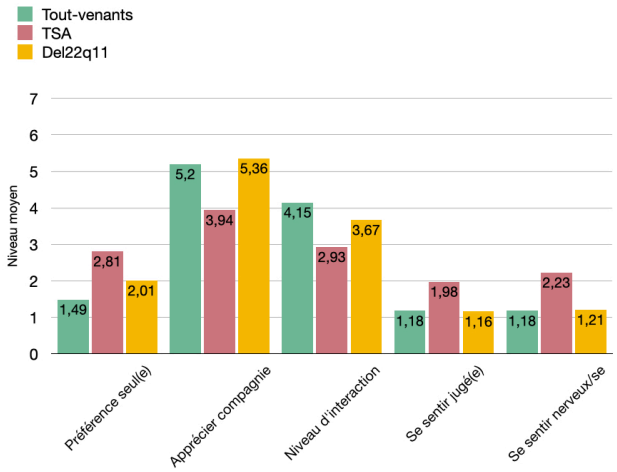
https://www.unige.ch/fapse/psychoclinique/unites/unite-de-psychologie-clinique-des-situations-de-handicap/

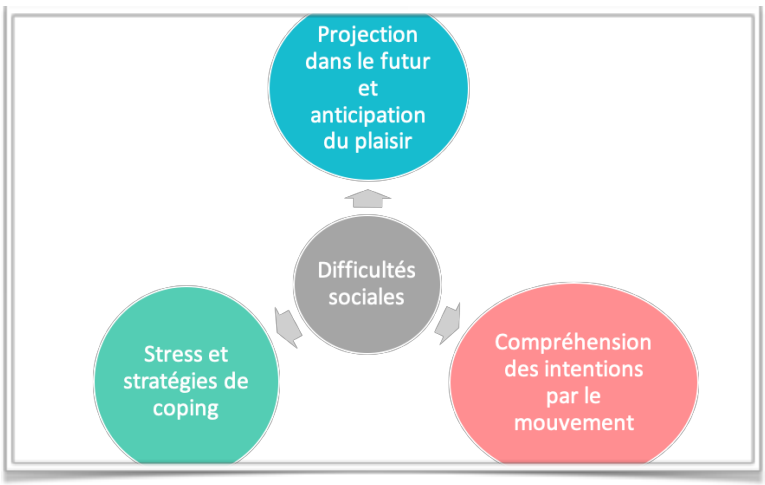
Peu de choses sont connues au sujet des interactions sociales dans la vie quotidienne des adolescents avec TSA et del22q11. Nous avons donc collecté des données au moyen d'une application mobile avec des questions portant sur l'humeur des participants ainsi que du contexte dans lequel ils se trouvaient. Cette méthode, dite « Experience Sampling », permet d'avoir une idée du vécu *in situ* des jeunes, et cherche ainsi à répondre aux questions principales de cette étude: les personnes avec TSA et del22q11 sont-elles plus en retrait socialement ? Quels sont leurs ressentis lorsqu'elles interagissent avec d'autres personnes?



Les résultats préliminaires indiquent que l'environnement social des adolescents et jeunes adultes avec TSA et del22q11 est différent de celui des personnes tout-venants, avec légèrement plus de temps passé seul et significativement plus de temps passé avec des personnes de la famille vivant sous le même toit, et moins de temps passé avec des personnes familières (p.ex. des camarades de classe/collègues ou des amis).

Nous observons des différences importantes au niveau des ressentis rapportés par les personnes avec TSA et avec del22q11 durant les interactions sociales. En effet, les personnes avec TSA rapportent davantage de ressentis négatifs lorsqu'elles interagissent socialement (p.ex. se sentent davantage jugées ou nerveuses en compagnie des personnes avec qui elles sont) par rapport au groupe tout-venants. Par contre, les personnes avec del22q11 rapportent des ressentis similaires à ceux du groupe tout-venants mais rapportent avoir davantage envie d'être seules alors qu'elles interagissent avec d'autres personnes. Ces résultats nous suggèrent que les facteurs sous-tendant les difficultés sociales chez les personnes avec TSA et del22q11 pourraient être différents.



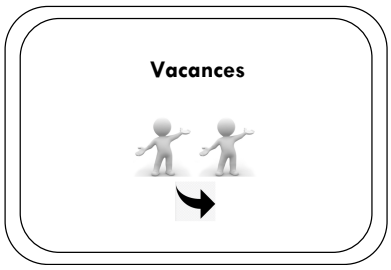


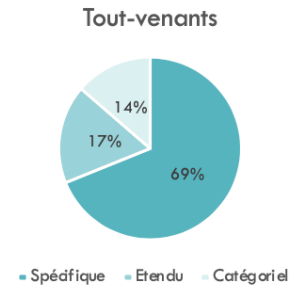
Dans ce projet, nous nous intéressons à trois mécanismes qui pourraient sous-tendre les difficultés sociales chez les personnes avec TSA et del22q11: la projection dans le futur et l'anticipation du plaisir, le stress et les stratégies de coping et la compréhension des intentions par le mouvement.

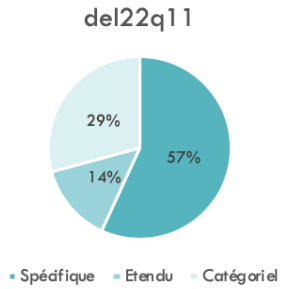
Vous trouverez dans les pages suivantes les résultats préliminaires de nos recherches dans ces trois domaines.

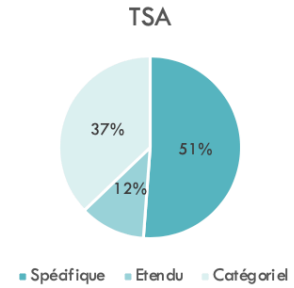
1. Projection dans le futur et anticipation du plaisir (article en préparation)

Anticiper que nous aurons du plaisir à réaliser différents types d'activités est une compétence cruciale pour nous permettre de nous mobiliser dans la vie de tous les jours et d'initier des activités. Dans la littérature, il est suggéré que l'anticipation du plaisir (plaisir pour les événements futurs) repose en partie sur la capacité de se projeter mentalement dans le futur. Ce lien n'a cependant jamais été testé chez les personnes avec TSA et del22q11, dont on sait qu'elles tendent à avoir des difficultés au niveau de l'anticipation du plaisir. Ainsi, avons demandé aux participants de raconter des événements plausibles qu'ils pourraient vivre dans le futur en lien avec plusieurs mots (capacité de projection dans le futur). La consigne était qu'ils donnent le plus de détails possible afin que l'examinatrice puisse se représenter leur récit. Ce dernier devait également être spécifique, c'est-à-dire raconter un événement ayant lieu un jour particulier à un endroit précis. L'anticipation du plaisir était mesurée à travers un questionnaire. Les résultats principaux sont les suivants:





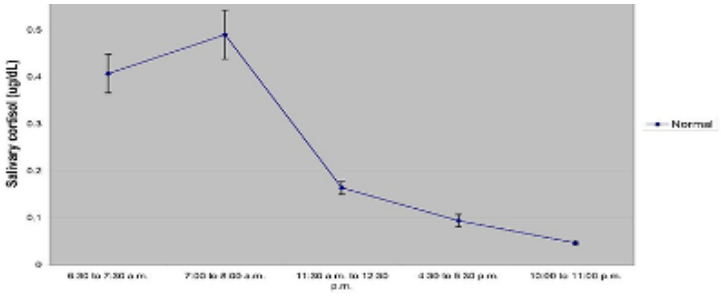




- Il était difficile pour les participants avec TSA et del22q11 de raconter des événements spécifiques; ils avaient tendance à raconter une collection d'éléments plutôt qu'un récit avec un début et une fin (i.e. catégoriel). Leurs récits étaient moins détaillés et moins imaginables que ceux des personnes tout-venant.
- Une corrélation entre l'anticipation du plaisir et la capacité à se projeter dans le futur a été trouvée dans les deux groupes, **démontrant que les personnes ayant de la difficulté à se projeter dans le futur ont également plus de difficulté à anticiper des activités plaisantes**.
- Perspectives futures: entraîner la capacité à se projeter dans le futur et évaluer l'impact de cet entraînement sur l'anticipation du plaisir.

2. Stress et stratégies de coping (collecte et analyse de données en cours)

Le stress est associé à de nombreux problèmes de santé physique et mentale. Certaines mesures biologiques, par exemple une mesure de l'hormone du stress appelée cortisol, peuvent donner des indications sur le niveau de stress. En général, le cortisol présente un rythme diurne fort: les valeurs culminent 30 à 45 minutes après le réveil et diminuent pendant le reste de la journée. Cependant, un stress quotidien élevé ainsi que des événements de vie stressants peuvent modifier le niveau de cortisol. Par ailleurs, des données de la littérature suggèrent que l'utilisation de stratégies de coping (régulation émotionnelle) fonctionnelles peut atténuer

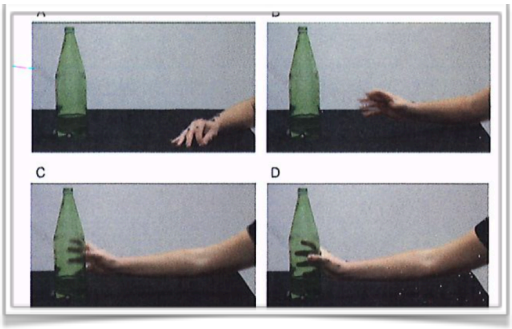


Source: salimetrics.com

l'impact des événements de vie stressant sur les changements du niveau de cortisol et ainsi contribuer à mieux gérer les situations stressantes.

Nous avons demandé aux participants d'effectuer des prélèvements salivaires à la maison pendant deux jours, plusieurs fois par jour, afin de pouvoir mesurer le taux de cortisol présent dans leur salive. La première étude sur ces prélèvements salivaires chez les adolescents et jeunes adultes avec del22q11 est actuellement en préparation. Nous cherchons à savoir si ces jeunes présentent un taux quotidien de cortisol plus élevé que les personnes tout-venants. De plus, nous analyserons si un niveau de cortisol plus élevé est associé à une exposition plus importante à des événements de vie stressants et examineront le rôle des stratégies de coping sur cette relation.

3. Compréhension des intentions par le mouvement (collecte et analyse de données en cours)



Comprendre les intentions d'autrui durant une interaction est une compétence fondamentale qui nous permet de nous ajuster socialement. Il a été récemment suggéré par des chercheurs que nous n'aurions pas toujours besoin d'inférer les états mentaux d'autrui (Théorie de l'Esprit) pour comprendre leurs intentions mais que nous serions capable de les déduire simplement en observant leurs mouvements. En collaboration avec une équipe de l'Université de Gênes (Italie; Prof. Becchio), nous avons conçu une tâche dans laquelle les participants doivent déduire une intention (boire ou verser) à partir d'un mouvement de préhension d'une bouteille. Nous sommes toujours dans la phase de collecte des données mais des résultats très préliminaires suggèrent que les participants avec del22q11 ont plus de difficultés à détecter des intentions sur la base du mouvement, alors que les participants avec TSA auraient des compétences préservées dans ce domaine. Nos échantillons étant actuellement très petits et une grande variabilité inter-individuelle étant observée, il est nécessaire de collecter des données supplémentaires pour vérifier et approfondir ces informations.

"Ils se moquent de moi parce que je suis différent. Moi je me moque d'eux parce qu'ils sont tous identiques." Kurt Cobain

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 intéressées à participer à ce projet. N'hésitez pas à transmettre nos coordonnées à toute personne intéressée!

L'équipe de Psychologie Clinique des Situations de Handicap