

## Devenir socio professionnel et qualité de vie de jeunes adultes Asperger

Alix Vincent

#### ▶ To cite this version:

Alix Vincent. Devenir socio professionnel et qualité de vie de jeunes adultes Asperger. Sciences du Vivant [q-bio]. 2017. dumas-01770567

## HAL Id: dumas-01770567 https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01770567v1

Submitted on 23 Apr 2018

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers. L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



# Devenir socio professionnel et qualité de vie de jeunes adultes Asperger.

## THÈSE ARTICLE

# Présentée et publiquement soutenue devant LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE MARSEILLE

Le 3 Octobre 2017

Par Madame Alix VINCENT

Née le 8 avril 1986 à Paris (75)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine D.E.S. de MÉDECINE DU TRAVAIL

### Membres du Jury de la Thèse :

Madame le Professeur LEHUCHER-MICHEL Marie-Pascale

Monsieur le Professeur DA FONSECA David

Monsieur le Professeur AUQUIER Pascal

Madame le Docteur BAUMSTARCK Karine

Assesseur



# Devenir socio professionnel et qualité de vie de jeunes adultes Asperger.

## THÈSE ARTICLE

# Présentée et publiquement soutenue devant LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE MARSEILLE

Le 3 Octobre 2017

Par Madame Alix VINCENT

Née le 8 avril 1986 à Paris (75)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine D.E.S. de MÉDECINE DU TRAVAIL

### Membres du Jury de la Thèse :

Madame le Professeur LEHUCHER-MICHEL Marie-Pascale

Monsieur le Professeur DA FONSECA David

Monsieur le Professeur AUQUIER Pascal

Madame le Docteur BAUMSTARCK Karine

Assesseur

### AIX-MARSEILLE UNIVERSITE

Président: Yvon BERLAND

### **FACULTE DE MEDECINE**

**Doyen**: Georges LEONETTI

Vice-Doyen aux Affaires Générales : Patrick DESSI Vice-Doyen aux Professions Paramédicales : Philippe BERBIS

**Assesseurs**: \* aux Etudes : Jean-Michel VITON

\* à la Recherche : Jean-Louis MEGE

\* aux Prospectives Hospitalo-Universitaires : Frédéric COLLART

\* aux Enseignements Hospitaliers : Patrick VILLANI

\* à l'Unité Mixte de Formation Continue en Santé : Fabrice BARLESI

\* pour le Secteur Nord : Stéphane BERDAH

\* aux centres hospitaliers non universitaire : Jean-Noël ARGENSON

**Chargés de mission**: \* 1<sup>er</sup> cycle : Jean-Marc DURAND et Marc BARTHET

\* 2<sup>ème</sup> cycle : Marie-Aleth RICHARD

\* 3<sup>eme</sup> cycle DES/DESC : Pierre-Edouard FOURNIER \* Licences-Masters-Doctorat : Pascal ADALIAN

\* DU-DIU : Véronique VITTON

\* Stages Hospitaliers : Franck THUNY

\* Sciences Humaines et Sociales : Pierre LE COZ

\* Préparation à l'ECN : Aurélie DAUMAS

\* Démographie Médicale et Filiarisation : Roland SAMBUC

\* Relations Internationales : Philippe PAROLA

\* Etudiants : Arthur ESQUER

#### Responsable administratif:

\* Déborah ROCCHICCIOLI

Chefs de service : \* Communication : Laetitia DELOUIS

\* Examens : Marie-Thérèse ZAMMIT

\* Intérieur : Joëlle FAVREGA\* Maintenance : Philippe KOCK\* Scolarité : Christine GAUTHIER

#### **DOYENS HONORAIRES**

M. Yvon BERLAND

M. André ALI CHERIF

M. Jean-François PELLISSIER

#### **PROFESSEURS HONORAIRES**

MM AGOSTINI Serge MM GALLAIS Hervé
ALDIGHIERI René GAMERRE Marc
ALLIEZ Bernard GARCIN Michel
AQUARON Robert GARNIER Jean-Marc
ARGEME Maxime GAUTHIER André
ASSADOURIAN Robert GERARD Raymond

AUTILLO-TOUATI Amapola GEROLAMI-SANTANDREA André

BAILLE Yves GIUDICELLI Roger
BARDOT Jacques GIUDICELLI Sébastien
BARDOT André GOUDARD Alain
BERARD Pierre GOUIN François
BERGOIN Maurice GRISOLI François
BERNARD Dominique GROULIER Pierre

BERNARD Jean-Louis HADIDA/SAYAG Jacqueline

BERNARD Pierre-Marie HASSOUN Jacques

BERTRAND Edmond HEIM Marc
BISSET Jean-Pierre HOUEL Jean
BLANC Bernard HUGUET Jean-François

BLANC Jean-Louis

BOLLINI Gérard

BONGRAND Pierre

BONNEAU Henri

BONNOIT Jean

BORY Michel

JAQUET Philippe

JAMMES Yves

JOUVE Paulette

JUHAN Claude

JUIN Pierre

KAPHAN Gérard

BOURGEADE Augustin KASBARIAN Michel
BOUVENOT Gilles KLEISBAUER Jean-Pierre

BOUYALA Jean-Marie

BREMOND Georges

BRICOT René

BRUNET Christian

BURFAU Henri

LACHARD Jean

LAFFARGUE Pierre

LEVY Samuel

LOUCHET Edmond

LOUIS René

CAMBOULIVES Jean LUCIANI Jean-Marie
CANNONI Maurice MAGALON Guy
CARTOUZOU Guy MAGNAN Jacques

CAU Pierre MALLAN- MANCINI Josette

CHAMLIAN Albert MALMEJAC Claude
CHARREL Michel MATTEI Jean François
CHOUX Maurice MERCIER Claude
CIANFARANI François METGE Paul

CLEMENT Robert MICHOTEY Georges

COMBALBERT André MILLET Yves

CONTE-DEVOLX Bernard MIRANDA François **CORRIOL Jacques** MONFORT Gérard COULANGE Christian MONGES André DALMAS Henri MONGIN Maurice DE MICO Philippe MONTIES Jean-Raoul **DEVIN Robert** NAZARIAN Serge **DEVRED Philippe** NICOLI René **DJIANE Pierre** NOIRCLERC Michel **DONNET Vincent OLMER Michel** 

DUCASSOU Jacques

DUFOUR Michel

DUMON Henri

FARNARIER Georges

FAVRE Roger

OREHEK Jean

PAPY Jean-Jacques

PAULIN Raymond

PELOUX Yves

PENAUD Antony

FIECHI Marius FIGARELLA Jacques **FONTES Michel** FRANCOIS Georges **FUENTES Pierre** GABRIEL Bernard **GALINIER Louis** 

MM POYEN Danièle

PRIVAT Yvan **QUILICHINI Francis** 

**RANQUE Jacques** RANQUE Philippe **RICHAUD Christian** ROCHAT Hervé

**ROHNER Jean-Jacques** 

**ROUX Hubert ROUX Michel** RUFO Marcel SAHEL José

SALAMON Georges SALDUCCI Jacques

SAN MARCO Jean-Louis

SANKALE Marc SARACCO Jacques SARLES Jean-Claude

SCHIANO Alain

SCOTTO Jean-Claude

SEBAHOUN Gérard

SERMENT Gérard

SERRATRICE Georges

SOULAYROL René

STAHL André

**TAMALET Jacques** 

TARANGER-CHARPIN Colette

THOMASSIN Jean-Marc

**UNAL Daniel** 

**VAGUE** Philippe

VAGUE/JUHAN Irène

VANUXEM Paul

**VERVLOET** Daniel

VIALETTES Bernard

VIGOUROUX Robert

WEILLER Pierre-Jean

PENE Pierre PIANA Lucien PICAUD Robert PIGNOL Fernand **POGGI Louis** POITOUT Dominique **PONCET Michel** 

#### **PROFESSEURS HONORIS CAUSA**

1967

MM. les

Professeurs DADI (Italie)

CID DOS SANTOS (Portugal)

1974

MM. les

Professeurs MAC ILWAIN (Grande-Bretagne)

T.A. LAMBO (Suisse)

1975

MM. les

Professeurs O. SWENSON (U.S.A.)

Lord J.WALTON of DETCHANT (Grande-

Bretagne)

1976

MM. les

Professeurs P. FRANCHIMONT (Belgique)

Z.J. BOWERS (U.S.A.)

1977

MM. les

Professeurs C. GAJDUSEK-Prix Nobel (U.S.A.)

C.GIBBS (U.S.A.)

J. DACIE (Grande-Bretagne)

1978

M. le Président F. HOUPHOUET-BOIGNY (Côte d'Ivoire)

1980

MM. les

Professeurs A. MARGULIS (U.S.A.)

R.D. ADAMS (U.S.A.)

1981

MM. les

Professeurs H. RAPPAPORT (U.S.A.)

M. SCHOU (Danemark)
M. AMENT (U.S.A.)

Sir A. HUXLEY (Grande-Bretagne)

S. REFSUM (Norvège)

1982

M. le Professeur W.H. HENDREN (U.S.A.)

1985

MM. les

Professeurs S. MASSRY (U.S.A.)

KLINSMANN (R.D.A.)

1986

MM. les

Professeurs E. MIHICH (U.S.A.)

T. MUNSAT (U.S.A.) LIANA BOLIS (Suisse) L.P. ROWLAND (U.S.A.)

1987

M. le Professeur P.J. DYCK (U.S.A.)

1988

MM. les

Professeurs R. BERGUER (U.S.A.)

W.K. ENGEL (U.S.A.) V. ASKANAS (U.S.A.)

J. WEHSTER KIRKLIN (U.S.A.)

A. DAVIGNON (Canada) A. BETTARELLO (Brésil)

1989

M. le Professeur P. MUSTACCHI (U.S.A.)

1990

MM. les

Professeurs J.G. MC LEOD (Australie)

J. PORTER (U.S.A.)

1991

MM. les

Professeurs J. Edward MC DADE (U.S.A.)

W. BURGDORFER (U.S.A.)

1992

MM. les

Professeurs H.G. SCHWARZACHER (Autriche)

D. CARSON (U.S.A.)
T. YAMAMURO (Japon)

1994

MM. les

Professeurs G. KARPATI (Canada)

W.J. KOLFF (U.S.A.)

1995

MM. les

Professeurs D. WALKER (U.S.A.)

M. MULLER (Suisse) V. BONOMINI (Italie)

1997

MM. les

Professeurs C. DINARELLO (U.S.A.)

D. STULBERG (U.S.A.)

A. MEIKLE DAVISON (Grande-Bretagne)

P.I. BRANEMARK (Suède)

1998

MM. les

Professeurs O. JARDETSKY (U.S.A.)

1999

MM. les

Professeurs J. BOTELLA LLUSIA (Espagne)

D. COLLEN (Belgique) S. DIMAURO (U. S. A.)

2000

MM. les

Professeurs D. SPIEGEL (U. S. A.)

C. R. CONTI (U.S.A.)

2001

MM. les

Professeurs P-B. BENNET (U. S. A.)

G. HUGUES (Grande Bretagne)
J-J. O'CONNOR (Grande Bretagne)

2002

MM. les

Professeurs M. ABEDI (Canada)

K. DAI (Chine)

2003

M. le Professeur T. MARRIE (Canada)

Sir G.K. RADDA (Grande Bretagne)

2004

M. le Professeur M. DAKE (U.S.A.)

2005

M. le Professeur L. CAVALLI-SFORZA (U.S.A.)

2006

M. le Professeur A. R. CASTANEDA (U.S.A.)

2007

M. le Professeur S. KAUFMANN (Allemagne)

#### **EMERITAT**

M. le Professeur	BRANCHEREAU Alain CARAYON Pierre COZZONE Patrick DELMONT Jean HENRY Jean-François LE GUICHAOUA Marie-Roberte RUFO Marcel SEBAHOUN Gérard	31/08/2016 31/08/2016 31/08/2016 31/08/2016 31/08/2016 31/08/2016 31/08/2016 31/08/2016
M. le Professeur	FUENTES Pierre GAMERRE Marc MAGALON Guy PERAGUT Jean-Claude WEILLER Pierre-Jean	31/08/2017 31/08/2017 31/08/2017 31/08/2017 31/08/2017
2015 M. le Professeur	COULANGE Christian COURAND François FAVRE Roger MATTEI Jean-François OLIVER Charles VERVLOET Daniel	31/08/2018 31/08/2018 31/08/2016 31/08/2016 31/08/2016 31/08/2016
2016 M. le Professeur	BONGRAND Pierre BOUVENOT Gilles BRUNET Christian CAU Pierre COZZONE Patrick FAVRE Roger FONTES Michel JAMMES Yves NAZARIAN Serge OLIVER Charles POITOUT Dominique SEBAHOUN Gérard VIALETTES Bernard	31/08/2019 31/08/2017 31/08/2019 31/08/2019 31/08/2017 31/08/2019 31/08/2019 31/08/2019 31/08/2019 31/08/2019 31/08/2019 31/08/2019 31/08/2019

#### PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

AGOSTINI FERRANDES Aubert

ALBANESE Jacques

ALESSANDRINI Pierre

Surnombre ALIMI Yves

AMABILE Philippe AMBROSI Pierre

ARGENSON Jean-Noël ASTOUL Philippe

ATTARIAN Shahram AUDOUIN Bertrand

AUFFRAY Jean-Pierre

Surnombre

AUQUIER Pascal AVIERINOS Jean-François

AZORIN Jean-Michel AZULAY Jean-Philippe

BAILLY Daniel
BARLESI Fabrice

BARLIER-SETTI Anne

BARTHET Marc

BARTOLI Jean-Michel BARTOLI Michel

**BARTOLIN** Robert Surnombre

BARTOLOMEI Fabrice BASTIDE Cyrille

BENSOUSSAN Laurent

BERBIS Philippe BERDAH Stéphane BERLAND Yvon

BERNARD Jean-Paul

BEROUD Christophe BERTUCCI François

**BLAISE Didier** 

**BLIN Olivier** 

BLONDEL Benjamin BONIN/GUILLAUME Sylvie

BONELLO Laurent
BONNET Jean-Louis

BOTTA Alain Surnombre

BOTTA/FRIDLUND Danielle

BOUBLI Léon BOYER Laurent BREGEON Fabienne BRETELLE Florence

BRUDER Nicolas BRUE Thierry BRUNET Philippe BURTEY Stéphane

**BROUQUI** Philippe

CHARPIN Denis Surnombre CHAUMOITRE Kathia

CHAUVEL Patrick Surnombre

**CHINOT Olivier** 

CHOSSEGROS Cyrille

CLAVERIE Jean-Michel Surnombre

COLLART Frédéric COSTELLO Régis COURBIERE Blandine

**COWEN Didier** 

CRAVELLO Ludovic CUISSET Thomas CURVALE Georges DA FONSECA David

DAHAN-ALCARAZ Laetitia

DANIEL Laurent
DARMON Patrice
D'ERCOLE Claude
D'JOURNO Xavier
DEHARO Jean-Claude
DELARQUE Alain
DELPERO Jean-Robert

DENIS Danièle

**DESSEIN Alain Surnombre** 

DESSI Patrick
DISDIER Patrick
DODDOLI Christophe
DRANCOURT Michel
DUBUS Jean-Christophe

DUFFAUD Florence DUFOUR Henry DURAND Jean-Marc

DUSSOL Bertrand ENJALBERT Alain EUSEBIO Alexandre FAKHRY Nicolas FAUGERE Gérard FELICIAN Olivier FENOLLAR Florence

FIGARELLA/BRANGER Dominique

FLECHER Xavier

FOURNIER Pierre-Edouard FRAISSE Alain Disponibilité FRANCES Yves Surnombre

FRANCESCHI Frédéric FUENTES Stéphane GABERT Jean GAINNIER Marc GORINCOUR Guillaume GRANEL/REY Brigitte

GRILLO Jean-Marie Surnombre

GRIMAUD Jean-Charles GROB Jean-Jacques

GUEDJ Eric GUIEU Régis GUIS Sandrine GUYE Maxime GUYOT Laurent

GUYS Jean-Michel HABIB Gilbert HARDWIGSEN Jean HARLE Jean-Robert HOFFART Louis

**HOUVENAEGHEL Gilles** 

JACQUIER Alexis

JOLIVET/BADIER Monique

JOUVE Jean-Luc
KAPLANSKI Gilles
KARSENTY Gilles
KERBAUL François
LAFFORGUE Pierre
LANCON Christophe
LA SCOLA Bernard
LAUGIER René
LAUNAY Franck

LAVIEILLE Jean-Pierre LE CORROLLER Thomas LE TREUT Yves-Patrice

Surnombre

Pascale

LECHEVALLIER Eric

LEGRE Régis

LEHUCHER-MICHEL Marie-

LEONE Marc LEONETTI Georges LEPIDI Hubert LEVY Nicolas MACE Loïc

MAGNAN Pierre-Edouard MARANINCHI Dominique

Surnombre

MARTIN Claude Surnombre

MATONTI Frédéric MEGE Jean-Louis MERROT Thierry

METZLER/GUILLEMAIN

Catherine

MEYER/DUTOUR Anne MICCALEF/ROLL Joëlle

MICHEL Fabrice

CARCOPINO-TUSOLI Xavier
CASANOVA Dominique
CASTINETTI Frédéric
CECCALDI Mathieu
CHABOT Jean-Michel
CHAGNAUD Christophe
CHAMBOST Hervé
CHAMPSAUR Pierre
CHANEZ Pascal
CHARAFFE-JAUFFRET
Emmanuelle

CHIARONI Jacques
NICOLLAS Richard
OLIVE Daniel
OUAFIK L'Houcine
PAGANELLI Franck
PANUEL Michel
PAPAZIAN Laurent
PAROLA Philippe

PARRATTE Sébastien

CHARREL Rémi

PAUT Olivier PELISSIER-ALICOT Anne-Laure

PELLETIER Jean
PETIT Philippe
PHAM Thao
PIARROUX Renaud

PIERCECCHI/MARTI Marie-

Dominique PIQUET Philippe PIRRO Nicolas POINSO François

POUGET Jean Surnombre RACCAH Denis RAOULT Didier REGIS Jean

REYNAUD/GAUBERT Martine

GARCIA Stéphane GARIBOLDI Vlad GAUDART Jean GENTILE Stéphanie GERBEAUX Patrick

GEROLAMI/SANTANDREA René GILBERT/ALESSI Marie-Christine

GIORGI Roch GIOVANNI Antoine

GIRARD Nadine

GIRAUD/CHABROL Brigitte

GONCALVES Anthony REYNAUD Rachel

RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth RIDINGS Bernard Surnombre

ROCHE Pierre-Hugues

**ROCH Antoine** 

**ROCHWERGER Richard** 

ROLL Patrice
ROSSI Dominique
ROSSI Pascal
ROUDIER Jean
SALAS Sébastien
SAMBUC Roland
SARLES Jacques
SARLES/PHILIP Nicole

SASTRE Bernard Surnombre

SCAVARDA Didier SCHLEINITZ Nicolas SEBAG Frédéric SEITZ Jean-François SERRATRICE Jacques SIELEZNEFF Igor SIMON Nicolas STEIN Andréas MICHEL Gérard MICHELET Pierre MILH Mathieu MOAL Valérie MONCLA Anne

MORANGE Pierre-Emmanuel

**MOULIN Guy** 

MOUTARDIER Vincent MUNDLER Olivier

**NAUDIN Jean** 

NICCOLI/SIRE Patricia NICOLAS DE LAMBALLERIE

Xavier
TAIEB David
THIRION Xavier
THOMAS Pascal
THUNY Franck
TRIGLIA Jean-Michel
TROPIANO Patrick
TSIMARATOS Michel
TURRINI Olivier
VALERO René
VEY Norbert
VIDAL Vincent
VIENS Patrice
VILLANI Patrick

VITTON Véronique VIEHWEGER Heide Elke

VITON Jean-Michel

VIVIER Eric XERRI Luc

#### PROFESSEUR DES UNIVERSITES

ADALIAN Pascal
AGHABABIAN Valérie
BELIN Pascal
CHABANNON Christian
CHABRIERE Eric
FERON François
LE COZ Pierre
LEVASSEUR Anthony
RANJEVA Jean-Philippe
SOBOL Hagay

#### **PROFESSEUR CERTIFIE**

**BRANDENBURGER Chantal** 

#### **PRAG**

TANTI-HARDOUIN Nicolas

#### PROFESSEUR ASSOCIE DE MEDECINE GENERALE A MI-TEMPS

FILIPPI Simon

## PROFESSEUR ASSOCIE A TEMPS PARTIEL

ALTAVILLA Annagrazia BURKHART Gary

#### MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITE - PRATICIEN HOSPITALIER

ACHARD Vincent ANDRE Nicolas

ANGELAKIS Emmanouil ATLAN Catherine BACCINI Véronique **BARTHELEMY Pierre** BARTOLI Christophe

**BEGE Thierry** BELIARD Sophie BERBIS Julie

BERGE-LEFRANC Jean-Louis BEYER-BERJOT Laura BOUCRAUT Joseph BOULAMERY Audrey BOULLU/CIOCCA Sandrine

BUFFAT Christophe

CALAS/AILLAUD Marie-Françoise

CAMILLERI Serge CARRON Romain CASSAGNE Carole

CHAUDET Hervé COZE Carole

DADOUN Frédéric (disponibilité)

DALES Jean-Philippe DAUMAS Aurélie

DEGEORGES/VITTE Joëlle DEL VOLGO/GORI Marie-José

DELLIAUX Stéphane DESPLAT/JEGO Sophie DEVEZE Arnaud Disponibilité

**DUFOUR Jean-Charles** 

EBBO Mikaël

**FABRE Alexandre** FOUILLOUX Virginie FRERE Corinne GABORIT Bénédicte **GASTALDI** Marquerite

GAUDY/MARQUESTE Caroline GELSI/BOYER Véronique

**GIUSIANO Bernard** 

GIUSIANO COURCAMBECK Sophie

GOURIET Frédérique **GRAILLON Thomas GREILLIER Laurent** GRISOLI Dominique **GUIDON** Catherine HAUTIER/KRAHN Aurélie

HRAIECH Sami

JOURDE CHICHE Noémie KASPI-PEZZOLI Elise KRAHN Martin L'OLLIVIER Coralie

LABIT-BOUVIER Corinne

LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina TROUSSE Delphine

LAGIER Aude

LAGIER Jean-Christophe

LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude

LEVY/MOZZICONACCI Annie

LOOSVELD Marie MANCINI Julien **MARY Charles** MASCAUX Céline

MAUES DE PAULA André

MILLION Matthieu

MOTTOLA GHIGO Giovanna NGUYEN PHONG Karine

NINOVE Laetitia **NOUGAIREDE** Antoine

**OUDIN Claire OVAERT Caroline** 

PAULMYER/LACROIX Odile

PERRIN Jeanne RANQUE Stéphane

**REY Marc** 

ROBAGLIA/SCHLUPP Andrée

**ROBERT Philippe** SABATIER Renaud SARI-MINODIER Irène SARLON-BARTOLI Gabrielle SAVEANU Alexandru

SECQ Véronique SOULA Gérard TOGA Caroline TOGA Isabelle

TREBUCHON/DA FONSECA

Agnès

VALLI Marc **VELLY Lionel** VELY Frédéric VION-DURY Jean

ZATTARA/CANNONI Hélène

#### **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES**

(mono-appartenants)

ABU ZAINEH Mohammad BARBACARU/PERLES T. A. BERLAND/BENHAIM Caroline BERAUD/JUVEN Evelyne (retraite octobre 2016)

BOUCAULT/GARROUSTE Françoise

**BOYER Sylvie** 

DEGIOANNI/SALLE Anna

**DESNUES** Benoît LIMERAT/BOUDOURESQUE Françoise MARANINCHI Marie

MERHEJ/CHAUVEAU Vicky MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte POGGI Marjorie

RUEL Jérôme

STEINBERG Jean-Guillaume THOLLON Lionel

THIRION Sylvie

MAITRE DE CONFERENCES DES **UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE** 

GENTILE Gaëtan

#### MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE à MI-TEMPS

ADNOT Sébastien
BARGIER Jacques
BONNET Pierre-André
CALVET-MONTREDON Céline
GUIDA Pierre
JANCZEWSKI Aurélie

#### MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE à MI-TEMPS

**REVIS Joana** 

# PROFESSEURS ET MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS PROFESSEURS ASSOCIES, MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES (mono-appartenants)

	1
ANATOMIE 4201	ANTHROPOLOGIE 20
CHAMPSAUR Pierre (PU-PH)	ADALIAN Pascal (PR)
LE CORROLLER Thomas (PU-PH)	
PIRRO Nicolas (PU-PH)	DEGIOANNI/SALLE Anna (MCF)
LAGIER Aude (MCU-PH)	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE 4501
THOLLON Lionel (MCF) (60ème section)	CHARREL Rémi (PU PH)
	DRANCOURT Michel (PU-PH)
	FENOLLAR Florence (PU-PH)
	FOURNIER Pierre-Edouard (PU-PH)
ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES 4203	NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier (PU-PH)
	LA SCOLA Bernard (PU-PH)
CHARAFE/JAUFFRET Emmanuelle (PU-PH)	RAOULT Didier (PU-PH)
DANIEL Laurent (PU-PH)	
FIGARELLA/BRANGER Dominique (PU-PH)	ANGELAKIS Emmanouil (MCU-PH)
GARCIA Stéphane (PU-PH)	GOURIET Frédérique (MCU-PH)
XERRI Luc (PU-PH)	NOUGAIREDE Antoine (MCU-PH)
	NINOVE Laetitia (MCU-PH)
DALES Jean-Philippe (MCU-PH)	
GIUSIANO COURCAMBECK Sophie (MCU PH)	CHABRIERE Eric (PR) (64ème section)
LABIT/BOUVIER Corinne (MCU-PH)	LEVASSEUR Anthony (PR) (64ème section)
MAUES DE PAULA André (MCU-PH)	DESNUES Benoit (MCF) ( 65ème section )
SECQ Véronique (MCU-PH)	MERHEJ/CHAUVEAU Vicky (MCF) (87ème section)
. ,	

# ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE ; MEDECINE URGENCE 4801

ALBANESE Jacques (PU-PH)

AUFFRAY Jean-Pierre (PU-PH) Surnombre

BRUDER Nicolas (PU-PH)
KERBAUL François (PU-PH)
LEONE Marc (PU-PH)

MARTIN Claude (PU-PH) Surnombre

MICHEL Fabrice (PU-PH) MICHELET Pierre (PU-PH) PAUT Olivier (PU-PH)

GUIDON Catherine (MCU-PH)
VELLY Lionel (MCU-PH)

#### BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE 4401

BARLIER/SETTI Anne (PU-PH) ENJALBERT Alain (PU-PH) GABERT Jean (PU-PH) GUIEU Régis (PU-PH) OUAFIK L'Houcine (PU-PH)

BUFFAT Christophe (MCU-PH) MOTTOLA GHIGO Giovanna (MCU-PH) SAVEANU Alexandru (MCU-PH) ANGLAIS 11 BIOLOGIE CELLULAIRE 4403

BRANDENBURGER Chantal (PRCE) ROLL Patrice (PU-PH)

BURKHART Gary (PAST)

GASTALDI Marguerite (MCU-PH)

KASPI-PEZZOLI Elise (MCU-PH)

LEVY/MOZZICONNACCI Annie (MCU-PH)

BIOLOGIE ET MEDECINE DU DEVELOPPEMENT
ET DE LA REPRODUCTION ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5405

ROBAGLIA/SCHLUPP Andrée (MCU-PH)

METZLER/GUILLEMAIN Catherine (PU-PH)

PERRIN Jeanne (MCU-PH)

NDLER Olivier (PU-PH) EB David (PU-PH) IN Pascal (PR) (69ème section) IJEVA Jean-Philippe (PR) (69ème section)  MILLERI Serge (MCU-PH) N-DURY Jean (MCU-PH)  BBACARU/PERLES Téodora Adriana (MCF) (69ème section)  BIOSTATISTIQUES, INFORMATIQUE MEDICALE ET TECHNOLOGIES DE COMMUNICATION 4604  VERIE Jean-Michel (PU-PH) Surnombre JDART Jean (PU-PH)	CARDIOLOGIE 5102
GUFDJ Fric (PU-PH)	AVIERINOS Jean-François (PU-PH)
GUYE Maxime (PU-PH)	BONELLO Laurent (PU PH)
• • •	BONNET Jean-Louis (PU-PH)
TAIEB David (PU-PH)	CUISSET Thomas (PU-PH)
	DEHARO Jean-Claude (PU-PH)
BELIN Pascal (PR) (69ème section)	FRAISSE Alain (PU-PH) Disponibilité
RANJEVA Jean-Philippe (PR) (69ème section)	FRANCESCHI Frédéric (PU-PH)
,	HABIB Gilbert (PU-PH)
CAMMILLERI Serge (MCU-PH)	PAGANELLI Franck (PU-PH)
VION-DURY Jean (MCU-PH)	THUNY Franck (PU-PH)
RAPRACARI I/PERI ES Tándora Adriana (MCE) (69ème section)	CHIRURGIE DIGESTIVE 5202
DANDACANON LINES Teodora Adriana (MOL) (OSeme Section)	GHIRORGIE BIGESTIVE 3202
	BERDAH Stéphane (PU-PH)
	HARDWIGSEN Jean (PU-PH)
BIOSTATISTIQUES, INFORMATIQUE MEDICALE	LE TREUT Yves-Patrice (PU-PH) Surnombre
<b>ET TECHNOLOGIES DE COMMUNICATION</b> 4604	SASTRE Bernard (PU-PH) Surnombre
	SIELEZNEFF Igor (PU-PH)
CLAVERIE Jean-Michel (PU-PH) Surnombre	
GAUDART Jean (PU-PH)	BEYER BERJOT Laura (MCU-PH)
GIORGI Roch (PU-PH)	,
,	
CHAUDET Hervé (MCU-PH)	CHIRURGIE GENERALE 5302
DUFOUR Jean-Charles (MCU-PH)	
GIUSIANO Bernard (MCU-PH)	DELPERO Jean-Robert (PU-PH)
MANCINI Julien (MCU-PH)	MOUTARDIER Vincent (PU-PH)
SOULA Gérard (MCU-PH)	SEBAG Frédéric (PU-PH)
	TURRINI Olivier (PU-PH)
ABU ZAINEH Mohammad (MCF) (5ème section)	
BOYER Sylvie (MCF) (5ème section)	BEGE Thierry (MCU-PH)

#### **CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE** 5002

ARGENSON Jean-Noël (PU-PH)

BLONDEL Benjamin (PU-PH)

CURVALE Georges (PU-PH)

FLECHER Xavier (PU PH)

PARRATTE Sébastien (PU-PH)

ROCHWERGER Richard (PU-PH)

TROPIANO Patrick (PU-PH)

#### **CHIRURGIE INFANTILE** 5402

ALESSANDRINI Pierre (PU-PH) Surnombre

GUYS Jean-Michel (PU-PH)

JOUVE Jean-Luc (PU-PH)

LAUNAY Franck (PU-PH)

MERROT Thierry (PU-PH)

VIEHWEGER Heide Elke (PU-PH)

#### **CANCEROLOGIE**; RADIOTHERAPIE 4702

BERTUCCI François (PU-PH)

CHINOT Olivier (PU-PH)

COWEN Didier (PU-PH)

DUFFAUD Florence (PU-PH)

GONCALVES Anthony PU-PH)

HOUVENAEGHEL Gilles (PU-PH)

MARANINCHI Dominique (PU-PH) Surnombre

SALAS Sébastien (PU-PH)

VIENS Patrice (PU-PH)

SABATIER Renaud (MCU-PH)

#### **CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE** 5503

CHOSSEGROS Cyrille (PU-PH)
GUYOT Laurent (PU-PH)

#### **CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE** 5103

CHIRURGIE PLASTIQUE,
RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE; BRÛLOLOGIE 5004

COLLART Frédéric (PU-PH)

D'JOURNO Xavier (PU-PH)

DODDOLI Christophe (PU-PH)

GARIBOLDI Vlad (PU-PH)

MACE Loïc (PU-PH)

THOMAS Pascal (PU-PH)

FOUILLOUX Virginie (MCU-PH)

GRISOLI Dominique (MCU-PH)

TROUSSE Delphine (MCU-PH)

CASANOVA Dominique (PU-PH)

LEGRE Régis (PU-PH)

HAUTIER/KRAHN Aurélie (MCU-PH)

#### **CHIRURGIE VASCULAIRE**; **MEDECINE VASCULAIRE** 5104

GASTROENTEROLOGIE; HEPATOLOGIE; ADDICTOLOGIE 5201

ALIMI Yves (PU-PH)

AMABILE Philippe (PU-PH)

BARTOLI Michel (PU-PH)

MAGNAN Pierre-Edouard (PU-PH)

PIQUET Philippe (PU-PH)

SARLON BARTOLI Gabrielle (MCU PH)

BARTHET Marc (PU-PH)
BERNARD Jean-Paul (PU-PH)
BOTTA-FRIDLUND Danielle (PU-PH)
DAHAN-ALCARAZ Laetitia (PU-PH)
GEROLAMI-SANTANDREA René (PU-PH)

GRIMAUD Jean-Charles (PU-PH)

LAUGIER René (PU-PH)

SEITZ Jean-François (PU-PH)

VITTON Véronique (PU-PH)

HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE ET CYTOGENETIQUE 4202

GRILLO Jean-Marie (PU-PH) Surnombre

LEPIDI Hubert (PU-PH)

ACHARD Vincent (MCU-PH)

PAULMYER/LACROIX Odile (MCU-PH)

Mis à jour 16/11/2016

**GENETIQUE** 4704

#### **DERMATOLOGIE - VENEREOLOGIE 5003**

BEROUD Christophe (PU-PH)

BERBIS Philippe (PU-PH) GROB Jean-Jacques (PU-PH) LEVY Nicolas (PU-PH) MONCLA Anne (PU-PH)

RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth (PU-PH)

SARLES/PHILIP Nicole (PU-PH)

GAUDY/MARQUESTE Caroline (MCU-PH)

KRAHN Martin (MCU-PH) NGYUEN Karine (MCU-PH) TOGA Caroline (MCU-PH)

**ENDOCRINOLOGIE**, DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES; **GYNECOLOGIE MEDICALE** 5404

ZATTARA/CANNONI Hélène (MCU-PH)

BRUE Thierry (PU-PH)

CASTINETTI Frédéric (PU-PH) NICCOLI/SIRE Patricia (PU-PH)

**GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE**; **GYNECOLOGIE MEDICALE** 5403

**EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION 4601** 

AGOSTINI Aubert (PU-PH)

AUQUIER Pascal (PU-PH)

BOUBLI Léon (PU-PH)

BOYER Laurent (PU-PH)

BRETELLE Florence (PU-PH)

CHABOT Jean-Michel (PU-PH) GENTILE Stéphanie (PU-PH)

CARCOPINO-TUSOLI Xavier (PU-PH) COURBIERE Blandine (PU-PH)

SAMBUC Roland (PU-PH)

CRAVELLO Ludovic (PU-PH) D'ERCOLE Claude (PU-PH)

THIRION Xavier (PU-PH)

BERBIS Julie (MCU-PH)

LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude (MCU-PH)

MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte (MCF)(06ème section)

TANTI-HARDOUIN Nicolas (PRAG)

**IMMUNOLOGIE** 4703 **HEMATOLOGIE**; TRANSFUSION 4701

KAPLANSKI Gilles (PU-PH) MEGE Jean-Louis (PU-PH) OLIVE Daniel (PU-PH)

BLAISE Didier (PU-PH) COSTELLO Régis (PU-PH) CHIARONI Jacques (PU-PH)

VIVIER Eric (PU-PH)

GILBERT/ALESSI Marie-Christine (PU-PH) MORANGE Pierre-Emmanuel (PU-PH)

FERON François (PR) (69ème section) VEY Norbert (PU-PH)

BOUCRAUT Joseph (MCU-PH)

BACCINI Véronique (MCU-PH)

DEGEORGES/VITTE Joëlle (MCU-PH)

CALAS/AILLAUD Marie-Françoise (MCU-PH)

DESPLAT/JEGO Sophie (MCU-PH) ROBERT Philippe (MCU-PH)

FRERE Corinne (MCU-PH) GELSI/BOYER Véronique (MCU-PH)

VELY Frédéric (MCU-PH)

LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina (MCU-PH)

POGGI Marjorie (MCF) (64ème section)

BERAUD/JUVEN Evelyne (MCF) 65ème section) (retraite octobre 2016)

BOUCAULT/GARROUSTE Françoise (MCF) 65ème section)

#### **MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE 4603**

LEONETTI Georges (PU-PH)

PELISSIER/ALICOT Anne-Laure (PU-PH)

MALADIES INFECTIEUSES; MALADIES TROPICALES 4503

PIERCECCHI/MARTI Marie-Dominique (PU-PH)

BROUQUI Philippe (PU-PH)

BARTOLI Christophe (MCU-PH)

PAROLA Philippe (PU-PH) STEIN Andréas (PU-PH)

BERLAND/BENHAIM Caroline (MCF) (1ère section)

LAGIER Jean-Christophe (MCU-PH)

MILLION Matthieu (MCU-PH)

**MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION 4905** 

**MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL 4602** 

MEDECINE INTERNE ; GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT ; MEDECINE GENERALE ; ADDICTOLOGIE 5301

BENSOUSSAN Laurent (PU-PH)
DELARQUE Alain (PU-PH)

BONIN/GUILLAUME Sylvie (PU-PH)

VITON Jean-Michel (PU-PH)

DISDIER Patrick (PU-PH)
DURAND Jean-Marc (PU-PH)
FRANCES Yves (PU-PH) Surnombre
GRANEL/REY Brigitte (PU-PH)

BOTTA Alain (PU-PH) Surnombre

HARLE Jean-Robert (PU-PH)

LEHUCHER/MICHEL Marie-Pascale (PU-PH)

ROSSI Pascal (PU-PH) SCHLEINITZ Nicolas (PU-PH

BERGE-LEFRANC Jean-Louis (MCU-PH)

SERRATRICE Jacques (PU-PH) disponibilité

SARI/MINODIER Irène (MCU-PH)

EBBO Mikael (MCU-PH)

GENTILE Gaëtan (MCF Méd. Gén. Temps plein)

 $\textbf{NEPHROLOGIE}\ 5203$ 

FILIPPI Simon (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)

BRUNET Philippe (PU-PH)
BURTEY Stépahne (PU-PH)
DUSSOL Bertrand (PU-PH)
MOAL Valérie (PU-PH)

BERLAND Yvon (PU-PH)

ADNOT Sébastien (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)
BARGIER Jacques (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)
BONNET Pierre-André (MCF associé Méd. Gén à mi-temps)

. .

CALVET-MONTREDON Céline (MCF associé Méd. Gén. à temps plein)

GUIDA Pierre (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)

JOURDE CHICHE Noémie (MCU PH)

**NUTRITION** 4404

NEUROCHIRURGIE 4902

DARMON Patrice (PU-PH) RACCAH Denis (PU-PH) VALERO René (PU-PH) DUFOUR Henry (PU-PH) FUENTES Stéphane (PU-PH) REGIS Jean (PU-PH)

ROCHE Pierre-Hugues (PU-PH) SCAVARDA Didier (PU-PH)

ATLAN Catherine (MCU-PH)
BELIARD Sophie (MCU-PH)

CARRON Romain (MCU PH)
GRAILLON Thomas (MCU PH)

MARANINCHI Marie (MCF) (66ème section)

**NEUROLOGIE** 4901 **ONCOLOGIE 65 (BIOLOGIE CELLULAIRE)** ATTARIAN Sharham (PU PH) CHABANNON Christian (PR) (66ème section) AUDOIN Bertrand (PU-PH) SOBOL Hagay (PR) (65ème section) AZULAY Jean-Philippe (PU-PH) CECCALDI Mathieu (PU-PH) EUSEBIO Alexandre (PU-PH) **OPHTALMOLOGIE** 5502 FELICIAN Olivier (PU-PH) PELLETIER Jean (PU-PH) DENIS Danièle (PU-PH) POUGET Jean (PU-PH) Surnombre HOFFART Louis (PU-PH) MATONTI Frédéric (PU-PH) RIDINGS Bernard (PU-PH) Surnombre PEDOPSYCHIATRIE; ADDICTOLOGIE 4904 DA FONSECA David (PU-PH) POINSO François (PU-PH) **OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE** 5501 PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE -DESSI Patrick (PU-PH) PHARMACOLOGIE CLINIQUE; ADDICTOLOGIE 4803 FAKHRY Nicolas (PU-PH) BLIN Olivier (PU-PH) GIOVANNI Antoine (PU-PH) LAVIEILLE Jean-Pierre (PU-PH) FAUGERE Gérard (PU-PH) NICOLLAS Richard (PU-PH) MICALLEF/ROLL Joëlle (PU-PH) TRIGLIA Jean-Michel (PU-PH) SIMON Nicolas (PU-PH) DEVEZE Arnaud (MCU-PH) Disponibilité **BOULAMERY Audrey (MCU-PH)** VALLI Marc (MCU-PH) REVIS Joana (MAST) (Orthophonie) (7ème Section) ROMAN Stéphane (Professeur associé des universités mi-temps) **PHILOSPHIE** 17 **PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE** 4502 LE COZ Pierre (PR) (17ème section) DESSEIN Alain (PU-PH) PIARROUX Renaud (PU-PH) ALTAVILLA Annagrazia (PR Associé à mi-temps) CASSAGNE Carole (MCU-PH) L'OLLIVIER Coralie (MCU-PH) MARY Charles (MCU-PH) RANQUE Stéphane (MCU-PH) TOGA Isabelle (MCU-PH)

CHAMBOST Hervé (PU-PH)	BARTOLOMEI Fabrice (PU-PH)
DUBUS Jean-Christophe (PU-PH)	BREGEON Fabienne (PU-PH)
GIRAUD/CHABROL Brigitte (PU-PH)	CHAUVEL Patrick (PU-PH) Surnombre
MICHEL Gérard (PU-PH)	JOLIVET/BADIER Monique (PU-PH)
MILH Mathieu (PU-PH)	MEYER/DUTOUR Anne (PU-PH)
REYNAUD Rachel (PU-PH)	
SARLES Jacques (PU-PH)	BARTHELEMY Pierre (MCU-PH)
TSIMARATOS Michel (PU-PH)	BOULLU/CIOCCA Sandrine (MCU-PH)
	DADOUN Frédéric (MCU-PH) (disponibilité)
ANDRE Nicolas (MCU-PH)	DEL VOLGO/GORI Marie-José (MCU-PH)

**PHYSIOLOGIE** 4402

**PEDIATRIE** 5401

COZE Carole (MCU-PH) FABRE Alexandre (MCU-PH) OUDIN Claire (MCU-PH) OVAERT Caroline (MCU-PH) DELLIAUX Stéphane (MCU-PH) GABORIT Bénédicte (MCU-PH)

REY Marc (MCU-PH)

TREBUCHON/DA FONSECA Agnès (MCU-PH)

#### **PSYCHIATRIE D'ADULTES; ADDICTOLOGIE** 4903

LIMERAT/BOUDOURESQUE Françoise (MCF) (40ème section)

RUEL Jérôme (MCF) (69ème section)

STEINBERG Jean-Guillaume (MCF) (66ème section)

THIRION Sylvie (MCF) (66ème section)

AZORIN Jean-Michel (PU-PH) **BAILLY Daniel (PU-PH)** LANCON Christophe (PU-PH) NAUDIN Jean (PU-PH)

#### PSYCHOLOGIE - PSYCHOLOGIE CLINIQUE, PCYCHOLOGIE SOCIALE 16

PNEUMOLOGIE; ADDICTOLOGIE 5101

AGHABABIAN Valérie (PR)

**RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE** 4302

ASTOUL Philippe (PU-PH)

BARLESI Fabrice (PU-PH)

CHANEZ Pascal (PU-PH)

CHARPIN Denis (PU-PH) Surnombre REYNAUD/GAUBERT Martine (PU-PH)

CHAGNAUD Christophe (PU-PH) CHAUMOITRE Kathia (PU-PH) GIRARD Nadine (PU-PH)

BARTOLI Jean-Michel (PU-PH)

GORINCOUR Guillaume (PU-PH)

JACQUIER Alexis (PU-PH) MOULIN Guy (PU-PH)

PANUEL Michel (PU-PH) PETIT Philippe (PU-PH)

VIDAL Vincent (PU-PH)

GREILLIER Laurent (MCU PH) MASCAUX Céline (MCU-PH)

TOMASINI Pascale (Maitre de conférences associé des universités)

THERAPEUTIQUE; MEDECINE D'URGENCE; ADDICTOLOGIE 4804

**REANIMATION MEDICALE; MEDECINE URGENCE** 4802

AMBROSI Pierre (PU-PH)

BARTOLIN Robert (PU-PH) Surnombre

VILLANI Patrick (PU-PH)

GAINNIER Marc (PU-PH) GERBEAUX Patrick (PU-PH)

PAPAZIAN Laurent (PU-PH)

ROCH Antoine (PU-PH)

DAUMAS Aurélie (MCU-PH)

HRAIECH Sami (MCU-PH)

**UROLOGIE** 5204

#### **RHUMATOLOGIE** 5001

GUIS Sandrine (PU-PH) LAFFORGUE Pierre (PU-PH)

PHAM Thao (PU-PH) ROUDIER Jean (PU-PH) BASTIDE Cyrille (PU-PH)

KARSENTY Gilles (PU-PH) LECHEVALLIER Eric (PU-PH) ROSSI Dominique (PU-PH)

#### **REMERCIEMENTS**

Au Professeur Lehucher-Michel, pour sa bienveillance au cours de ces années de cursus et son implication dans cette étude,

Au Professeur Da Fonseca, pour m'avoir accueillie dans son service et aidée à la réalisation de ce travail,

Au Professeur Auquier pour avoir accepté de participer à cette soutenance,

Au Docteur Baumstarck pour son aide précieuse et répétée,

A Mme Charvin pour son enthousiasme et son implication sans faille.

Aux adultes et leurs familles qui ont accepté de participer à cette enquête malgré les appréhensions et difficultés qu'ils ont pu rencontrer. A ceux qui vivent ces épreuves sans en parler. Ce travail, que j'aurai plaisir à partager, m'aura ouvert l'esprit sur une problématique différente de l'intégration professionnelle et du vécu des individus et de leur entourage.

Aux membres des équipes médicales, para médicales et sociales des Hôpitaux et services de Santé au travail qui m'ont accueillie et entourée avec confiance et amitié lors de ce cursus et dans cette région. Une reconnaissance particulière au personnel de la crèche de l'hôpital la Conception.

A nos familles, amis et alliés pour leur soutien et aide au long des années,

A Josette, Josée, Joseph,

A Mathieu.

### **SOMMAIRE**

DEVENIR SOCIO PROFESSIONNEL ET QUALITE DE VIE DE JEUNES ADULTES A	ASPERGER 2
RESUME	3
ABSTRACT	4
INTRODUCTION	5
OUTILS ET METHODE	6
Population et recrutement	6
Questionnaires utilisés	6
Traitement statistique	6
RESULTATS	8
Description de l'échantillon répondant	8
Expérience professionnelle	9
Analyse de la qualité de vie	10
DISCUSSION	13
Forces et limites	13
Mode de vie, santé et scolarité	13
Qualité de vie	14
Sphère professionnelle	14
CONCLUSION	16
BIBLIOGRAPHIE	17
ABREVIATIONS	20
ANNEXES	21

## DEVENIR SOCIO PROFESSIONNEL ET QUALITE DE VIE DE JEUNES ADULTES ASPERGER

#### Authors:

- A. Vincent <sup>1</sup>
- D. Da Fonseca (MD, PhD) <sup>2,3</sup>
- K. Baumstarck (MD, PhD) <sup>4</sup>
- I. Charvin <sup>2</sup>
- R. Alcaraz Mor (MS) 1,4
- M-P. Lehucher-Michel (MD, PhD) 1,4
- 1: AP-HM Service de Médecine et Santé au Travail 264, rue Saint-Pierre, 13005 Marseille, France
- 2 : AP-HM Service de Psychiatrie de l'Adolescent, Hôpital Sainte Marguerite, Marseille, France
- 3 : Pôle Universitaire de Psychiatrie, 270 BD Sainte Marguerite 13009, Marseille.
- 4 : Aix-Marseille Université EA 3279 27, boulevard Jean Moulin 13385 Marseille cedex 5, France

#### **RESUME**

En France, aucune étude n'a été publiée sur l'évolution socio professionnelles des patients présentant un syndrome d'Asperger (SA).

Tous les jeunes adultes âgés de 18 à 30 ans, suivis dans un service de pédopsychiatrie pour un SA, ont été interrogés sur leur parcours socio professionnel et leur ressenti sur leur avenir. Trois questionnaires ont été utilisés : un questionnaire ad hoc analysant les données socio démographiques et l'expérience professionnelle, les questionnaires WHOQOL-Bref et COPSOQ.

Sur 79 sujets inclus, 24 ont participé à l'étude avec un âge moyen de 22.2 ans (SD 3.4 ans) et un âge diagnostic moyen de 17.5 ans (SD 3.7 ans). La majorité (54 %) rapporte une comorbidité psychiatrique en particulier un trouble anxieux. La moitié d'entre eux déclare avoir au moins un niveau baccalauréat et bénéficier d'une expérience professionnelle. Seuls 6 sont en emploi lors de l'étude, les autres dépendent financièrement de leurs parents. Leur qualité de vie ressentie est significativement altérée par rapport à la population générale française, en particulier les domaines « santé psychologique » et « relations sociales », mais le travail reste perçu comme un élément d'épanouissement. Pour répondre aux difficultés, ils souhaitent un accompagnement personnalisé adapté au trouble autistique ainsi qu'une action en milieu professionnel.

Ces résultats sont cohérents avec les données internationales. Des travaux restent à réaliser pour évaluer les facteurs d'intégration socioprofessionnelle, et notamment les actions à entreprendre par les professionnels de santé au travail auprès des équipes chargées de l'accompagnement de ces adultes.

Mots clefs: Asperger syndrome, autism spectrum disorder, employment, quality of life, adult, young adult

## PROFESSIONAL OUTCOMES AND QUALITY OF LIFE OF YOUNG ADULTS WITH ASPERGER SYNDROME

#### **ABSTRACT**

#### Objective

The aim of this study is to describe the socio professional development and quality of life of young adults with Asperger syndrome in France.

#### Method

All young adults aged 18 to 30 years old (y/o), receiving care by a child psychiatry department for Autistic Spectrum Disorder (ASD), were asked about their socio-professional background and their feeling about their future. Three questionnaires were used: ad hoc, WHOQOL-Brief and COPSOQ.

#### Results

Out of the 79 subjects included, 24 participated in the study. Their average age is 22.2 y/o (SD 3.4 y/o) and the average age at which they were diagnosed is 17.5 y/o (SD 3.7 y/o). The majority (54%) reported psychiatric comorbidity, specifically anxiety disorder. Half of them stated they had at least completed secondary school and benefitted from professional experience. During this study, only 6 were employed, while the others were financially dependent on their parents. Their self-assessment of their quality of life was significantly altered compared to the French general population, mainly in the fields of overall psychology and social relationships. However, work is perceived as an important mean to development. Hence, in order to face their difficulties, they hope to benefit from customized support adapted to the autistic disorder and from a dedicated action in the workplace.

#### Conclusion

These results are in line with international data. Studies remain to be done to determine the factors of socio-professional integration, in particular the potential contributions of occupational health departments with the social and medical teams supporting these adults.

#### **INTRODUCTION**

La prévalence des troubles du spectre autistique (TSA) varie selon les pays de 0.6 à 1% de la population générale (1,2). Selon la Haute Autorité de Santé (1), elle concernerait de 350 000 à 600 000 individus en France. Le syndrome d'Asperger (SA), décrit en 1944 par Hans Asperger (3) et reconnu tardivement par la communauté médicale (1993 CIM10, 1994 DSM IV), toucherait entre 1/250 et 1/200 enfants (4). Depuis 2013, ce syndrome est englobé dans l'ensemble des Troubles du Spectre Autistique sans déficience intellectuelle (TSA sans DI, DSM V). Malgré l'absence de déficience intellectuelle, les individus affectés présentent des difficultés persistantes sur le plan de la communication et des interactions sociales, associées à des comportements stéréotypés ou des intérêts restreints. A cela peuvent s'ajouter des troubles de la coordination motrice et une hypersensibilité sensorielle (5).

Les rares études portant sur le parcours des individus avec un SA révèlent qu'ils ont une autonomie et une qualité de vie altérées. En 2014 en Suède, Cederlund (6) estimait que seuls 27% de ces jeunes (âgés de 16 à 36 ans) étaient satisfaits de leur évolution sociale. La transition vers l'âge adulte est décrite comme une période particulièrement ardue malgré un désir d'émancipation et d'autonomie (7). Il existe une dépendance durable aux familles, des difficultés d'intégration sociale et professionnelle, une vulnérabilité et une santé mentale fragilisée.

L'emploi, déclaré grande priorité par la fondation Autism-Europe en 2013 (8), constitue un défi majeur pour ces personnes confrontées à un accès restreint et précaire à l'environnement professionnel (9). En 2013, l'étude We Belong (10), portant sur plus de 300 adultes en Australie, montrait que 54% des individus avec SA avaient accès à un travail. Néanmoins, les études réalisées aux USA et au Royaume-Uni trouvent un taux d'employabilité des individus avec TSA (dont le SA) variant de 5% à 30%. En 2016, la Nationale Autistic Society (11) estimait à 16% le nombre d'adultes britanniques avec SA en emploi rémunéré à temps plein.

A notre connaissance, aucune étude n'a été publiée sur l'insertion professionnelle des adultes Asperger en France. Nous avons donc conduit une enquête sur le devenir socioprofessionnel et la qualité de vie de jeunes adultes avec un SA.

#### **OUTILS ET METHODE**

Cette étude descriptive transversale est issue d'une enquête réalisée de juillet à septembre 2016.

#### Population et recrutement

Les individus ont été recrutés parmi l'ensemble des jeunes adultes (femmes et hommes) âgés de 18 à 30 ans ayant reçu une prise en charge au sein du service de Psychiatrie de l'Adolescent, de l'hôpital Salvator (Centre Hospitalier Universitaire de Marseille). Leur diagnostic de SA avait été établi ou confirmé au sein du service selon les critères suivants (5) : scores aux tests de l'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule (12)) et de l'ADI-R (Autism Diagnostic Interview Revised (13)) supérieurs aux seuils, scores QIV (Quotient Intellectuel Verbal) et QIP (Quotient Intellectuel Performance) supérieurs à 70.

#### Questionnaires utilisés

#### Trois outils ont été utilisés :

- Un questionnaire descriptif ad hoc portant sur les données socio démographiques, la prise en charge médicosociale, le parcours scolaire et professionnel, ainsi que trois questions ouvertes concernant les difficultés, les satisfactions au travail et les souhaits pour améliorer leur intégration professionnelle.
- Le questionnaire WHOQOL-Bref (14) évaluant la qualité de vie à travers 4 domaines : la santé physique, la santé psychologique, les relations sociales et l'environnement.
- Le questionnaire COPSOQ (15) analysant le vécu au travail chez ceux ayant eu au moins 1 expérience professionnelle via les contraintes quantitatives, l'autonomie, l'organisation et le leadership, les relations entre collègues, le vécu professionnel, la santé et le bien-être.

#### Traitement statistique

Les caractéristiques des sujets non répondants et répondants ont été comparées sur l'ensemble des données diagnostiques issues des dossiers médicaux : test t de Student ou Mann-Whitney pour les paramètres quantitatifs, test de chi2 ou Fisher exact pour les paramètres qualitatifs. L'analyse a porté ensuite sur l'échantillon répondant. Le descriptif des caractéristiques a été basé sur les moyennes et écart-type ou les effectifs et fréquences selon la nature des paramètres. Les scores de qualité de vie et de vécu au travail ont été produits. Les liens entre la qualité de vie et les paramètres socio-démographies et cliniques ont été

étudiés : corrélations pour les paramètres quantitatifs et comparaisons de moyennes pour les paramètres qualitatifs. Les scores de qualité de vie ont été comparés avec les 3 normes produites par Baumann et al (16), appariées en âge et sexe : « santé physique », « santé psychologique » et « relations sociales ».

Les analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel SPSS 20.0. La significativité des tests a été fixée à 5%.

Cette étude a reçu l'approbation du Comité Ethique d'Aix Marseille Université et du Comité Informatique et Liberté de l'Assistance Publique Hôpitaux de Marseille.

#### **RESULTATS**

Soixante-dix-neuf individus (16 femmes, 63 hommes) âgés en moyenne de 21,5 ans (SD 3,0), ont correspondu aux critères de recrutement. L'âge moyen au diagnostic est de 17,4 ans (SD 3,2 ans). On dénombre 55 non-participants (46 hommes, 9 femmes), âgés en moyenne de 19,7 ans (SD 2,8 ans), avec une moyenne d'âge au moment du diagnostic de 17,4 ans (SD 3,0 ans). Parmi eux, on note : 1 refus initial, 33 absences de réponse au premier contact, 5 désistements et 16 perdus de vue.

#### Description de l'échantillon répondant

Vingt-quatre individus ont participé à l'étude (7 femmes, 17 hommes). La moyenne d'âge est de 22,2 ans (SD : 3,4 ans), celle au moment du diagnostic de 17,5 ans (SD 3,7 ans). L'échantillon répondant est comparable à celui non répondant pour le sexe, l'âge et les tests diagnostiques, sauf le QIV où la différence est significative (score moyen meilleur chez les non-répondants, p=0,01). Les caractéristiques cliniques des 24 sujets répondants sont exposées dans le tableau 1.

<u>Tableau 1</u>: Caractéristiques cliniques des sujets répondants avec syndrome d'Asperger (N=24)

		HOMMES	FEMMES	TOTAL
	N =	17	7	24 (sex ratio 2,4:1)
DEMOGRAPHIE	Age moyen ans (SD)	21,9 (3,5)	23,0 (3,4)	22,2 (3,4)
_	Age moyen diagnostic ans (SD)	16,9 (3,9)	18,8 (3,3)	17,5 (3,7)
	QIV	97 (15,24)	90 (17,04)	95,10 (15,52)
	QIP	94 (15,76)	89,2 (14,50)	93,05 (15,27)
RESULTATS AUX TESTS DIAGNOSTICS	Total ADOS	11,18 (4,42)	11,0 (3,83)	11,125 (4,17)
	ADI-int	16,67 (5,65)	15,75 (4,99)	16,44 (5,34)
	ADI-com	11,58 (4,78)	11,5 (5,23)	11,56 (4,72)

QIV : Quotient intellectuel Verbal

ADOS: Autism Diagnostic Observation Schedule

QIP: Quotient intellectuel Performance

ADI: Autism Diagnostic Interview

Parmi les répondants, 17 avaient reçu une prise en charge médico psychologique et 10 s'étaient rapprochés d'associations en lien avec les TSA pour une orientation diagnostique, thérapeutique ou sociale. Parmi les comorbidités rapportées, 50% sont relatives à des troubles anxieux, 19,7% à un Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH), 16,7% à un syndrome dépressif, et 12,85% à des Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC).

Onze jeunes avaient reçu une aide sociale auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) étant enfants. Ils sont 17 à l'avoir sollicitée à l'âge adulte dont 8 percevant une Allocation Adulte Handicapée (AAH).

#### Expérience professionnelle

Quatorze jeunes estiment nécessaire pour l'intégration professionnelle de bénéficier d'un accompagnement spécifique et 6 ont déclaré en avoir déjà reçu.

Les étapes problématiques pour la recherche d'emploi sont :

- L'entretien d'embauche (10 personnes)
- La rédaction d'une lettre motivation (7 personnes)
- Le démarchage et la recherche d'annonces (6 personnes)
- La rédaction d'un Curriculum Vitae (5 personnes)

Les principales difficultés évoquées dans les entretiens concernent le contact social : le décryptage des codes de communication à travers « la confrontation physique » et le jeu des « questions-réponses ». Certains qualifient l'entretien de « source d'angoisse paralysante », d'autres s'inquiètent des suites en cas d'acceptation du poste, compte tenu d'un «éloignement de l'entourage familial » et du « devoir » d'intégration.

Parmi les 19 individus ayant connu une expérience professionnelle (18 en milieu ordinaire et 1 en milieu protégé), 12 ont eu au moins un emploi rémunéré. Parmi ces derniers, 4 ont reçu une aide spécifique à l'emploi, 10 bénéficient de la Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), 8 ont bénéficié d'un soutien médico psychologique et d'un soutien à l'emploi. Les professions occupées sont variées et concordent avec leurs formations : horloger, gestionnaire de systèmes numériques, auxiliaire de puériculture, concertiste, animateur radio, consultant, agent d'entretien, carrossier, agent administratif, technicien de laboratoire, logisticien, ouvrier polyvalent. Deux individus ont une expérience en service volontaire civique. Cinq jeunes ont déclaré avoir dû interrompre leur activité en raison du SA. Au moment de l'étude, 6 individus sont en emploi rémunéré dont 1 en contrat stable. Tous bénéficient d'une RQTH et 3 ont reçu une aide médico psychologique et un soutien spécifique à l'emploi.

Onze jeunes ont évoqué leur syndrome à leur hiérarchie et 5 à leurs collègues. Ils notent cependant des craintes pour l'emploi et rapportent un malaise vis-à-vis de l'entourage professionnel, notamment celui d'être considérés différents par un public qui méconnait ce trouble. Deux individus ont informé leurs médecins du travail et bénéficient d'un aménagement de poste adéquat.

Pour deux tiers des répondants, les principales sources de difficultés au travail concernent des facteurs intrinsèques : les troubles autistiques et le vécu en milieu de travail ; et pour un tiers des facteurs extrinsèques. Tous éprouvent une sensation globale d'incompréhension de leur forme de handicap (résultats présentés dans le *tableau 2*).

<u>Tableau 2</u> : Principales sources de difficultés en environnement professionnel décrites par les sujets avec syndrome d'Asperger

FACTEURS II	NTRINSEQUES	FACTEURS EXTRINSEQUES		
Troubles du Spectre Autistique	Vécu en milieu de travail	Environnement de travail	Perception du public	
Interactions sociales	Organisation du temps et des tâches	Bruit		
Troubles de concentration	Autonomie	Luminosité	Incompréhension et/ou méconnaissance des	
Difficultés de compréhension	Prise d'initiative	Chaleur	troubles du spectre autistique	
Gestion des émotions	Intégration en équipe	Rythme de travail		

Les individus jugeant nécessaire un soutien spécifique pour l'emploi présentent des scores dans le domaine « organisation et leadership » du COPSOQ significativement moins bons (p=0,03). Trois quarts des individus souhaitent une action permettant une dynamique d'inclusion en entreprise et une sensibilisation des acteurs professionnels à cette forme de handicap. Les autres actions concernent un soutien individuel spécifique pour favoriser l'autonomie et le positionnement adapté dans l'entreprise. Ceci est conforté par les estimations du COPSOQ. Ainsi, en ce qui concerne l'autonomie, le score « degré de liberté » est le pire : moyenne de 45.9 (SD 26.8).

En dépit de ces difficultés, le travail demeure pour tous une source d'épanouissement personnel et social (COPSOQ : moyenne 70,59, SD 25,37). Les scores COPSOQ des domaines « sens du travail » (moyenne 60,29 SD 28,03) et « confiance entre collègues » (67,65 SD 22,56) sont élevés.

Pour la moitié des jeunes ayant eu une expérience professionnelle, la satisfaction principale concerne la réalisation technique : le contenu des tâches, l'autonomie, la réalisation des objectifs fixés. Pour l'autre moitié, la reconnaissance de leurs qualités humaines et professionnelles prime (qualité des relations interpersonnelles, entraide et acceptation sociale).

#### Analyse de la qualité de vie

Le score total moyen du WHOQOL-Bref est de 62,42 (SD 13,44). Les scores des domaines évalués par le WHOQOL-Bref sont présentés dans le tableau 3. Les domaines « santé psychologique » et « relations sociales » présentent les résultats les plus bas (respectivement 43,62 (SD 17,29); 48,91 (SD 24,78)).

<u>Tableau 3</u>: Scores du questionnaire Qualité de vie WHOQOL-Bref: moyennes et médianes

		WHOQOL-Bref (N=24)					
	Santé physique	Santé psychologique	Relations sociales	Environnement	Santé globale	Qualité de vie globale	Total
Moyenne % (SD)	67,86 (16,26)	43,62 (17,29)	48,91 (24,78)	67,12 (14,07)	68,48 (25,25)	68,48 (21,61)	62,42 (13,44)
Médiane %	64,29	43,33	50	65,63	75	75	61,54
Min. %	32,14	13,33	0	46,88	25	25	40,38
Max. %	96,43	70	91,67	96,88	100	100	92,31

La comparaison des résultats de notre échantillon avec les normes établies pour la population générale française par Baumann et al en 2010 (16) (appariées pour l'âge et le sexe) est exposée dans le tableau 4. Les scores des répondants sont nettement inférieurs dans les 3 différents domaines de la qualité de vie évalués par Baumann.

<u>Tableau 4</u> : Comparaison des scores de qualité de vie entre les sujets avec syndrome d'Asperger et les normes établies pour la population générale française

	WHOQOL-Bref moyenne (SD)				
	Santé physique	Santé psychologique	Relations sociales		
Sujets avec syndrome d'Asperger (18-30 ans)	67,86 (16,26)	43,62 (17,29)	48,91 (24,78)		
Population générale française (18-30 ans)	81,01 (1,16)	68,70 (1,45)	76,47 (1,08)		
p =	0,00	0,00	0,00		

Les liens entre les caractéristiques de notre population et leur qualité de vie ressentie sont décrits dans le tableau 5. Ainsi, l'existence de TOC est liée à un score de « qualité physique de vie » significativement moindre (p = 0.03) et les troubles anxieux généralisés à des scores de qualité de vie et de « relations sociales » significativement moindres (respectivement : p = 0.02 et p = 0.03). Avoir obtenu une aide de la MDPH dans l'enfance est lié à un score « Relation sociale » significativement moindre (p = 0.01).

Parmi les résultats non significatifs, les individus ayant au moins un niveau Bac tendent à présenter un score « santé psychologique » meilleur. Les scores sont plus élevés dans le domaine « relations sociales » chez les jeunes n'ayant pas reçu de suivi médico psychologique spécifique. Le score « santé psychologique » tend à être plus bas chez les individus présentant

un syndrome dépressif. Le score global de qualité de vie tend à être moins bon pour les jeunes ayant reçu un soutien de la MDPH dans l'enfance.

Enfin, le domaine « relations sociales » présente des scores d'autant meilleurs que le diagnostic de syndrome d'Asperger étaient établi tardivement (coefficient de corrélation : 0,47; p = 0,03)

<u>Tableau 5</u>: Liens entre les caractéristiques des sujets avec syndrome d'Asperger et leur qualité de vie ressentie

				WHO	<b>QOL-Bref</b> moyeni	ne (SD)		
		Santé physique	Santé psychologique	Relations sociales	Environnement	Santé globale	Qualité de vie globale	Total
	F	65,82 (16,09)	47,62 (15,36)	58,33 (20,97)	68,30 (7,75)	60,71 (28,35)	71,43 (17,25)	64,29 (9,15)
Sexe	М	68,75 (16,78)	41,86 (15,36)	44,79 (25,80)	66,60 (16,29)	71,88 (23,94)	67,19 (23,66)	61,60 (15,14)
	p =	0,46	0,50	0,28	0,54	0,31	0,75	0,57
Niveau	< Bac > Bac	66,88 (12,89) 68,75 (19,39)	37,27 (17,05) 49,44 (16,01)	50,00 (23,27) 47,92 (27,09)	63,07 (9,25) 70,83 (16,93)	72,73 (23,60) 64,58 (27,09)	63,64 (20,51) 72,92 (22,51)	59,18 (10,17) 65,38 (15,72)
scolaire	p =	0,69	0,09	0,90	0,21	0,48	0,26	0,25
Soutien Med.Psv	Oui Non	70,09 (17,64) 62,50 (13,32)	45,83 (18,36) 42,78 (10,20)	42,19 (25,18) 63,89 (18,00)	68,16 (16,31) 66,15 (6,68)	73,44 (24,95) 58,33 (25,82)	73,44 (21,35) 62,50 (13,69)	63,58 (15,41) 61,54 (6,44)
ivieu.Psy	p =	0,23	0,71	0,07	0,77	0,22	0,19	0,85
	Oui	63,39 (11,06)	31,67 (7,93)	58,33 (24,53)	64,84 (8,98)	62,50 (25,00)	62,50 (14,43)	57,69 (8,42)
Synd. dépressif	Non	69,05 (17,71)	47,96 (16,38)	45,83 (25,28)	68,23 (15,24)	70,83 (26,08)	72,22 (20,81)	64,21 (14,21)
uepressii	p =	0,42	0,06	0,47	0,70	0,50	0,31	0,29
	Oui	52,38 (5,46)	42,22 (20,09)	58,33 (33,33)	66,67 (11,83)	66,67 (28,87)	66,67 (14,43)	58,65 (8,55)
TOC	Non	70,18 (16,11)	43,83 (17,41)	47,5 (24,05)	67,19 (14,64)	68,75 (25,49)	68,75 (22,76)	62,98 (14,10)
	p =	0,03	0,70	0,50	0,85	0,80	0,68	0,50
	Oui	61,61 (11,43)	37,5 (14,50)	39,58 (43,23)	66,41 (18,81)	81,25 (23,94)	75,00 (20,41)	58,41 (9,82)
TDAH	Non	69,44 (17,51)	46,67 (16,65)	50 (20,61)	67,88 (13,63)	66,67 (25,72)	69,44 (20,21)	64,05 (14,13)
	p =	0,23	0,31	0,58	0,80	0,31	0,64	0,37
	Oui	63,10 (16,57)	40,56 (16,13)	38,19 (28,53)	63,02 (14,03)	64,58 (24,91)	66,67 (19,46)	57,53 (12,62)
TAG	Non	73,93 (15,43)	50,33 (15,75)	60,00 (13,49)	73,13 (12,94)	75,00 (26,35)	75,00 (20,41)	69,61 (11,73)
	p =	0,14	0,19	0,03	0,13	0,32	0,39	0,02
MDDU	Oui	62,50 (13,18)	40,33 (18,02)	34,17 (21,68)	63,13 (13,16)	65,00 (21,08)	67,50 (20,58)	56,92 (10,63)
MDPH enfance	Non	71,98 (17,67)	46,15 (16,99)	60,26 (21,29)	70,19 (14,47)	71,15 (28,59)	69,23 (23,17)	66,64 (14,21)
2	p =	0,10	0,40	0,01	0,21	0,51	0,62	0,08
MDPH	Oui	67,86 (17,30)	43,75 (18,57)	46,88 (25,62)	65,43 (11,83)	68,75 (25,00)	67,19 (21,83)	61,66 (13,55)
adulte	Non	67,86 (14,87)	43,33 (15,28)	53,57 (23,99)	70,98 (18,73)	67,86 (27,82)	71,43 (22,49)	64,15 (14,08)
	p =	0,92	0,95	0,55	0,61	0,97	0,80	0,76

TDAH : Trouble Déficitaire de l'Attention avec/sans Hyperactivité MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

TOC: Trouble Obsessionnel Compulsif

TAG : Trouble Anxieux Généralisé

Soutien Med.Psy: soutien médico psychologique

### **DISCUSSION**

Le syndrome d'Asperger est à l'origine d'un handicap social durable et profond. La difficulté à l'identifier à un âge précoce contribue à l'incompréhension de leur environnement (17,18) et participe à la mise à l'écart et à la précarité professionnelle de ces individus devenus adultes.

### Forces et limites

Les difficultés à enquêter sur les sujets avec SA explique la rareté des études conduites sur ce sujet, au regret des patients de leurs familles.

Cette étude descriptive monocentrique transversale est réalisée sur un petit échantillon final (N = 24). L'inclusion des sujets a été effectuée à partir de critères fiables et constants (5). La démarche entreprise a permis une explication précise de l'enquête aux sujets inclus.

La forte proportion de non répondants peut s'expliquer par la souffrance morale associée à cette forme de handicap comme exprimée par les individus ayant renoncé à participer. Un autre élément soulevé est la difficulté technique à réaliser l'enquête : problème de concentration, troubles anxieux intervenant lors de la démarche d'envoi des dossiers. A cet effet, une souplesse a été accordée aux sujets pour simplifier les modalités de réponse et optimiser le nombre de répondants, en tenant compte des difficultés inhérentes au trouble autistique. Il apparait donc difficile d'augmenter le nombre de participants. Ceci soulève la question de la représentativité réelle de notre échantillon (les non répondants, dont le QIV est meilleur, sont-ils mieux insérés dans la société ?). Un échantillon répondant plus grand aurait amélioré l'estimation des liens entre les données sociodémographiques, l'intégration socioprofessionnelle et la qualité de vie.

Nous avons utilisé des questionnaires standardisés permettant des comparaisons avec les données internationales. Le COPSOQ analyse le vécu des individus en situation professionnelle à travers une approche vaste de l'environnement de travail. Son usage n'est pas destiné à ce mode d'enquête mais a permis de compléter notre analyse de l'expérience professionnelle. Notre analyse statistique a tenu compte du faible échantillon, rendant l'analyse fiable. L'échantillon final est représentatif de notre population d'origine, le seul critère significativement différent avec les non-répondants étant le score QIV.

#### Mode de vie, santé et scolarité

Les jeunes adultes avec SA présentent une vulnérabilité accrue aux affections psychiatriques (19). Selon la littérature, 45 % à 70% des populations avec un SA présentent au moins 1 comorbidité psychiatrique, principalement les syndromes dépressifs et troubles anxieux (20-22). Nos chiffres confortent ce constat avec 54% des individus déclarant au moins 1 trouble psychiatrique, les troubles anxieux généralisés en tête, devant le TDAH et le syndrome dépressif.

Selon les études, 64 à 75% des individus vivent chez leurs parents à l'âge adulte (20,22,23). Nos données vont également dans le sens d'une dépendance au socle familiale. Les jeunes interrogés présentent un niveau scolaire bon ou ne différant pas de la population générale avec des domaines d'études variés (20,23-25). Cependant, si l'autonomie est l'objectif visé par la majorité des jeunes interrogés, elle est source d'inquiétude pour eux comme pour certains parents qui craignent une vulnérabilité de leur enfant face au monde extérieur.

#### Qualité de vie

Trois études internationales ayant utilisé le WHOQOL-Bref montrent que les individus avec TSA ont une qualité de vie significativement altérée par rapport à la population générale, en particulier dans les domaines de la « santé psychologique » et des « relations sociales » (26-28). Nos résultats sont similaires, avec des individus dont la qualité de vie est particulièrement restreinte, notamment la « santé psychologique » et les « relations sociales ».

La prise en charge précoce des TSA (dont le syndrome d'Asperger) est préconisée pour améliorer le développement de l'individu. Chez les sujets de cette étude, une aide de la MDPH apportée dans l'enfance est liée significativement à une qualité de vie moindre dans le domaine « Relation sociale » (p = 0.01), et le score tendait à être meilleur chez ceux n'ayant pas reçu de soutien médico psychologique (p = 0.07). Ces individus ayant bénéficié d'une médicosociale précoce ont peut-être eu un handicap plus profond manifesté précocement, ou une prise en charge médicosociale initiale mal adaptée en parallèle d'un diagnostic tardif. Néanmoins, la moitié des jeunes actuellement dans l'emploi déclarent avoir bénéficié d'un soutien tant médico psychologique que professionnel. Les méthodes de soutien à l'emploi telles le job coaching sont expérimentées et semblent montrer des résultats encourageants pour l'intégration professionnelle comme pour la qualité de vie (29-32).

### Sphère professionnelle

En 2014, Le Ministère du Travail estimait que 53.7% de la population française des 15-29 ans étaient sur le marché du travail et que 44,0% occupaient un emploi (33). Dans notre étude, la moitié des jeunes ont connu au moins une expérience professionnelle rémunérée mais seuls six, soit un quart, sont dans l'emploi en 2016. Ce constat s'approche des données internationales qui révèlent que cette population est peu présente sur le marché du travail malgré un niveau scolaire bon et une volonté de concrétiser leur projet professionnel (20,22-24,26).

Holwerda (34) classe les facteurs d'intégration professionnelle en 3 catégories : la symptomatologie autistique, les facteurs personnels et les facteurs externes. Lee & Carter (35) soulignent qu'un employeur exige chez des jeunes travailleurs une aisance sociale et la définition d'un projet professionnel, exigence généralement abstraite pour les individus avec SA. Dans notre étude, les répondants semblent conscients des difficultés induites par le TSA

(communication, appréhension de l'environnement, autonomie...) et son retentissement sur leur devenir. Barnhill (19) souligne que leur inadaptation concernant les interactions sociales est une problématique majeure en milieu professionnel. Cependant, comme tout autre jeune de leur âge, ils expriment la nécessité d'une intégration professionnelle pour leur épanouissement social et personnel (36). Leurs sources de satisfaction sont relatives au besoin d'utilité, d'accomplissement et de reconnaissance des qualités personnelles et professionnelles. La volonté d'ancrage dans la société et de renforcement positif via l'intégration dans le monde du travail apparait nette.

Les 2 souhaits exprimés pour favoriser l'intégration professionnelle sont l'apprentissage des habiletés sociales et la sensibilisation des acteurs de l'entreprise à leur forme de handicap. Dans les années 2000, Berney (37) et Barnhill (19) insistaient déjà sur la nécessité d'agir sur le renforcement des interactions sociales réciproques et l'appui des services d'accompagnement à l'éducation et à l'emploi. En effet, ne maitrisant pas les codes de la communication verbale et non verbale, beaucoup s'épuisent à tenter de répondre aux exigences sociales (32). A cela s'ajoute la nécessité de considérer les particularités autistiques de chacun (25). Ainsi, les expériences et souhaits des jeunes interrogés correspondent à ce que rapportent les différentes études publiées (38-40) qui relèvent le pouvoir intégratif de l'emploi dans la société et son rôle pour l'épanouissement de ces jeunes.

En France, peu de structures organisent un accompagnement professionnel spécifiquement adapté au syndrome d'Asperger. Les opportunités d'accès à ce type d'aide sont rares et les individus concernés demeurent confrontés à un environnement professionnel non sensibilisé à leur forme de handicap (36).

Dans ce cadre, il a été créé dans le service de Psychiatrie de l'Adolescent de l'hôpital Salvator où cette enquête a été réalisée, un service expérimental médicosocial « TSA Défi-Pro ». Cette structure est dédiée aux jeunes patients présentant un TSA et âgés de 16 à 25 ans. Ce service d'accompagnement présente plusieurs objectifs pour l'aide à la réalisation du projet social et professionnel en environnement ordinaire de travail :

- Evaluer les compétences acquises
- Définir avec l'individu et la famille du projet professionnel et du soutien nécessaire
- Fournir un soutien personnalisé pour l'intégration sociale et professionnelle
- Informer et former les entreprises et partenaires sur les connaissances de base concernant les TSA
- Promouvoir l'accueil de ce public et l'employabilité à long terme

### **CONCLUSION**

Tout comme les données issues de la littérature, cette enquête souligne la précarité socioprofessionnelle et l'altération de la qualité de vie globale des jeunes adultes ayant un syndrome d'Asperger en France. Elle appelle à la conception d'actions pour permettre l'intégration socioprofessionnelle durable de ces individus.

Les services de Santé au travail, par leur mission de conseil auprès des entreprises et des salariés, peuvent aider à promouvoir l'insertion et le maintien dans l'emploi. En collaboration avec les structures d'accompagnement adaptées aux individus Asperger, ils peuvent sensibiliser les acteurs de l'entreprise à cette forme de handicap.

Des études portant sur une plus large population pourraient être réalisées dans le futur pour approfondir nos résultats.

#### **BIBLIOGRAPHIE**

- 1. Haute Autorité de Santé. Haute Autorité de Santé Autisme et troubles envahissants du développement : la HAS publie un état des connaissances partagées [Internet] 2010. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\_937156/fr/autisme-et-troubles-envahissants-du-developpement-la-has-publie-un-etat-des-connaissances-partagees (cité 22 mai 2017)
- 2. Idring S, Rai D, Dal H, et al. Autism Spectrum Disorders in the Stockholm Youth Cohort: Design, Prevalence and Validity. *PLOS ONE*. 2012;7:e41280.
- 3. Asperger H. Les psychopathes autistiques pendant l'enfance. Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance; 1998. 147 p.
- 4. FERRARI. Traité Européen de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Lavoisier; 2012:910 p.
- 5. Haute Autoristé de Santé. Annexe 2 : Critères diagnostiques de l'autisme infantile et des autres troubles envahissants du développement.
- 6. Cederlund M, Hagberg B, Billstedt E, et al. Asperger Syndrome and Autism: A Comparative Longitudinal Follow-Up Study More than 5 Years after Original Diagnosis. *J Autism Dev Disord*. 1 janv 2008;38:72 85.
- 7. Giarelli E, Fisher K. Transition to community by adolescents with Asperger syndrome: Staying afloat in a sea change. *Disabil Health* J. juill 2013;6:227-35.
- 8. Autisme Europe aisbl. Report on autism and employment [Internet]. 2014 [cité 1 mars 2015]. Disponible sur: http://www.autismeurope.org/files/files/report-on-autism-and-employment-fronline.pdf
- 9. Romoser M. Malemployment in Autism. Focus Autism Dev Disabil. 1 nov 2000;15:246-7.
- 10. Autism Spectrum Australia (Aspect). We Belong: The experiences, aspirations and needs of adults with Asperger's disorder and high functioning autism [Internet]. 2013. Disponible sur: https://www.autismspectrum.org.au/sites/default/files/Autism\_Spectrum\_WE\_BELONG\_Research\_Report-FINAL\_LR\_R.pdf (cité 7 mars 2017)
- 11. The National Autistic Society. Government must tackle the autism employment gap (27 October 2016) [Internet]. autism.org.uk. 2016 Disponible sur: http://www.autism.org.uk/get-involved/media-centre/news/2016-10-27-employment-gap.aspx [cité 7 mars 2017]
- 12. Lord C, Risi S, Lambrecht L, et al. The Autism Diagnostic Observation Schedule—Generic: A Standard Measure of Social and Communication Deficits Associated with the Spectrum of Autism. *J Autism Dev Disord*. 1 juin 2000;30:205 23.
- 13. Lord C, Rutter M, Couteur AL. Autism Diagnostic Interview-Revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord*. 1 oct 1994;24:659-85.

- 14. Orley john. WHOQOL-BREF Introduction, Administration, Scoring and generic versino of the assessment. Programme on mental Health [Internet]. déc 1996; Disponible sur: http://www.who.int/mental health/media/en/76.pdf (cité 5 mars 2016)
- 15. Dupret É, Bocéréan C, Teherani M, et al. Le COPSOQ : un nouveau questionnaire français d'évaluation des risques psychosociaux. *Santé Publique*. 1 août 2012;24:189 207.
- 16. Baumann C, Erpelding M-L, Régat S, et al. The WHOQOL-BREF questionnaire: French adult population norms for the physical health, psychological health and social relationship dimensions. *Rev DÉpidémiologie Santé Publique*. févr 2010;58:33-9.
- 17. Frith U. Emanuel Miller lecture: Confusions and controversies about Asperger syndrome. *J Child Psychol Psychiatry*. 1 mai 2004;45:672 86.
- 18. PhD LLG, ACSW MGL. Managing the Transition Process From High School to College and Beyond: Challenges for Individuals, Families, and Society. *Soc Work Ment Health*. 11 déc 2009;8:92-116.
- 19. Barnhill GP. Outcomes in Adults With Asperger Syndrome. *Focus Autism Dev Disabil*. 1 mai 2007;22:116-26.
- 20. Neary P, Gilmore L, Ashburner J. Post-school needs of young people with high-functioning Autism Spectrum Disorder. *Res Autism Spectr Disord*. oct 2015;18:1-11.
- 21. Roy M, Prox-Vagedes V, Ohlmeier MD, et al. Beyond childhood: psychiatric comorbidities and social background of adults with Asperger syndrome. *Psychiatr Danub*. mars 2015;27:50-9.
- 22. Balfe M, Tantam D. A descriptive social and health profile of a community sample of adults and adolescents with Asperger syndrome. *BMC Res Notes*. 2010;3:300.
- 23. Baldwin S, Costley D, Warren A. Employment Activities and Experiences of Adults with High-Functioning Autism and Asperger's Disorder. *J Autism Dev Disord*. 1 oct 2014;44:2440-9.
- 24. Riedel A, Schröck C, Ebert D, et al. [Well Educated Unemployed--On Education, Employment and Comorbidities in Adults with High-Functioning Autism Spectrum Disorders in Germany]. *Psychiatr Prax.* janv 2016;43:38-44.
- 25. Lorenz T, Heinitz K. Aspergers Different, Not Less: Occupational Strengths and Job Interests of Individuals with Asperger's Syndrome. *PLOS ONE*. juin 2014;9:e100358.
- 26. Lin L-Y. Quality of Life of Taiwanese Adults with Autism Spectrum Disorder. *PLOS ONE*. 9 oct 2014;9:e109567.
- 27. Jennes-Coussens M, Magill-Evans J, Koning C. The quality of life of young men with Asperger syndrome: A brief report. *Autism.* 1 juill 2006;10:403 14.
- 28. Kamp-Becker I, Schröder J, Remschmidt H, et al. Health-related quality of life in adolescents and young adults with high functioning autism-spectrum disorder. *Psycho-Soc Med.* 31 août 2010;7.
- 29. Howlin P, Alcock J, Burkin C. An 8 year follow-up of a specialist supported employment service for high-ability adults with autism or Asperger syndrome. *Autism*. 1 déc 2005;9:533 49.

- 30. García-Villamisar D, Hughes C. Supported employment improves cognitive performance in adults with Autism. *J Intellect Disabil Res.* 1 févr 2007;51:142 50.
- 31. Krieger B, Kinébanian A, Prodinger B, et al. Becoming a member of the work force: Perceptions of adults with Asperger Syndrome. *Work*. 1 janv 2012;43:141 57.
- 32. Hurlbutt K, Chalmers L. Employment and Adults With Asperger Syndrome. *Focus Autism Dev Disabil*. 1 nov 2004;19:215 22.
- 33. Minni C, Galtier B. Emploi et chômage des 15-29 ans en 2015 Dares Analyses Dares Indicateurs Dares Résultats Ministère du Travail [Internet]. Disponible sur: http://dares.travail-emploi.gouv.fr/dares-etudes-et-statistiques/etudes-et-syntheses/dares-analyses-dares-indicateurs-dares-resultats/article/emploi-et-chomage-des-15-29-ans-en-2015 [cité 22 mai 2017]
- 34. Holwerda A, Klink JJL van der, Groothoff JW, et al. Predictors for Work Participation in Individuals with an Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *J Occup Rehabil*. 1 sept 2012;22:333-52.
- 35. Lee GK, Carter EW. Preparing Transition-Age Students with High-Functioning Autism Spectrum Disorders for Meaningful Work. *Psychol Sch.* 1 déc 2012;49:988 1000.
- 36. Fondation Malakoff Médéric Handicap, Ethik Management. Étude sur l'accès à l'emploi des personnes porteuses du syndrome d'asperger et autistes de haut niveau [Internet]. Fondation Handicap Malakoff Médéric. 2016. Disponible sur: http://www.fondationhandicap-malakoffmederic.org/actualites/etude-acces-a-lemploi-des-personnes-porteuses-du-syndrome-dasperger-et-autistes-de-haut-niveau [cité 22 mai 2017]
- 37. Berney T. Asperger syndrome from childhood into adulthood. *Adv Psychiatr Treat*. 1 sept 2004;10:341-51.
- 38. Hendricks D. Employment and adults with autism spectrum disorders: Challenges and strategies for success. *J Vocat Rehabil*. 1 janv 2010;32:125 34.
- 39. Griffith GM, Totsika V, Nash S, et al. 'I just don't fit anywhere': support experiences and future support needs of individuals with Asperger syndrome in middle adulthood. *Autism*. 1 sept 2012;16:532-46.
- 40. Giarelli E, Ruttenberg J, Segal A. Bridges and Barriers to Successful Transitioning as Perceived by Adolescents and Young Adults With Asperger Syndrome. *J Pediatr Nurs*. nov 2013;28:563 74

### **ABREVIATIONS**

AAH: Allocation Adulte Handicapé

ADI-R: « Autism Diagnostic Interview Revised » Entretien semi structuré pour le diagnostic de

l'autisme, adaptation française Rogé B

ADOS: « Autism Diagnostic Observation Schedule » Echelle d'observation pour le diagnostic de

l'autisme, adaptation française Rogé B.

CIM 10 : Classification Internationale des Maladies 10<sup>ème</sup> édition

COPSOQ: Copenhagen Psychosocial Questionnaire

DSM: Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

HAS: Haute Autorité de Santé

MDPH: Maison Départementale des Personnes Handicapées

QIP: Quotient Intellectuel Performance

QIV: Quotient Intellectuel Verbal

RQTH: Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé

SA: Syndrome d'Asperger SD: Standard Déviation

TDAH: Trouble Déficitaire de l'Attention / Hyperactivité

TOC: Trouble Obsessionnel Compulsif TSA: Trouble du Spectre Autistique

TSA sans DI: Trouble du Spectre Autistique sans Déficience Intellectuelle

WHOQOL-Bref: World Health Organization Quality of Life Questionnaire version brève

### **ANNEXES**

- 1 / Questionnaire : Devenir médico socio professionnel
- 2 / Avis du Comité d'Ethique d'Aix Marseille Université

Date

Sexe: F / M

# **QUESTIONNAIRE: DEVENIR MEDICO-SOCIO-PROFESSIONNEL**

# **SCOLARITE**

1 / Votre niveau d'étude atteint :	
☐ Aucun	☐ Primaire
☐ Collège	☐ Lycée
□ BEP  Préciser la formation : □ Bac et +  Précisez l'intitulé post-bac : □ Autre	□ CAP
(Précisez) :	
Suivez-vous actuellement un cursus scolaire ?	Non
2 / Votre scolarité s'est effectuée :	
☐ En milieu ordinaire	
En milieu ordinaire avec dispositif spécialisée (CLIS, ULIS,SEGPA	A)
En milieu protégé (établissement médicosocial type IME, IMPro,	ITEP)
☐ Scolarité à domicile	

# **DONNEES MEDICALES**

1 / Date du diagnostic clinique du Syndrome d'Asperger (ou Trouble du Spectre Autistique sans Déficience Intellectuelle « TSA sans DI ») :
2 / Avez-vous suivi au cours de votre vie une prise en charge médico psychologique en lien avec ce syndrome ?
☐ Oui ☐ Non
Si OUI, précisez laquelle :
- Avant 18 ans :
- Actuelle :
3 / Avez-vous un (des) trouble(s) de santé associé(s) :
Oui Non
SI oui, nature du (des) trouble(s) associé(s) :
☐ Trouble anxieux
Syndrome Dépressif
Trouble Obsessionnel Compulsif (TOC)
Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH)
Autre trouble psychologique
Maladie(s) somatique(s) chronique(s)
Indiquez le(s) traitement(s) médicamenteux en cours :

# **DONNEES SOCIALES**

1 / Votre mode de Vie					
Votre mode de résidence actuel :					
Seul(e)	☐ En couple				
☐ Chez vos parents ou famille pro	che En collocation				
Avez-vous des enfants ? Oui	Non				
2 / Reconnaissance de handicap fait	te auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)				
Avez-vous déposé un dossier à la MI	DPH en lien avec le trouble autistique,				
- Etant mineur ?	Oui Non				
- Actuellement ?	Oui Non				
Quelle aide ou reconnaissance actue	elle recevez-vous de la MDPH ?				
- Reconnaissance en qualité o	de travailleur handicapé (RQTH) :				
☐ Oui │	Non				
- Orientation professionnelle	(ORP):				
☐ Oui │	Non				
- Allocation adulte handicapé	(AAH) :				
☐ Oui │	Non				
- Prestation de compensation	n du handicap (PCH) :				
Oui	Non				
- Autre (préciser) :					
☐ Oui	les association(s) en lien avec le prise en charge des troubles autistiques ?  Non  on diagnostique ou prise en charge, orientation professionnelle, loisir) :				

# **DONNEES PROFESSIONNELLES**

# 1 / GENERALITES

a) Avez-vous bénéficié d'aide(s) spécifique(s) (adaptée à la particularité du syndrome d'Asperger (ou TSA sans
DI) dans vos démarches d'intégration professionnelle ?
Oui Non
SI « OUI », Précisez laquelle ou lesquelles (ex : job coach, centre de réadaptation professionnel, entrainement aux entretiens, mise en situation) :
Un soutien adapté à cette « spécificité » vous semble-t-il nécessaire voire indispensable pour intégrer le monde du travail ?
Oui Non
Quelle étape de la recherche d'emploi vous parait la plus compliquée et pourquoi ? (ex : rechercher des annonces d'emploi, écrire un CV ou lettre de motivation, entretiens d'embauche)
<ul> <li>Avez-vous déjà occupé au moins un emploi rémunéré ? (y compris alternance, stage professionnalisant, emploi saisonnier, emploi aidé)</li> </ul>
Oui Non
Si « NON » : NE PAS REMPLIR LA SUITE DU QUESTIONNAIRE
Si « OUI » :
- Date de début d'activité professionnelle (mois/année) :
- Combien d'emplois rémunérés avez-vous occupés depuis le début de votre activité professionnelle ?
- Avez-vous connu des périodes d'inactivité professionnelle de plus de 30 jours ?
o Pour raison médicale pendant un emploi :
Oui Non

	0	Pour cause de	chômage :				
		По	ui 🗌 Non				
-	Quelle a	été la plus long	ue durée de chá	ômage que	vous ayez	connue ?	
-	Avez-vou		er votre activité	profession	nelle du fa	ait des difficultés g	générées par le syndrome
			ui 🗌 Non				
c)	Etes-vou		i actuellement ? ui 🔲 Non	?			
Si « OUI	l » :	Répondez aux	chapitres 2 et 3				_
Si « NON	N » :	Depuis quand i	ne travaillez-vou	s plus ?			
		Et passez direc	tement au chapi	itre 3			
2/ A REM	MPLIR SI \	OUS OCCUPE	ACTUELLEMEN	IT UN EMP	<u>LOI</u>		
a)	Date d'e	ntrée dans vot	re entreprise ac	tuelle :	<b></b>	/	
b)	Milieu d	e travail de l'e	ntreprise:				
	☐ Mili	eu ordinaire de	travail : entrep	rise du sec	teur privé	ou public	
	☐ Mili	eu adapté (Enti	eprise adaptée	EA, Centre	de distribu	ition de travail à	domicile CDTD)
	☐ Mili	eu protégé (ES <i>A</i>	т)				
	☐ Autr	e, préciser (ex	travail indéper	ndant, artis	anat) :		
c)	Catégori	e socio-profess	ionnelle :				
	☐ Agri	culteurs exploi	tants				
	☐ Artis	ans, commerç	ants et chefs d'e	ntreprise			
	☐ Cadı	es et professio	ns intellectuelle	es supérieu	ıres		
	☐ Prof	essions Interm	édiaires				
	☐ Emp	loyés					
	☐ Ouv	riers					
Précisez	l'intitulé	exact de votre	poste (ex : élect	ricien, ouv	rier paysag	iste, ingénieur ca	lcul) :
Votre co	<u>ntrat</u>						
	☐ CDI			☐ Tra	availleur i	ndépendant	

	CDD		Apprentissage		
	☐ Fonctionnaire		Autre contrat, préciser (ex : C	UI, CUI CAE) :	
	☐ Intérimaire				
Votre te	emps de travail				
	☐ Temps plein				
	☐ Temps partiel				
	☐ Horaire libre				
d)	Avez-vous eu un (des) arrêt(s) de travail	en li	en avec le trouble autistique	(ou ses conséquences ex : stre	ess
	fatigue, dépression) à ce poste?				
	Oui Non				
Précisez	z le nombre et la durée depuis 1 an :				
3 / MER	RCI DE REMPLIR :				
_	A PARTIR DE QUESTION a : SI VOUS N OC	CUPE	Z PLUS D'EMPLOI : SELON VO	TRE EXPERIENCE	
	PROFESSIONNELLE LA PLUS LONGUE				
-	A PARTIR DE QUESTION b : SI VOUS ETES	DAN:	S L'EMPLOI : SELON VOTRE EM	<u>IPLOI ACTUEL</u>	
a)	Concernant votre plus longue expérience	prof	essionnelle		
Dates d	occupation de cet emploi : du		, , ,	Au / /	
Intitulé	exact du poste occupé :				
Milieu o	de travail de l'entreprise concernée :				
	Milieu ordinaire de travail : entreprise du	secte	eur privé ou public		
	Milieu adapté (Entreprise adaptée EA, Cen	tre de	e distribution de travail à dom	nicile CDTD)	
	Milieu protégé (ESAT)				
	Autre, préciser (ex : travail indépendant, a	rtisa	nat) :		

Votre co	<u>ontrat</u>	
	□ CDI	☐ Travailleur indépendant
	□ CDD	☐ Apprentissage
	☐ Fonctionnaire	Autre contrat, préciser (ex : CUI, CUI CAE) :
	☐ Intérimaire	
Votre te	emps de travail	
	☐ Temps plein	
	☐ Temps partiel	
	☐ Horaire libre	
b)	Dans cet emploi, avez-vous parlé du synd	rome d'Asperger ou du trouble autistique :
-	A votre hiérarchie ?	Oui Non
-	A votre (vos) collègue(s) de travail ?	Oui Non
	Si vous avez répondu « NON », précisez po pas être embauché ou maintenu à votre po	ourquoi ? (Ex : n'y a pas pensé, ne souhaite pas en parler, peur de ne oste)
c)	L'environnement global de travail génère espace de travail partagé, circulation des  Oui Non	e-t-il une fatigue supplémentaire pour vous ? (ex : éclairage, bruit, personnes) :
	Si « OUI », précisez pourquoi ?	
	31 % OOI #, precisez pourquoi :	
d)	Avez-vous évoqué avec le médecin du tra  Oui Non	vail des difficultés professionnelles que vous avez pu rencontrer ?

Oui Non
Si « OUI », précisez l'aménagement effectué :
Cet aménagement est-il (était-il) satisfaisant ?
Oui Non
SI « NON », quel aménagement (ou adaptation) vous aurait semblé nécessaire ?
e) Plus précisément, expliquez-nous ce qui pour vous :  Est source de difficulté majeure ou récurrente au travail et vous parait en lien avec le trouble autistique ?

Ce qui pour vous est source de satisfaction au travail :					



#### Comité d'éthique de l'université d'Aix-Marseille

Objet : Avis du Comité d'éthique. N/Réf dossier : 2016-06-07-09

Dossier suivi par :DRV-Audrey Janssens

Pièce(s) jointe(s): 1 document

Marseille, le dimanche 17 juillet 2016

Le travail de recherche présenté par l'investigateur principal le Professeur Marie-Pascale LEHUCHER-MICHEL Chef de service AP-HM-CHU Timone intitulé « TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE SANS DEFICIENCE INTELLECTUELLE : DEVENIR MEDICO SOCIO PROFESSIONNEL ET QUALITE DE VIE DE JEUNES ADULTESAYANT RECU ENFANT LE DIAGNOSTIC DE SYNDROME D'ASPERGER»

a été soumis pour avis au Comité d'éthique en sa séance du 6 juillet 2016.

Après audition des rapporteurs le comité a jugé que le projet ne pose pas de problème éthique ou règlementaire.

Le Comité d'éthique de l'Université d'Aix-Marseille émet donc un avis favorable.

Le Président du Comité d'éthique

Pierre-Jean Weiller

Waller

Université d'Aix-Marseille - Jardin du Pharo - 58 boulevard Charles Livon - 13284 Marseille cedex 07 - France Tél. : +33 (0)4 91 39 65 00 - Fax : +33 (0)4 91 31 31 36 - www.univ-amu.fr

# **SERMENT D'HIPPOCRATE**

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les moeurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.



#### RESUME

En France, aucune étude n'a été publiée sur l'évolution socio professionnelles des patients présentant un syndrome d'Asperger (SA).

Tous les jeunes adultes âgés de 18 à 30 ans, suivis dans un service de pédopsychiatrie pour un SA, ont été interrogés sur leur parcours socio professionnel et leur ressenti sur leur avenir. Trois questionnaires ont été utilisés : un questionnaire ad hoc analysant les données socio démographiques et l'expérience professionnelle, les questionnaires WHOQOL-Bref et COPSOQ. Sur 79 sujets inclus, 24 ont participé à l'étude avec un âge moyen de 22.2 ans (SD 3.4 ans) et un âge diagnostic moyen de 17.5 ans (SD 3.7 ans). La majorité (54 %) rapporte une comorbidité psychiatrique en particulier un trouble anxieux. La moitié d'entre eux déclare avoir au moins un niveau baccalauréat et bénéficier d'une expérience professionnelle. Seuls 6 sont en emploi lors de l'étude, les autres dépendent financièrement de leurs parents. Leur qualité de vie ressentie est significativement altérée par rapport à la population générale française, en particulier les domaines « santé psychologique » et « relations sociales », mais le travail reste perçu comme un élément d'épanouissement. Pour répondre aux difficultés, ils souhaitent un accompagnement personnalisé adapté au trouble autistique ainsi qu'une action en milieu professionnel.

Ces résultats sont cohérents avec les données internationales. Des travaux restent à réaliser pour évaluer les facteurs d'intégration socioprofessionnelle, et notamment les actions à entreprendre par les professionnels de santé au travail auprès des équipes chargées de l'accompagnement de ces adultes.

Mots clefs: Asperger syndrome, autism spectrum disorder, employment, quality of life, adult, young adult

#### **ABSTRACT**

The aim of this study is to describe the socio professional development and quality of life of young adults with Asperger syndrome in France.

All young adults aged 18 to 30 years old (y.o.), receiving care by a child psychiatry department for Autistic Spectrum Disorder (ASD), were asked about their socio-professional background and their feeling about their future. Three questionnaires were used: ad hoc, WHOQOL-Brief and COPSOQ. Out of the 79 subjects included, 24 participated in the study. Their average age is 22.2 y.o (SD 3.4 y.o) and the average age at which they were diagnosed is 17.5 y.o (SD 3.7 y.o.). The majority (54%) reported psychiatric comorbidity, specifically anxiety disorder. Half of them stated they had at least completed secondary school and benefitted from professional experience. During this study, only 6 were employed, while the others were financially dependent on their parents. Their self-assessment of their quality of life was significantly altered compared to the French general population, mainly in the fields of overall psychology and social relationships. However, work is perceived as an important mean to development. Hence, in order to face their difficulties, they hope to benefit from customized support adapted to the autistic disorder and from a dedicated action in the workplace.

These results are in line with international data. Studies remain to be done to determine the factors of socio-professional integration, in particular the potential contributions of occupational health departments with the social and medical teams supporting these adults.

Key words: Asperger syndrome, Autistic Spectrum Disorder, employment, outcome, quality of life, adults, young adults, WHOQOL