

UNIVERSITÉ DE LILLE  
**FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG**  
Année : 2021

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT  
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Les médecins généralistes dans leur rôle de repérage des troubles du  
spectre autistique :  
Étude de leurs représentations et ressentis**

Présentée et soutenue publiquement le 28 septembre 2021 à 16h00  
Au Pôle Formation

**Par Alice CHARLOT**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur François MEDJKANE**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Professeur Marc BAYEN**

**Madame le Docteur Annabelle BAZERBES**

**Directeur de thèse :**

**Madame le Docteur Anita TILLY-DUFOUR**

---

## **Avertissement**

**La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leur auteur**

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

<b>CNIL</b>	Commission nationale de l'informatique et des libertés
<b>COREQ</b>	Consolidated criteria for reporting qualitative research
<b>DSM-V</b>	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, version 5
<b>HAS</b>	Haute Autorité de Santé
<b>MG</b>	Médecin(s) généraliste(s)
<b>MSP</b>	Maison de santé pluridisciplinaire
<b>MSU</b>	Maître de Stage des Universités
<b>PS</b>	Professionnel(s) de santé
<b>RATS</b>	Relevance, appropriateness, transparency and soundness
<b>SRQR</b>	Standards for Reporting Qualitative Research
<b>TSA</b>	Troubles du spectre autistique

## TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	7
INTRODUCTION.....	8
MATÉRIEL ET MÉTHODE.....	11
Type d'étude.....	11
Participants.....	11
Recueil des données.....	12
Analyse des données.....	12
Aspects éthiques et réglementaires.....	13
Grille de qualité.....	13
RÉSULTATS.....	14
Caractéristiques de l'échantillon.....	14
Rôle du MG dans le repérage des TSA.....	14
Se considérer comme un acteur central.....	14
La place privilégiée du médecin de famille.....	15
Un rôle polyvalent.....	15
Représentations des TSA.....	16
Une entité rare.....	16
L'annonce d'une mauvaise nouvelle.....	16
Adapter le monde.....	17
Un éventail de formes cliniques.....	17
Une évolution malléable.....	18
L'apport de l'expérience.....	19
Changer de regard sur les TSA.....	19

Repérer plus efficacement.....	19
Développer son réseau.....	20
Perception du vécu des parents.....	20
Des parents plongés dans le désarroi.....	20
La culpabilité.....	21
Une épreuve solitaire.....	21
Les parents et leur MG.....	22
Perception de la relation de soins.....	22
Une relation basée sur la confiance.....	22
Communication : mesurer la transparence.....	23
Faire équipe.....	23
Accompagner les parents.....	24
Les obstacles au partenariat.....	25
Le MG, un maillon nécessaire mais insuffisant.....	26
Se sentir limité par le temps de consultation.....	26
Orienter : une nécessité.....	26
Se sentir impuissant.....	26
Être dépossédé de son rôle central.....	28
L'incertitude.....	28
L'omniprésence du doute.....	28
Accepter l'incertitude.....	29
La clé : savoir s'adapter.....	30
S'adapter aux besoins de l'enfant et ses parents.....	30
Faire preuve de réflexivité.....	30

Être proactif et se débrouiller.....	31
DISCUSSION.....	33
Résultat principal.....	33
Comparaison avec les recommandations officielles et la littérature.....	35
Forces et limites.....	37
Perspectives.....	38
CONCLUSION.....	40
RÉFÉRENCES.....	41
ANNEXES.....	43

## RÉSUMÉ

**Contexte** : Les troubles du spectre autistique (TSA) concernent environ 1 % de la population mondiale. Leur risque évolutif et leurs conséquences handicapantes sur la vie socio-affective des patients imposent un diagnostic précoce et un accompagnement pluridisciplinaire adapté. En tant que professionnels de santé (PS) de 1<sup>er</sup> recours, les médecins généralistes (MG) ont un rôle important à jouer dans le repérage des premiers signes d'alerte. L'objectif de cette étude était d'identifier les représentations et ressentis des MG dans leur rôle de repérage des TSA.

**Méthode** : Étude qualitative menée auprès de MG dans la région des Hauts-De-France. Des entretiens compréhensifs ont été conduits de décembre 2020 à juin 2021. Une analyse phénoménologique interprétative avec triangulation par deux chercheurs a été effectuée à l'aide du logiciel QSR Nvivo 12<sup>®</sup> jusqu'à suffisance des données.

**Résultats** : Sept entretiens ont été menés. Les MG considéraient leur rôle central dans le repérage des TSA. Leur expérience professionnelle et personnelle influençait leur perception de ces troubles et leur engagement dans cette situation. Il s'agissait pour eux d'un sujet sensible, requérant tact et empathie dans la relation de soins. Ils estimaient primordial de soutenir les parents et d'en faire des partenaires de la prise en charge. Face à l'incertitude, les MG choisissaient de se faire confiance et de faire preuve de réflexivité. Ils privilégiaient une attitude proactive afin de limiter tout retard d'accompagnement. La coopération avec d'autres acteurs était pour eux indispensable, mais se heurtait au manque de visibilité des structures compétentes et au défaut de communication entre PS.

**Conclusion** : Les MG se perçoivent comme un maillon nécessaire mais insuffisant dans le repérage des TSA. Ils rapportent des difficultés d'accès aux ressources utiles et aux autres PS. Un ensemble d'outils disponibles en ligne depuis avril 2021 pourraient permettre d'améliorer leur vécu de cette situation.

## **INTRODUCTION**

Les troubles du spectre autistique (TSA) font partie des troubles du neurodéveloppement (1,2). Ils sont source de perturbations très variables de la maturation cérébrale, responsables de l'hétérogénéité des formes cliniques (3,4). La classification de ces troubles est en constante évolution et le terme d'autisme est aujourd'hui réducteur (5). L'expression « troubles du spectre autistique » a remplacé celle de « troubles envahissants du développement » dans le DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, version 5) pour mieux rendre compte de leur diversité (1,2,4).

En 2018, la prévalence mondiale des TSA en population générale était estimée à 1 %, et on recensait 700 000 personnes autistes en France dont 100 000 ayant moins de 20 ans (2,6). En 2020, l'agence nationale de santé publique rapportait une augmentation du nombre de diagnostics chez les enfants de moins de 8 ans, avec une prévalence entre 0,8 et 1 %. L'évolution des critères diagnostiques des TSA et l'amélioration de leur visibilité grâce aux campagnes d'information seraient des facteurs de cette progression (3). Les TSA sont reconnus comme un handicap en France depuis 1996, et ont le label « Grande Cause Nationale » depuis 2012 (6,7). Dans ce contexte, quatre « Plans Autisme » financés par le gouvernement français se sont succédé depuis 2002, pour améliorer l'accompagnement des personnes autistes et de leurs proches (2).

Selon le DSM-5, les TSA se caractérisent par une altération des capacités de communication et des interactions sociales, et des comportements restreints et répétitifs (1). L'expression précoce des troubles a des conséquences handicapantes plus ou moins



sévères sur le développement psychomoteur et la vie socio-affective des personnes autistes (2,4). L'origine multifactorielle des TSA, comportant des facteurs génétiques, limite la possibilité d'une action préventive primaire (3,8,9). Leur enjeu actuel réside donc dans la précocité du diagnostic, visant à limiter le retentissement fonctionnel par une prise en charge pluridisciplinaire et personnalisée (4,9,10). C'est l'un des axes du 4<sup>e</sup> plan autisme, ou « Stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022 » qui est en cours (2). La finalité est d'améliorer la qualité de vie des patients et favoriser leur insertion sociale.

Les premiers signes évocateurs se manifestent majoritairement entre 18 et 36 mois (6). A l'occasion des consultations de suivi pédiatrique, le médecin généraliste (MG) joue un rôle primordial dans le repérage des signes d'alerte (4,11,12). Professionnel de santé (PS) de première ligne, il est le coordinateur des soins et l'interlocuteur privilégié des parents tout au long de la prise en charge (13).

La place des MG dans le repérage des TSA a récemment été réaffirmée. La Haute Autorité de Santé (HAS) a diffusé début 2018 une fiche synthétique au sujet des TSA visant à clarifier leur parcours diagnostique et à harmoniser les pratiques des PS (4). Le MG y figure parmi les PS concernés par le repérage des signes d'alerte et la consultation dédiée en soins primaires. Dans ce contexte, une tarification spéciale de consultation pour le repérage de l'autisme a été créée début 2019 pour les MG et les pédiatres (12,14).

Dans ces situations où l'évocation du diagnostic est difficile, la confiance et le lien tissé entre les parents et le MG sont d'une importance capitale (12). Les parents affirment qu'une écoute bienveillante, la valorisation de leur participation et la délivrance d'une

information claire et honnête permettent d'améliorer leur vécu du parcours diagnostique (15,16).

Dans une étude publiée dans le British Journal of General Practice en 2017, environ 40 % des MG déclaraient manquer de confiance en eux dans la prise en charge des TSA (17). Il n'existe pas d'étude française récente interrogeant les MG sur leur manière d'appréhender leur rôle de repérage des TSA.

L'objectif de ce travail était d'identifier les ressentis et représentations des médecins généralistes des Haut-De-France dans leur rôle de repérage des TSA.

## MATÉRIEL ET MÉTHODE

### Type d'étude

Cette étude qualitative s'appuyait sur une approche inspirée de la phénoménologie interprétative. Ce choix méthodologique découlait de l'objectif de l'étude, qui s'intéressait à la manière dont les sujets percevaient et interprétaient une situation vécue.

### Participants

La population étudiée était constituée de femmes et d'hommes MG diplômés, ayant une activité ambulatoire dans les Hauts-De-France. Les MG exerçant hors de la région, travaillant exclusivement en centre médico-social ou à l'hôpital, ou ne pratiquant pas de suivi pédiatrique, étaient exclus.

L'échantillonnage homogène ciblait les MG ayant déjà vécu, au cours de leur pratique, au moins une situation leur ayant fait suspecter un TSA chez un jeune enfant (confirmé ou non par la suite). La variabilité des critères suivants était recherchée : âge (moins de 31 ans, entre 31 et 40 ans, entre 41 et 50 ans, et plus de 50 ans), sexe, milieu d'exercice (milieux rural, urbain et semi-rural), mode d'exercice (cabinet individuel, cabinet de groupe, maison de santé pluridisciplinaire), statut de Maître de Stage Universitaire (MSU). Ces critères ont été sélectionnés dans l'objectif de favoriser la diversité des expériences et des pratiques.

Le recrutement des participants s'est déroulé de novembre 2020 à juin 2021, sur la base d'annuaires de praticiens, de sites d'annonces de remplacement et par le biais de connaissances. Les MG étaient contactés par l'envoi d'une lettre d'information **[Annexe 1]** par mail, ou directement par téléphone.

### **Recueil des données**

Des entretiens compréhensifs ont été menés en présentiel par la doctorante sur le lieu de travail des MG ou à leur domicile selon leur choix. Le guide d'entretien, dont la rédaction était exigée pour la déclaration auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), est disponible en **Annexe 2**. Celui-ci a inspiré la conduite du premier entretien mais n'a plus été utilisé par la suite.

Les entretiens étaient enregistrés par deux dictaphones numériques (Olympus® VN-4100PC et Docooler® Digital Voice Recorder Audio) et une prise de notes en direct permettait de répertorier le langage non verbal.

Le respect des règles d'anonymat était rappelé en début d'entretien. À l'issue de chaque entretien, une retranscription intégrale anonymisée était effectuée sur LibreOffice Writer® par la doctorante. Le code d'anonymisation était créé par ordre croissant suivant la chronologie des entretiens, en utilisant la lettre M (pour « médecin ») suivie du numéro correspondant à l'entretien (premier entretien : M1 ; deuxième entretien : M2, etc.). Les retranscriptions n'ont pas été soumises aux participants concernés.

Un journal de bord était tenu par la chercheuse tout au long de l'étude. La fin du recueil a été déterminée par la suffisance des données, caractérisée par l'épuisement des nouveaux thèmes identifiés au cours des deux derniers entretiens.

### **Analyse des données**

L'analyse était inductive, à l'aide d'une approche inspirée de la phénoménologie interprétative. Le codage des verbatims était effectué sur le logiciel QSR Nvivo 12®.

Pour chaque entretien, l'identification des thèmes émergents était réalisée de manière indépendante par la doctorante et une autre chercheuse (Pauline Dernis, doctorante en

médecine générale), permettant la triangulation de l'analyse. La doctorante se chargeait ensuite d'identifier les thèmes principaux et de rechercher leurs connexions, avant de passer à l'analyse de l'entretien suivant. Le repérage des thèmes récurrents entre les différents entretiens a permis l'identification des concepts supérieurs à l'origine de la modélisation finale.

### **Aspects éthiques et réglementaires**

Les participants donnaient leur consentement oral en début d'entretien. Ils étaient informés de leur droit de rétractation à tout moment jusqu'à l'anonymisation des données. Après retranscription anonymisée, les enregistrements audio étaient stockés sur un espace de disque dur chiffré à l'aide du logiciel Veracrypt®. Ils ont été conservés jusqu'à la soutenance de la thèse avant d'être supprimés.

Cette étude a été enregistrée auprès de la CNIL sous le n°2020-43 le 20 mai 2020 **[Annexe 3]**. Son protocole a été soumis à l'avis du comité d'éthique pour la recherche de l'Université de Lille, qui a donné un avis favorable le 15 juillet 2020 **[Annexe 4]**.

### **Grille de qualité**

Afin de garantir la qualité scientifique de ce travail qualitatif, une synthèse des grilles d'analyse COREQ, RATS et SRQR a été utilisée. Elle provient de l'ouvrage « Initiation à la recherche qualitative en santé » rédigé sous la direction de J-P. Lebeau **[Annexe 5]** (18).

## RÉSULTATS

### Caractéristiques de l'échantillon

Parmi les 25 MG contactés, sept ont été interrogés entre décembre 2020 et juin 2021. Leurs caractéristiques sont détaillées dans le **Tableau 1**. La durée moyenne des entretiens était de 17 minutes (de 10 à 29 minutes).

Participants	Sexe	Tranche d'âge	Durée d'exercice	Mode d'exercice	Milieu d'exercice	MSU
M1	M	31-40 ans	6 ans	MSP	Urbain	Oui
M2	F	41-50 ans	16 ans	MSP	Urbain	Non
M3	M	> 50 ans	39 ans	Groupe	Semi-rural	Non
M4	F	31-40 ans	9 ans	MSP	Semi-rural	Oui
M5	F	31-40 ans	6 ans	MSP	Urbain	Non
M6	M	< 31 ans	3 ans	MSP	Urbain	Oui
M7	F	> 50 ans	34 ans	Seule	Rural	Oui

**Tableau 1 : Caractéristiques des participants**

Deux MG supplémentaires avaient accepté de participer mais n'ont pas été interrogés du fait de la suffisance des données. De nombreux MG ont décliné car ils n'avaient jamais fait l'expérience d'une suspicion de TSA chez un jeune enfant.

### Rôle du MG dans le repérage des TSA

- Se considérer comme un acteur central

Les MG se positionnaient avec conviction au centre de la démarche de repérage des TSA : « Bah, il est central hein ! » (M2) ; « Sans doute à mon avis la meilleure personne pour le repérage » (M3).

- La place privilégiée du médecin de famille

Pour les MG, être le médecin de famille constituait un atout majeur. Suivre l'enfant dès son plus jeune âge permettait de bien le connaître et de repérer précocement un développement atypique : « Je l'ai suivie toute petite et à 6 mois je voyais déjà qu'elle était pas pareille » (M7) ; « Quand c'est régulier, quand on le suit bien, on peut sentir qu'il y a un problème de contact, dans le regard, dans les réactions » (M3).

Connaître le contexte psycho-social dans lequel évoluait l'enfant garantissait une meilleure compréhension de la situation. En ce sens, le fait de ne pas être consulté en cas de suspicion de TSA chez l'un de ses patients était aberrant et source de contrariété : « Je me dis c'est quand même dingue dans ces cas-là de pas au moins prendre la peine d'appeler le médecin traitant pour échanger avec lui et savoir un peu le contexte, parce qu'il peut y avoir un milliard de raisons pour que ce gamin à un moment il se comporte moins bien » (M5).

- Un rôle polyvalent

Les missions que les MG s'attribuaient dans cette situation étaient multiples :

- Repérer les signes d'alerte : « Absence de babillage à 9 mois, absence de mots à 16 mois [...] c'est des choses qu'il faut avoir en tête en fait » (M2) ;
- Rechercher les diagnostics différentiels : « Si c'était une surdité ou j'en sais rien [...] Mais ça c'est le boulot du généraliste de redresser le diagnostic à ce moment-là » (M6) ;
- Expliquer, informer : « Juste après, l'étape de réassurance, d'explication, d'information, qui vient en fait largement avant l'étape de diagnostic » (M6) ;
- Soutenir les parents : « Les soutenir bah dans leurs projets, leur place de parents, leurs difficultés » (M4) ;
- Orienter vers les acteurs appropriés : « C'est un rôle de repérage, d'orientation » (M3).

## **Représentations des TSA**

- Une entité rare

Les TSA étaient considérés comme rares, d'autant plus lorsque les MG y étaient peu confrontés : « Après, j'veux dire, y'a le côté.. autisme, qui est plus rare quand même, on n'en a pas beaucoup » (M1).

- L'annonce d'une mauvaise nouvelle

Il s'agissait d'une maladie grave, difficile à aborder : « C'est toujours un peu délicat d'y penser, de donner le diagnostic, parce que c'est.. c'est vraiment l'annonce d'une mauvaise nouvelle » (M7).

Les MG exprimaient leur crainte de heurter les parents en dévoilant leur arrière-pensée : « Ah non non non, on n'annonce jamais à un parent d'emblée que c'est ça [...] Faut pas les brusquer » (M2). Le sujet paraissait encore plus tabou quand l'enfant n'était pas un patient habituel du MG : « Les patients qui sont sur un nomadisme médical, qui vont à droite à gauche et qui sont suivis en PMI, on sait pas trop où, et qui débarquent, bah on est toujours là en train de se dire " est-ce qu'on aborde les choses clairement ?" » (M1).

Dans ce cadre, les MG insistaient sur l'importance de faire preuve de tact et d'annoncer les choses progressivement : « On y va au fur et à mesure » (M1). Ils préféraient expliquer dans un premier temps la nécessité de faire un bilan avant d'évoquer le diagnostic : « J leur dis "Non, vous avez raison, y'a quand même des éléments d'inquiétude, on va demander un bilan et puis on va voir c'que ça donne" » (M4).



- Adapter le monde

Les MG avaient conscience du caractère handicapant des TSA : « Ils ont du mal à accepter cet handicap (sic) » (M2).

Ils s'accordaient sur la nécessité d'aménager l'environnement de l'enfant pour favoriser son épanouissement : « Les accompagnants, les.. professionnels du soin de l'enfant qui étaient pas forcément adaptés » (M7). Les démarches administratives permettant la reconnaissance du handicap étaient également abordées : « Avec la maman on s'était aussi posé la question d'éventuellement une auxiliaire de vie scolaire donc avec le dossier MDPH à faire derrière » (M6).

Plus largement, M6 résumait en reprenant les mots d'une maman : « Quelqu'un d'autiste, c'est nous qui devons nous adapter, enfin c'est le monde qui doit s'adapter à lui et pas lui qui doit s'adapter au monde sinon ça marche pas ».

- Un éventail de formes cliniques

Les TSA étaient perçus comme une entité aux manifestations hétérogènes. Parfois, le diagnostic paraissait évident : « Il suffit de voir l'enfant : y'a pas de visuel, y'a pas de.. y'a des stéréotypies, c'est un enfant qui a peur d'être examiné, qui a peur du bruit, qui a peur d'être touché... » (M2). Parfois, les MG percevaient une anomalie sans parvenir à l'identifier précisément : « Et rapidement, le fils a des troubles de contact et euh.. des choses pas.. 'Fin, on sent que y'a des difficultés » (M1).

Dans certains cas, les troubles étaient si discrets qu'ils trompaient la vigilance des parents, amenant le MG à remettre en cause son regard de clinicien : « On peut sentir des choses, mais si c'est pas validé et conforté par la maman qui s'inquiète, bon bah on n'insiste pas non plus » (M3).

Face à ce constat, les MG craignaient de sous-repérer les formes les plus discrètes de TSA : « On connaît l'autisme non communicant et du coup on va repérer facilement j'pense ces enfants-là, et puis les autismes un peu plus [...] communicants bah on les repère un peu moins » (M6).

- Une évolution malléable

La dimension évolutive des TSA était importante aux yeux des MG. Elle s'imposait à eux quand ils constataient l'aggravation de troubles initialement légers chez un enfant : « Par contre effectivement c'était entre 1 an ou 2 ans où là très clairement il y avait des.. des comportements, des choses comme ça, un contact qui se faisait pas : là c'était évident, c'était clair » (M3).

Cette évolutivité n'était pas considérée comme une fatalité. Les MG étaient convaincus du potentiel bénéfique de la prise en charge sur l'évolution des troubles : « Je sais maintenant par expérience que plus on les dépiste tôt mieux ils évoluent » (M4). Le fait d'avoir pu le constater chez un patient renforçait cette conviction : « Depuis qu'on le suit c'est fou ce qu'il a progressé quoi » (M5).

Ils insistaient alors sur l'importance d'un diagnostic précoce : « On sait que dans l'autisme, ben plus tôt on prend en charge mieux c'est » (M5). L'accent de la prise en charge était mis sur le développement des aptitudes communicationnelles : « Le but c'est qu'ils puissent au moins acquérir le langage, ce qui est déjà énorme » (M4). L'enjeu principal était de favoriser l'insertion sociale des patients : « Il est socialisé. C'est-à-dire qu'il est.. il est intégré, il est communicant avec des gens qu'il connaît, et il est connu dans le village. » (M7).

### **L'apport de l'expérience**

- Changer de regard sur les TSA

L'expérience professionnelle des MG modifiait leur perception des TSA. La confrontation répétée à ces troubles donnait l'impression qu'ils n'étaient pas si rares : « En fait j'suis une vieille médecin ! Donc c'est vrai que des autistes j'en ai vu quelques uns dans ma patientèle, et.. plus souvent qu'on ne le croit » (M7). Une longue durée d'exercice permettait de constater une évolution dans la manière d'appréhender les TSA : « Au fur et à mesure par contre de mon parcours professionnel, j'ai vu une prise en charge tout à fait différente » (M7).

Le regard porté sur les TSA était aussi influencé par l'expérience personnelle. Ainsi, M6 expliquait que sa perception des TSA avait été transformée par une personne de son entourage proche : « Maintenant j'pense que j'y suis plus sensibilisé aussi par, voilà, cette personne dont je te parle dans ma vie perso, je la côtoie vraiment très très souvent, donc voilà j'y suis très très exposé [...] Donc ça a changé ma vision des choses ! ».

- Repérer plus efficacement

Un œil entraîné repérait les troubles très facilement : « Pour ceux qui ont l'expérience, un simple regard ça suffit quoi » (M2).

L'expérience permettait de mieux cibler le repérage en opérant un tri avant même d'enclencher le parcours diagnostique. M4, considérée comme experte en pédiatrie grâce à son expérience, constatait qu'il s'agissait d'un argument fort appuyant la suspicion de TSA aux yeux des autres intervenants : « Quand j'les appelle moi-même c'est toujours plus rapide parce qu'ils voient que j'ai déjà bien débrouillé la situation, que si je les envoie

c'est que parce que j'ai vraiment de fortes fortes suspicions, sur plein d'arguments cliniques » (M4).

- Développer son réseau

Les MG construisaient leur réseau grâce à l'expérience. M7, installée depuis 34 ans, en témoignait : « Maintenant si tu veux le réseau il est fait ». Connaître son réseau apportait une tranquillité d'esprit face à une suspicion de TSA : « D'un point de vue médical pur, je sais ce qu'il faut faire, où adresser, tout ça, j'ai un bon réseau donc j'suis pas inquiète là-dessus, c'est un peu fléché dans ma tête quand même ! » (M5).

### **Perception du vécu des parents**

- Des parents plongés dans le désarroi

Du point de vue des MG, l'annonce d'une suspicion de TSA provoquait une grande inquiétude chez les parents : « De dire à une maman qu'il faut être prudent et vigilant, qu'il va falloir réitérer l'examen, qu'il va falloir rapprocher le suivi, que j'vais demander des avis spé... Forcément, c'est un peu anxiogène pour la maman » (M5). Elle les projetait dans l'incertitude concernant le futur de leur enfant : « Ils se posent beaucoup de questions pour l'avenir hein, ils voient très loin les parents, donc ils sont vraiment plein d'angoisse » (M4).

L'attente de la confirmation diagnostique semblait alimenter leur souffrance : « Ça a duré 1 an et demi, donc ça a été l'enfer pour les parents » (M1). La peur du diagnostic constituait un frein à l'acceptation de la suspicion de TSA : « Il y a un cheminement difficile de la part des parents parce qu'ils ont du mal à accepter cet handicap (sic) » (M2).

- La culpabilité

Certains parents paraissaient se sentir responsables du développement atypique de leur enfant. M5 expliquait que cette culpabilité pouvait leur donner l'impression d'être accusés de l'existence des troubles : « Ils ont l'impression [...] qu'on les agresse, qu'on les prend à partie, qu'il y a quelque chose qui est mal fait ».

Les MG comprenaient ce sentiment de culpabilité : « C'est jamais très agréable » (M5) mais soulignaient son côté dévastateur. Il pouvait fragiliser la relation de soins : « À un moment j'me suis aussi demandé si cette dame elle avait pas changé de crèmerie parce que.. elle était pas contente de la prise en charge, et notamment du fait que je puisse évoquer des.. des soucis de développement chez son bébé » (M5), mais aussi la famille de l'enfant : « Et c'est là où le couple [...] s'est séparé parce que.. "C'est la faute à qui ?" Euh... Y'a toujours cette histoire-là... » (M7).

- Une épreuve solitaire

Durant le parcours diagnostique, les MG avaient le sentiment que les parents étaient abandonnés : « L'accompagnement parental je pense qu'il est complètement délaissé, enfin les parents.. elle me disait, elle se sentait, cette dame, seule quoi » (M6).

La gestion difficile des troubles au quotidien pouvait avoir des répercussions négatives sur la vie familiale et précipiter les parents dans l'isolement : « Les autres ils ont complètement abandonné.. abandonné de toute manière leur mère, ils sont partis avec le père » (M7).

Le contexte psycho-social était parfois perçu comme une source de difficultés supplémentaires : « Histoire sociale compliquée aussi : la maman qui s'est.. qui avait été victime de violences, qui s'est séparée, puis déménagement... » (M6).

- Les parents et leur MG

Les MG se sentaient importants aux yeux des parents, comme des référents incontournables : « Je pense qu'elle me considère comme un interlocuteur important parce que dès qu'elle fait un examen dans le cadre du bilan étiologique, enfin bilan global en ce moment, bah elle revient me voir, on en parle » (M6). Pour M7, les parents attendaient d'eux un « pilotage ».

La confiance et l'écoute empathique étaient placées au cœur des attentes des parents : « Ils ont un lien très fort du coup avec moi, avec la psychologue de la PMI, parce que ça s'est bien passé et qu'on les a écoutés » (M1).

L'investissement des MG dans la prise en charge influençait la relation de soins. M1 expliquait que la confiance que les parents lui accordaient avait été renforcée par leur reconnaissance : « La relation s'est renforcée dans le sens où.. ils savent que j'ai assuré et qu'on a mis les choses en place ».

### **Perception de la relation de soins**

- Une relation basée sur la confiance

La confiance était considérée comme le socle de la relation de soins entre les MG et les parents. « Si y'a pas ça, ça va pas marcher » (M2). Elle devait être réciproque : « Y'avait ce rapport de confiance, sur la compétence et la capacité de la maman à gérer » (M3).

Dans cette relation triangulaire, il fallait faire preuve de patience et de persévérance pour tisser un lien avec l'enfant : « J'ai galéré assez longtemps avant moi-même de communiquer avec lui » (M7).

- Communication : mesurer la transparence

La manière de communiquer avec les parents face une suspicion de TSA variait selon les situations. Deux attitudes principales se dessinaient :

- D'un côté, les MG misaient sur l'honnêteté en osant la transparence afin de briser les tabous : « Éventuellement dire le mot TSA ou des choses comme ça, parce qu'il va falloir le dire à un moment. Pour moi c'est ça le deuxième rôle du médecin généraliste, c'est de faire cette transition entre sémio et puis annonce, avec le tact et en même temps l'explication claire loyale » (M6).

- De l'autre, ils préféraient doser l'information par crainte de choquer les parents et de fragiliser la relation de soins : « Il faut dire certaines choses sans trop en dire, euh.. les faire adhérer à un suivi sans non plus dramatiser.. pas tirer de conclusions hâtives » (M5).

Le positionnement entre ces deux attitudes dépendait du ressenti des MG vis-à-vis des parents. Par exemple, M6 avait en face de lui une maman « hyper ouverte ! » tandis que M5 était confrontée à des « parents pas.. pas faciles ».

- Faire équipe

Les parents étaient considérés comme des partenaires indispensables dans la prise en charge : « Je pouvais me la mettre en.. non pas, p't-être pas en co-thérapeute, mais en tout cas à être dans une relation avec elle très.. de confiance et de partage et d'aide » (M3). Leur adhésion était essentielle dès l'étape de repérage : « S'ils comprennent pas que leur enfant est différent et qu'il a besoin de soins spécifiques.. on marche un peu dans le vide ! » (M2).

Les MG valorisaient la capacité des parents à percevoir l'anomalie et alerter : « Ce repérage se fait quand même fort sur alerte des parents, quand les parents voient qu'il y a

quelque chose qui va pas » (M3) ; mais aussi à comprendre et à s'investir dans la prise en charge : « Vraiment quelqu'un qui me paraissait bien, voilà, dans la prise en charge des enfants, très à l'écoute, très.. qui comprend bien ce qui se passait, etc... » (M3) ; « Elle était très stimulée par contre par la famille » (M7).

Ce partenariat était propice au partage et les MG s'enrichissaient des retours d'expérience des patients. Les intervenants compétents et les outils utiles se transmettaient « de bouche à oreille » (M7), comme en témoignait M6 : « J'ai une chaîne YouTube que je connais et qui est très très bien, et qui permet à la fois de faire de l'information aux parents, et qui donne aussi des conseils pragmatiques concrets, c'est une personne qui est autiste qui en parle, donc... ! ».

Lorsqu'elle était possible, la participation de l'enfant était encouragée : « Avec l'enfant c'est un peu compliqué, même si on essaie, j'essaie de le faire verbaliser quand il vient » (M6).

- Accompagner les parents

Pour les MG, l'accompagnement des parents était un élément incontournable de la relation de soins. Il était important de leur apporter le soutien qu'ils ne trouvaient pas ailleurs : « Soutenir les familles parce que.. quand ils sont vus en structure, ils ont pas forcément le soutien que eux aimeraient en tant que parents » (M4).

Certains parents avaient besoin qu'on les guide dans la découverte des besoins spécifiques de leur enfant : « J'essaie de leur expliquer un p'tit peu comment fonctionne leur enfant pour qu'ils comprennent » (M4).

Parfois, il fallait les faire cheminer pour les amener à prendre conscience des troubles : « Chemin faisant, tout doucement, on.. on arrive à leur faire comprendre que bah c'est un



enfant différent, qui a besoin de soins particuliers » (M2). Cela nécessitait de la patience et du tact : « Il faut.. tout doucement, sans brusquer les choses, leur expliquer, leur ré-expliquer, leur ré-expliquer, etc. » (M2).

- Les obstacles au partenariat

« Y'a des gens qui veulent pas l'entendre. Qui veulent que leur enfant soit pris en charge comme un enfant "classique" entre guillemets... » (M2). « Elle m'a dit " Oui, tout est normal, tout est normal ", elle a un peu.. " négligé " entre guillemets » (M5). Le déni ou la négligence des troubles par les parents entraînent en conflit avec l'observation des MG et les contraignaient à temporiser.

Le contexte culturel familial pouvait également faire entrave à la relation de soins : « Le père c'était un peu plus compliqué, parce que c'est notamment sa famille, au Maghreb, qui voulait qu'il soit exorcisé, enfin voilà... Donc, le père ça a été un peu plus difficile pour qu'il accepte » (M1).

M5 avait été confrontée à un nomadisme médical avec rupture de contact de la part des parents ayant empêché toute forme d'accompagnement : « J'avais reçu le courrier de la neuro-ophtalmo qui disait " Ils sont pas venus ", et après on n'avait plus eu de nouvelles non plus quoi. J'avais essayé de les relancer, j'me souviens, plusieurs fois, mais bon j'avais plus de nouvelles... ».

Enfin, les MG se sentaient en difficulté face aux troubles communicationnels de l'enfant : « J pense pas avoir la formation en pédopsychiatrie, 'fin en pédopsychologie [...] pour faire verbaliser un enfant qui a déjà des difficultés de communication » (M6).

**Le MG, un maillon nécessaire mais insuffisant**

- Se sentir limité par le temps de consultation

Le temps de consultation pouvait restreindre la possibilité de repérer les troubles : « C'est quand même court ! Nos consultations durent, voilà, un quart d'heure, vingt minutes, maximum » (M3). Les MG comptaient donc aussi sur l'entourage de l'enfant pour ouvrir l'œil et alerter en cas d'anomalie : « C'est plus après, quand les parents alertent, ou à l'école, que l'enfant est dépisté » (M3).

- Orienter : une nécessité

Les MG jugeaient leurs compétences limitées devant une suspicion de TSA. Il leur fallait « demander l'avis de gens plus.. plus spécialisés, plus compétents » (M3).

L'intervention d'un expert ou d'un centre spécialisé était considérée comme incontournable pour dissiper les doutes : « J'ai vraiment rapidement demandé l'avis d'un pédiatre » (M7) ; « J'adresse au CRA et j'adresse à l'antenne la plus proche » (M4).

L'enfant devait bénéficier d'une évaluation pluridisciplinaire afin d'affiner le diagnostic : « Il faut qu'il y ait un regard multidisciplinaire » (M6).

- Se sentir impuissant

« L'étape d'après c'était de le confier à un spécialiste, et c'est là que c'est difficile » (M1).

Les MG manquaient de visibilité sur les structures compétentes et ne savaient pas comment entrer en contact avec elles : « On ne connaît pas bien les structures adaptées pour ce genre d'enfants, et surtout les modalités de.. d'accès, et de diagnostic pour y accéder » (M3). M1 avait eu l'impression d'être baladé de centre en centre : « Quand on a

des choses rares, on a l'impression que tout le monde le découvre et qu'ils l'ont jamais pris en charge ».

Certains intervenants sollicités refusaient de prendre en charge l'enfant : « Si on me fait un mauvais retour ben je cherche ailleurs » (M5). Les MG devaient parfois se démener et contacter de multiples acteurs avant d'avoir une réponse positive : « Ça m'a pris une demi-journée pour que j'râle sur tout le monde pour qu'y ait quelqu'un qui me réponde quoi... » (M1).

Les délais pour obtenir un rendez-vous en centre spécialisé étaient très longs : « Il a dû attendre euh... 1 an et demi, 2 ans » (M1). Les MG avaient conscience que ces centres étaient très sollicités : « C'est pas si facile que ça ! Parce qu'en réalité ils sont eux aussi complètement débordés » (M4).

Dans certains cas, les MG se sentaient démunis face à l'intensité des troubles de l'enfant. Ils pouvaient mettre en échec la prise en charge : « A chaque fois qu'il va voir un spécialiste euh il refuse de le voir, il s'cogne la tête contre les murs, il tape tout le monde, il crache, c'est.. c'est hyper violent. Donc bah ils refusent en général de le prendre en charge » (M1). Pour pallier le défaut d'accompagnement, M1 racontait avoir dû renouveler à contrecœur un traitement médicamenteux : « Il était sous Risperdal, Atarax, tous les traitements qui le cassent en deux quoi ! Et puis c'est moi qui renouvelais hein, on s'dit on met un enfant sous Risperdal parce qu'y a pas de prise en charge à côté, euh... ».

Les MG étaient préoccupés par le vécu des parents dans cette attente semblant interminable : « Tu peux pas dire "Bah écoutez, on s'revoit dans 1 an pour en reparler le temps que vous ayez le rendez-vous !" Et pendant ce temps-là, l'inquiétude.. » (M6). Ils étaient témoins de leurs difficultés au quotidien : « Ils sont là toutes les semaines parce

que l'école.. 'fin il était en crèche, les crèches veulent pas le recevoir, ils peuvent pas aller bosser... » (M1).

Ces embûches entraînaient un « sentiment d'impuissance et de ne pas savoir, ne pas être aidant comme on voudrait l'être, et ça c'est assez embêtant... » (M3). « On peut rien faire quoi » (M1).

- Être dépossédé de son rôle central

Les MG déplorait l'absence de communication avec les autres intervenants : « Ah bah y'en a pas ! Quelle communication ? » (M4). Ils se sentaient oubliés, voire négligés, notamment quand leur avis n'était pas recherché : « J'étais un peu surprise parce que du coup ils ont un peu lancé la machine avec le pédiatre de la crèche et tout ça » (M5), et qu'ils ne recevaient aucun document : « J'ai pas de résultat d'examen, j'ai pas de courrier ou quoi que ce soit » (M6).

Dès que la prise en charge était amorcée, leur rôle semblait dévalorisé, résumé à l'accomplissement de tâches administratives : « On réintervient dans la boucle quand il faut remplir des.. des dossiers » (M3).

Ce silence et ce manque de reconnaissance suscitaient frustration et colère : « Je fais toujours un courrier très détaillé en expliquant tout le suivi depuis le début, euh.. j'ai jamais de retour hein » (M4) ; « Ça c'est un problème.. important, et qui met en colère » (M3).

### **L'incertitude**

- L'omniprésence du doute

« Y'a toujours un gros doute ! » (M1). Dans la démarche de repérage des TSA, l'incertitude était partout.

Face à des troubles légers, les MG doutaient de leur caractère anormal : « Au cabinet quand même y'avait effectivement un problème dans les examens.. voilà, dans le contact, mais sans que ce soit... » (M3).

Quand les troubles étaient flagrants, le diagnostic restait incertain. Les MG craignaient de méconnaître un diagnostic différentiel « On se dit "est-ce qu'on passe pas à côté de quelque chose ?" » (M1) ou d'inquiéter inutilement les parents : « J'avais toujours peur de me tromper et puis d'alerter les parents pour rien » (M4). La réaction des parents à l'annonce était tout aussi imprévisible : « Ça peut être très mal vécu » (M4).

Enfin, même lorsque le tableau clinique était typique, les MG ne pouvaient prédire l'évolution de l'enfant : « On peut pas faire de pronostic hein dans l'autisme, on peut jamais savoir » (M4).

- Accepter l'incertitude

Les MG accueillaienent sereinement l'incertitude. Ils la considéraient comme inhérente à leur exercice quotidien : « On pourra toujours être plus formé de toute façon, on peut pas être formé à tout, tout le temps quoi » (M1). Ils appuyaient leurs prises de décision sur la notion de probabilité clinique : « Si je reconnais intérêts spécifiques, des crises autistiques, enfin.. tous les trucs, voilà, tu te dis bon bah c'est probable et de toute façon le diagnostic c'est pas moi qui le ferai » (M6).

Ils soulignaient l'importance de savoir se faire confiance. M7 illustre bien par ces propos la puissance de l'intuition (ou guts feeling) : « J'ai toujours gardé dans la tête de toute manière "La première impression, souvent c'est la bonne" ». Pour répondre à l'incertitude, il fallait se laisser porter par son instinct : « Une fois que j'avais l'idée en tête, je savais à

peu près le déroulé que j'allais faire et comment.. et mon job, ce que je devais faire. Donc c'est pas ça qui m'a tant posé problème » (M1).

### **La clé : savoir s'adapter**

- S'adapter aux besoins de l'enfant et ses parents

Chaque relation de soins avait ses particularités. Il fallait tenir compte de la culture, du contexte psychosocial et du stade de cheminement des parents, mais aussi de leur état de santé : « Là pour le coup on aurait pu se laisser plus de temps, d'autant que la mère elle est très fragile psychologiquement et que ça va pas l'aider de.. bah de rajouter ça » (M5).

Pour s'adapter aux besoins de l'enfant, les MG ont cité plusieurs stratégies. Ils comptaient sur la présence rassurante des parents : « Pour l'examen clinique, c'est des enfants qui aiment pas être touchés, qui ont peur, qui crient... Et le parent est très rassurant. Dans ces cas-là j'examine l'enfant sur les genoux du parent » (M2). Ils s'appuyaient sur les centres d'intérêt spécifiques de l'enfant : « Peut-être que pour lui, j'sais que la maman me disait qu'il dessine pas mal, peut-être que l'art-thérapie, enfin le.. la transition par le dessin ça pourrait aider » (M6) et sur ses envies : « Je l'ai examiné à quatre pattes en-dessous du bureau, où il avait envie d'être » (M7). Ils utilisaient la ritualisation, reconnue comme apaisante pour les personnes autistes : « On a ritualisé, maintenant quand il vient, même maintenant après autant d'années, on a ritualisé : il m'apporte mon matériel et puis je communique de cette façon » (M7).

- Faire preuve de réflexivité

Les MG n'attendaient pas de formation plus approfondie concernant les TSA. Ils misaient plutôt sur leur capacité à s'adapter face aux situations complexes : « C'est comme tout en

médecine générale, j'pense qu'il y a la formation théorique et la formation pratique : on n'en aura pas 46000, le jour où ça nous arrive, eh bah on a une grande capacité d'adaptation donc c'est pas ça qui m'a posé problème ! » (M1).

En pratique, il s'agissait de cultiver sa curiosité intellectuelle et de savoir se documenter en temps voulu : « En difficulté jamais parce que j'suis allée chercher là où il fallait, 'fin voilà quoi. Non, pas en difficulté parce que j'aime pas ne pas avoir de solution » (M7).

- Être proactif et se débrouiller

Les MG refusaient de rester inactifs dans l'attente de la confirmation diagnostique : « C'est juste impossible, on peut pas laisser les parents en questionnement par rapport à ça » (M4). Pour M7, se débrouiller faisait partie du métier : « J'trouve que bah en médecine générale c'est du "démerdeune" (sic) » (M7).

Pour essayer d'accélérer le processus, les MG utilisaient leurs contacts : « Et donc, on bidouille ! Avec notre secteur ! Là clairement, c'était la psychologue de PMI avec qui on.. qui avait ses portes d'entrée au CMP » (M1) ; « Je me suis débrouillé pour avoir un rendez-vous en pédopsy parce que j'avais mes relais » (M3). Ils prenaient l'initiative de contacter eux-mêmes les autres PS : « J'prends mon téléphone, j'appelle et j'essaie d'avoir des réponses d'un confrère quoi » (M5).

Finalement, ils anticipaient souvent la prise en charge sans attendre la confirmation diagnostique. « Quand y'a une forte suspicion par le médecin généraliste je sais pas à quel point l'apport des autres est utile, hormis pour faire reconnaître le diagnostic », argumentait M6, « parce que finalement, diagnostic ou pas, à la fin ça change pas grand-chose pour lui s'il a des mesures qui l'accompagnent et qui sont efficaces ».

La prise en charge initiale était basée sur l'aspect pragmatique. Les MG priorisaient le bilan des aptitudes sensorielles et communicationnelles : « Donc j'fais prise en charge orthophoniste, bilan ORL ». Ils conseillaient les parents sur les aménagements possibles dans la vie quotidienne et les outils utiles pour apaiser l'enfant : « Moi j'leur donne des conseils même sur les installations à la maison, des choses comme ça » (M4) ; « Des conseils aussi, genre un truc, une vidéo sur les " stim " [...] sur les couvertures lestées » (M6). Ici, les retours d'expérience des patients, très riches en conseils d'ordre pratique, étaient précieux : « D'où l'intérêt à mon avis des ressources externes non médicales, parce que finalement ces ressources, si elles existent, c'est parce qu'elles répondent à un besoin qui n'est pas satisfait par les moyens existants » (M6).



## DISCUSSION

### **Résultat principal**

Une modélisation graphique **[Figure]** a été élaborée pour représenter et articuler l'ensemble des sentiments des MG dans leur démarche de repérage des TSA.

Les MG estimaient leur rôle central dans cette situation. Leurs représentations des TSA influençaient leur manière de communiquer et d'appréhender la relation de soins. Elles les motivaient à agir plutôt qu'à temporiser.

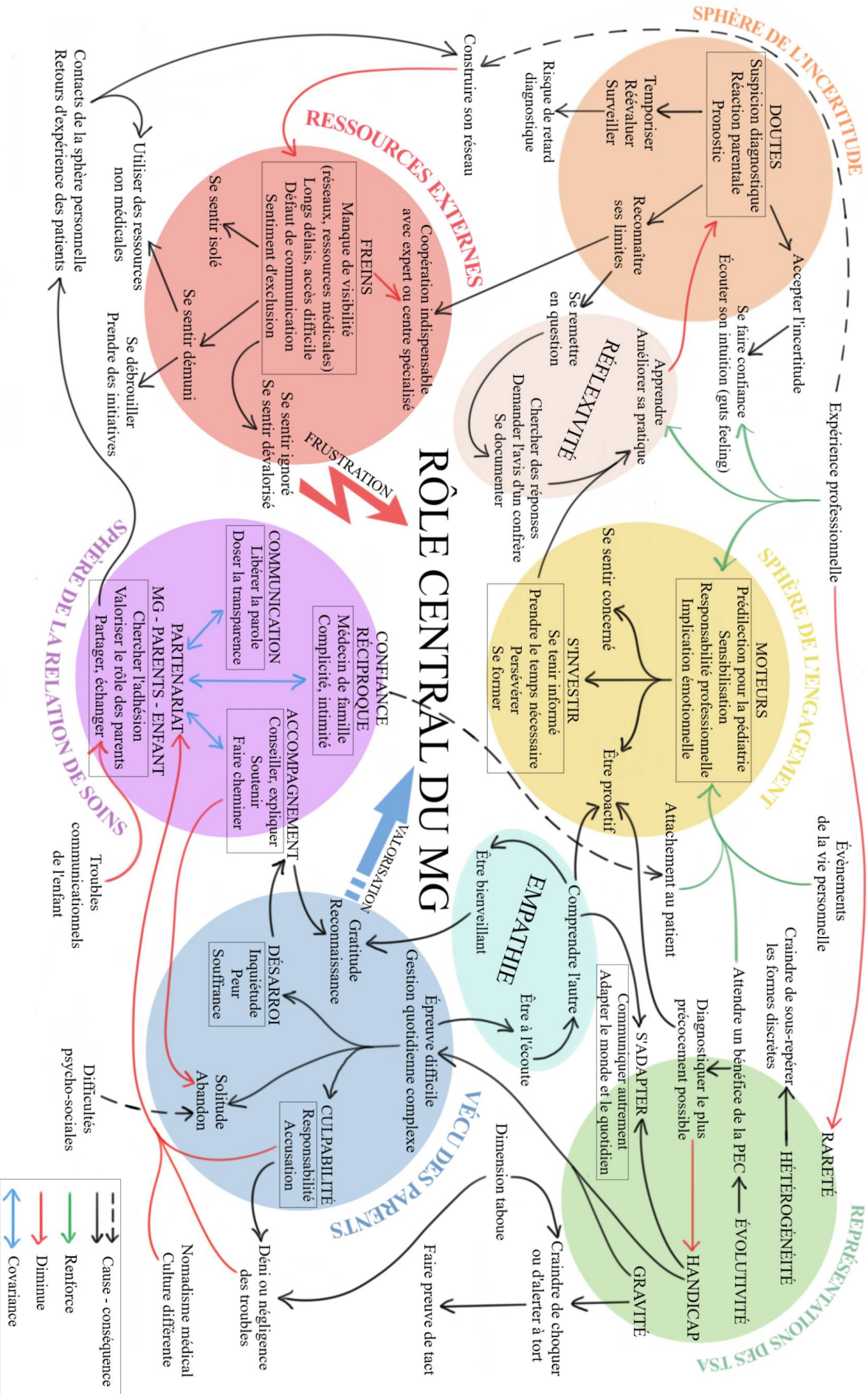
Être sensibilisé aux TSA grâce à son parcours professionnel ou son histoire personnelle renforçait l'engagement dans la prise en charge. « On en parle, on sait que ça existe, on connaît à peu près » (M1). Les MG ne considéraient pas la formation comme un pré-requis mais comme le résultat de leur investissement.

Le sentiment d'incertitude était inévitable, même pour les MG les plus expérimentés. La meilleure option semblait être de l'accepter et d'y répondre en écoutant son intuition et en faisant preuve de réflexivité.

La coopération avec d'autres acteurs était indispensable pour confirmer le diagnostic et optimiser la prise en charge. Elle se heurtait à plusieurs freins, notamment celui de l'accès à l'information. Les MG manquaient de visibilité sur les structures compétentes pour la prise en charge des TSA, les moyens d'échanger avec elles et les outils disponibles pour les aider. Ces entraves généraient un sentiment d'impuissance et de frustration.

Face aux difficultés qu'ils rencontraient, les MG étaient résolus à se débrouiller et à s'adapter. Il leur fallait s'investir dans l'accompagnement des familles et dans les démarches, prendre le temps nécessaire, et travailler en partenariat avec les parents. « J'estime que ça fait partie du job [...] pour tous les enfants qui vont bien et pour qui on va plus vite, c'est pas très grave de passer un peu plus de temps pour ces enfants-là » (M5).

Figure : Modélisation des représentations et ressentis des MG dans leur rôle de repérage de TSA



Pour que l'enfant soit correctement accompagné, cet effort d'investissement devait être fourni par tous les intervenants : « Il a fallu tomber sur la bonne personne qui voulait prendre en charge, qui a accepté, qui a fait des efforts, et qui a pris le temps nécessaire quoi ! » (M1).

La relation de soins reposait sur la confiance réciproque entre le MG et la famille. Il s'agissait d'une épreuve difficile pour les parents, qui imposait de placer l'écoute et l'empathie au cœur de leur accompagnement. En retour, leur gratitude venait consacrer la place centrale des MG.

### **Comparaison avec les recommandations officielles et la littérature**

Les MG de cette étude avaient une perception des TSA fidèle à leur définition actuelle. Leur hétérogénéité est soulignée par le terme "spectre" dans le DSM-V (1,5). Leur caractère évolutif et leur potentiel handicapant ne sont plus à démontrer (7,10).

Le risque évolutif des TSA impose un repérage précoce et un accompagnement pluridisciplinaire et individualisé selon les recommandations de la HAS, comme l'affirmaient les MG interrogés (4). L'enjeu à long terme était pour eux de favoriser l'inclusion et l'épanouissement des personnes autistes, ce qui constitue précisément la première ambition du 4<sup>e</sup> plan autisme national (2).

Les MG avaient conscience des missions qui leur incombent en tant que PS de premier recours. Il s'agit avant tout de repérer les signes d'alerte et d'orienter l'enfant vers un PS de 2<sup>e</sup> ligne (4,12). Dans l'objectif d'éviter tout retard de prise en charge, la HAS tient compte des longs délais prévisibles pour l'obtention d'une consultation spécialisée et recommande aux PS de 1<sup>ère</sup> ligne de "prescrire les premiers bilans et de mettre en place des interventions de proximité, notamment dans le domaine de la communication" (4). Les

MG de cette étude avaient eu ce réflexe, estimant que l'attente passive n'était pas une option. En revanche, la cotation dédiée à la consultation de repérage n'était pas évoquée, alors même qu'elle valorisait l'investissement qu'ils estimaient nécessaire (14).

Une étude réalisée en 2017 auprès de MG exerçant au Royaume-Uni mettait en évidence qu'ils manquaient de confiance en eux dans la gestion des TSA, malgré des connaissances et une expérience solides (17). Les MG de ce travail confirmaient ce sentiment d'incertitude. Toutefois, ils venaient nuancer ce résultat en valorisant le rôle de l'intuition (ou guts feeling), consolidée par l'expérience. Pour eux, il fallait savoir se faire confiance pour éviter toute inertie dans la prise en charge.

Il a été précédemment montré dans une étude australienne menée par Garg et al. en 2014 que la manière dont les MG percevaient les TSA était influencée par de nombreux facteurs : l'expérience professionnelle, le parcours personnel et l'entourage, la connaissance des réseaux, ou encore l'intérêt porté aux TSA et à la pédiatrie. Comme dans cette étude, les MG australiens témoignaient d'un sentiment de frustration et déploraient le manque de visibilité et d'accessibilité des structures compétentes (19).

Pour les MG interrogés, les valeurs fondamentales de la relation de soins étaient la confiance, l'écoute et l'empathie. Ils valorisaient le rôle des parents dans la prise en charge. Ces résultats font écho aux données de la littérature concernant les attentes des parents dans cette situation (15,16). Les MG apportaient bienveillance et soutien aux familles, et encourageaient la participation de l'enfant et de ses parents comme le préconisent les psychiatres dans l'accompagnement des enfants autistes (9).

### **Forces et limites**

Le protocole de l'étude, détaillé dans la section « Matériel et méthode », a été rigoureusement respecté tout au long du travail. 22 des 24 critères de qualité de la grille d'analyse synthétique utilisée ont été respectés [Annexe 5].

Du fait de l'échantillonnage homogène exigé par ce type d'analyse, les participants pouvaient avoir une affinité particulière pour le sujet et / ou y être plus sensibilisés que d'autres MG grâce à leur expérience vécue. Trois des MG interrogés connaissaient la doctorante, ce qui pouvait influencer leurs propos. La variabilité a été obtenue pour tous les critères retenus, contribuant à la diversité des témoignages.

Le recueil par entretiens compréhensifs, favorisant l'expression libre des participants, était adapté à l'objectif de recherche. La doctorante était novice dans la conduite de ce type d'entretien, ce qui pouvait impacter la richesse du discours des participants. Elle s'est efforcée de limiter ce risque en adoptant une posture d'écoute active et en s'appuyant sur son rapport confraternel avec les MG. Le guide d'entretien a servi d'inspiration pour les questions de relance du premier entretien. Le rappel systématique de l'anonymisation des propos en début d'entretien permettait de poser un cadre propice à la confiance.

Le choix du lieu de l'entretien était laissé à chaque participant afin de lui permettre de sélectionner un environnement dans lequel il se sentait à l'aise. Le déroulement de l'un des entretiens a été interrompu à deux reprises par un élément extérieur, ce qui a pu perturber l'échange.

Le recueil exhaustif du langage non verbal et son intégration dans les verbatims augmentaient la qualité du matériau d'étude. La triangulation de l'analyse renforçait la solidité des données. La tenue d'un journal de bord par la doctorante a permis de stimuler sa réflexion et d'optimiser ses compétences d'analyse.

### **Perspectives**

Bien que des ressources existent pour guider les PS de 1ère ligne dans l'identification et la prise en charge des TSA, celles-ci semblaient manquer de visibilité pour les MG. Ils n'avaient pas connaissance de la cotation spécifique valorisant la consultation longue de repérage, créée début 2019. Ils citaient quelques outils de repérage, mais les utilisaient peu. Leur caractère formel était critiqué car il contrariait l'aspect humain de la relation de soins. M6 suggérait qu'il serait souhaitable que les MG puissent participer à l'élaboration d'outils scientifiquement valides et adaptés à leur pratique.

Au cours de la phase de recueil de ce travail, en avril 2021, la délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND a diffusé un ensemble d'outils de repérage et d'information à destination des PS (20). Une carte des plateformes y est disponible, dans l'objectif d'améliorer la visibilité des structures compétentes en fonction du lieu d'exercice. Il semblerait intéressant de recueillir l'avis des MG concernant l'accessibilité, la pertinence et l'utilisation de ces nouveaux outils en pratique.

Si les MG comprenaient les longs délais d'attente pour accéder aux centres spécialisés, ils déploreraient l'absence de communication entre les intervenants et se sentaient seuls face aux difficultés. La mise en place d'un canal de communication dédié aux MG pourrait s'avérer utile pour faciliter les échanges entre PS. Il pourrait s'agir d'une ligne téléphonique dédiée aux MG s'inspirant du principe de la Hop'Line du CHRU de Lille et leur permettant de joindre directement et rapidement un confrère spécialisé. Une messagerie sécurisée spécifique à cette problématique pourrait constituer une autre option. Il paraîtrait judicieux de questionner les différents acteurs concernés au sujet de l'intérêt et de la faisabilité d'un tel outil.

Pour répondre à la problématique de l'accès à l'information, il semblerait pertinent d'interroger les MG sur leur façon de se documenter en pratique face à une situation inédite ou complexe. Ceci pourrait permettre d'améliorer le référencement des ressources utiles, et donc leur visibilité et leur accessibilité.

## **CONCLUSION**

Cette étude témoigne de l'engagement des MG dans leur rôle de repérage des TSA. Ils se considèrent comme des acteurs centraux dans cette situation, de par leur position en 1<sup>ère</sup> ligne dans le parcours de soins et leur relation privilégiée avec l'enfant et sa famille.

Le regard qu'ils portent sur les TSA influence leur comportement. Le risque d'évolution des troubles impose de repérer tôt et d'agir vite. L'idée d'une maladie grave et potentiellement handicapante rend délicate l'annonce d'une suspicion aux parents, qui ont besoin de soutien et d'une écoute empathique. La diversité des formes cliniques rend difficile le repérage des troubles les plus discrets.

Les MG ne semblent pas attendre de formation plus approfondie concernant les TSA. Ils estiment plus utile de savoir s'informer que d'être mieux formés. Ils s'appuient sur leur intuition, leur capacité d'adaptation et leur réflexivité pour faire face à l'incertitude.

Les principales difficultés évoquées concernent l'accès aux équipes spécialisées de 2<sup>e</sup> ligne et le manque de communication entre PS. L'absence de retour de la part des autres acteurs en dépit de leur investissement donne aux MG l'impression d'être bafoués. Il apparaît nécessaire de repenser les échanges entre PS et les modalités d'accès aux ressources utiles afin d'améliorer le vécu des MG face à une suspicion de TSA.



## RÉFÉRENCES

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5™, 5th ed. Washington DC: American Psychiatric Publishing, Inc.; 2013.
2. Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées. Autisme : Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement. Paris; 2018.
3. Ha C, Chin F, Chan Chee C. Troubles du spectre de l'autisme : estimation de la prévalence à partir du recours aux soins dans le Système national des données de santé, France, 2010-2017. Bull Epidemiol Hebd. 2020;(6-7):136-43.
4. Haute Autorité de Santé. Troubles du spectre de l'autisme : signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Saint-Denis; 2018.
5. Lobar SL. DSM-V Changes for Autism Spectrum Disorder (ASD): Implications for Diagnosis, Management, and Care Coordination for Children With ASDs. J Pediatr Health Care. 2016;30(4):359-65.
6. Inserm. Autisme : Un trouble du neurodéveloppement affectant les relations interpersonnelles. Paris; 2018.
7. Direction Générale de la Santé. L'autisme, grande cause nationale 2012. Paris; 2012.
8. The National Institute for Health and Care Excellence. Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis. Evidence review for factors and neurodevelopmental disorders that increase the likelihood of a diagnosis of autism spectrum disorder. London; 2017.
9. Apter G, Oguibénine H, Medjkane F. Quels soins pour des enfants avec des manifestations autistiques dans nos services de psychiatrie de proximité ? Topique. 2016;n° 135(2):95-102.
10. Chabane N, Manificat S. Diagnostic des troubles du spectre autistique, un enjeu pour un meilleur accompagnement des personnes. Rev Med Suisse. 2016;2(531):1566-71.
11. Rousselon V, Sonié S, Garcia É, Brossier M, Marignier S, Charles R. Nouvelles recommandations HAS sur l'autisme 2018. Médecine. 2018;14(7):313-7.
12. Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. Fiche Technique. Repérer et prendre en charge au plus tôt les difficultés de développement d'un enfant. 2018.
13. Druais P-L. La place et le rôle de la Médecine générale dans le système de santé. Travaux réalisés à la demande de Madame la Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes; 2015.

14. Délégation à l'information et à la communication. Consultation longue et majorée pour favoriser le repérage de l'autisme. Communiqué de presse. Secrétariat d'État auprès du Premier Ministre chargé des personnes handicapées; 2019.
15. Osborne LA, Reed P. Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. *Autism*. 2008;12(3):309-24.
16. Boshoff K, Gibbs D, Phillips RL, Wiles L, Porter L. A meta-synthesis of how parents of children with autism describe their experience of advocating for their children during the process of diagnosis. *Health Soc Care Community*. 2019;27(4):e143-57.
17. Unigwe S, Buckley C, Crane L, Kenny L, Remington A, Pellicano E. GPs' confidence in caring for their patients on the autism spectrum: an online self-report study. *Br J Gen Pract*. 2017;67(659):e445-52.
18. Lebeau J-P, Aubin-Auger I, Cadwallader J-S, Gilles De La Londe J, Lustman M, Mercier A, et al. Initiation à la recherche qualitative en santé. Le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire. Co-édition GMSanté et CNGE Productions. 2021.
19. Garg P, Lillystone D, Dossetor D, Kefford C, Chong S. An Exploratory Survey for Understanding Perceptions, Knowledge and Educational Needs of General Practitioners (GPs) Regarding Autistic Disorders in New South Wales (NSW), Australia. *J Clin Diagn Res*. 2014;8(7):PC01-9.
20. Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. Les outils du repérage et d'information. Secrétariat d'État auprès du Premier Ministre chargé des personnes handicapées; 2021.

## ANNEXES

### Annexe 1 : Lettre d'information

#### LETTRE D'INFORMATION THÈSE D'EXERCICE DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Bonjour Docteur,

Je m'appelle Alice CHARLOT, je suis une jeune médecin généraliste remplaçante venant de terminer son DES au sein de l'Université de Lille.

Je me permets de vous contacter dans le cadre de mon travail de thèse, qui s'intéresse au **point de vue des médecins généralistes libéraux au cœur de la démarche diagnostique des troubles du spectre autistique (TSA)**. J'effectue ce travail sous la direction du Dr TILLY-DUFOUR.

Cette étude s'adresse aux médecins généralistes exerçant en ambulatoire et ayant déjà rencontré au cours de leur pratique une situation clinique évocatrice de TSA (confirmé ou non par la suite).

L'enquête sera effectuée par des entretiens en face à face avec enregistrement par dictaphone, dans le respect le plus strict des règles de protection des données recommandées par la CNIL (avec notamment anonymisation et cryptage au décours immédiat).

Si vous souhaitez participer à cette étude, je vous remercie de me contacter par téléphone, SMS ou par mail aux coordonnées ci-dessous afin que nous puissions en discuter et, le cas échéant, programmer un entretien. Notez bien que vous disposerez des droits suivants :

- Droit d'interrompre l'entretien à tout moment sans conséquence ni préjudice ;
- Droit de rétractation jusqu'à l'anonymisation des données ;
- Droit de connaître les résultats de l'étude dans sa globalité une fois achevée.

Je reste également à disposition pour toute question éventuelle à ce sujet.

Cordialement et fraternellement,

**Alice CHARLOT**

Médecin généraliste remplaçante

**Contact :**

**Mail : [a.charlot@protonmail.com](mailto:a.charlot@protonmail.com)**

**Téléphone : 06.83.10.69.69**

## **Annexe 2 : Guide d'entretien**

### **GUIDE D'ENTRETIEN**

#### **Présentation et recueil de consentement oral**

« Bonjour, je m'appelle Alice CHARLOT. Je suis médecin généraliste remplaçante, et je réalise une thèse sur les représentations et ressentis des médecins généralistes dans la prise en charge diagnostique de l'autisme. Dans ce cadre, j'aimerais vous poser quelques questions. Si vous êtes d'accord, l'entretien sera enregistré par dictaphone afin que l'analyse en soit la plus fidèle possible. Je précise que vos propos seront confidentiels et anonymisés. »

#### **Questionnaire**

##### **Questions « brise-glace » :**

Pouvez-vous me décrire brièvement votre parcours ? Depuis combien de temps exercez-vous ? Actuellement, où exercez-vous (lieu, type de cabinet) ?

##### **Exemple :**

Pouvez-vous me raconter une (ou plusieurs) situation(s) ou consultation(s) marquante(s) vous ayant amené à suspecter un trouble du spectre autistique (TSA) ?

##### **Ressenti personnel et vécu en situation :**

- Qu'avez-vous ressenti face à cette suspicion ?
- Comment avez-vous vécu cette consultation ?
- Si plusieurs expériences : Votre vécu de ce type de situation est-il toujours le même ? Si non, comment a-t-il évolué ?

##### **Interaction avec le patient :**

*(Lors de la consultation initiale et au cours du suivi, le cas échéant)*

- Avez-vous abordé le diagnostic d'autisme avec le patient et ses parents ? Si oui, à quel moment ?
- Quel était votre sentiment au regard :
  - Du comportement / des réactions du patient / de ses parents ?
  - De votre relation de soins avec eux ?
- Selon vous, quelles étaient les attentes du patient / de ses parents ?

##### **Place du généraliste et difficultés éventuelles :**

- Que pensez-vous de la place du médecin généraliste dans la prise en charge diagnostique de l'autisme ? Puis dans le suivi ?
- Vous êtes-vous déjà senti en difficulté vis-à-vis de ce type de situation ?
  - Si oui: L'êtes-vous toujours ? Est-ce un problème pour vous ? Comment faites-vous pour y remédier ?
  - Si non : Quel est votre sentiment actuel ? Quel(s) conseil(s) donneriez-vous à un confrère qui se trouverait en difficulté dans cette situation ?
- Vous sentez-vous suffisamment formé / préparé à prendre en charge les troubles du spectre autistique ?
  - Si oui : Comment évaluez-vous votre formation ? Qu'est-ce qui vous a aidé ? Quelles sont les ressources qui vous paraissent utiles ?
  - Si non : Que pensez-vous de votre formation à ce sujet ? Selon vous, qu'est-ce qui pourrait vous aider à mieux vous sentir préparé ?

**Remarques éventuelles :** Avez-vous des remarques à ajouter ?

#### **Conclusion et remerciements**

« L'entretien touche à sa fin, je vous remercie du temps que vous m'avez accordé. Si vous le désirez, je vous transmettrai les résultats de ma thèse. »

**Annexe 3 : Récépissé déclaration CNIL n° 2020-43****RÉCÉPISSÉ****DÉCLARATION DE CONFORMITÉ**

**Délégué à la protection des données (DPO)** Jean-Luc TESSIER

**Responsable administrative** Yasmine GUEMRA

La délivrance de ce récépissé atteste que votre traitement est conforme à la réglementation applicable à la protection des données personnelles. Vous pouvez désormais mettre en œuvre votre traitement dans le strict respect des mesures qui ont été élaborées avec le DPO et qui figurent sur votre déclaration.

Toute modification doit être signalée dans les plus brefs délais: [dpo@univ-lille.fr](mailto:dpo@univ-lille.fr)

**Responsable du traitement**

<b>Nom</b> : Université de Lille	<b>SIREN</b> : 13 00 23583 00011
<b>Adresse</b> : 42 rue Paul Duez 59000 LILLE	<b>Code NAF</b> : 8542Z <b>Tél.</b> : +33 (0) 3 62 26 90 00

**Traitement déclaré**

<b>Intitulé</b> : Les médecins généralistes dans leur rôle de dépistage des troubles du spectre autistique : étude de leurs représentations et ressentis
<b>Référence Registre DPO</b> : 2020-43
<b>Responsable du traitement / Chargé de la mise en œuvre</b> : M. Dominique LACROIX / Mme le Dr Anita TILLY - Mme Alice CHARLOT

Fait à Lille,

**Jean-Luc TESSIER**

Le 20 mai 2020

Délégué à la Protection des Données

**Annexe 4 : Avis du comité d'éthique pour la recherche de l'Université de Lille****Comité d'éthique en sciences comportementales**Présidente :

Yvonne DELEVOYE-TURRELL

Président adjoint :

Cédric PATIN

Gestionnaire administrative :

Stella BOUAMRIRENE

Tel : 03 -62- 26- 80- 82

E-mail : Stella.Bouamrirenne@univ-Lille.fr

Villeneuve d'Ascq, le 15/07/2020

**Références comité d'éthique : 2020-429-S84****Sigle : DiagAReG****Numéro de version et date : Version 3 du 10/07/2020****Promoteur : ULILLE/CHRU****Responsable Scientifique du projet : Anita TULLY-DUFOUR****Date de la soumission :****Avis du Comité d'Ethique : Avis favorable.**

*Le protocole est accepté en état. Si pour une quelconque raison, vous souhaitez modifier le protocole (en terme de calendrier, inclusion d'un nouveau groupe...), vous êtes tenu d'informer le comité d'éthique par l'envoi d'un avenant expliquant les motivations mais également les modifications apportées au protocole initial. Cet avenant sera réévalué par le comité d'éthique.*

*L'avis du CER-Lille n'exonère pas des formalités réglementaires. A cet égard, il vous appartient notamment, si vous traitez des données se rapportant à un individu directement ou indirectement identifiable, de vous conformer au règlement européen sur la protection des données (RGPD) en vigueur depuis 2018. Pour cela, vous pouvez solliciter les conseils du Correspondant informatique et libertés (DPO) ou du service juridique de votre université ou de votre organisme de recherche.*

*Par cet avis favorable, le CER U-Lille ne se prononce pas sur le respect des mesures barrières contre le Covid-19. Afin de protéger les participants et les chercheurs et enseignants-chercheurs, les organismes responsables de la recherche doivent impérativement se mettre en conformité avec les mesures préconisées pour toutes recherches sur site et hors site par les tutelles hébergeant les unités de recherche concernées.*

Pr Yvonne DELEVOYE-TURRELL  
Présidente du comité d'éthique

**DAR - Direction de l'Appui à la Recherche**

Service Pilotage des Partenariats, des Structures de Recherche et des Plateformes

**Comité d'Éthique Lille**

Bureau 61

Bât A3

59655 Villeneuve d'Ascq

Tel 03-62-26-80-8

## **Annexe 5 : Synthèse des grilles d'analyse d'un travail de recherche qualitative issue du livre *Initiation à la recherche qualitative* rédigé sous la direction de J-P Lebeau**

Item à rechercher / Question à se poser	Manuscrit : commentaires, présence
<b>Intérêt de la question de recherche</b>	
La question de recherche est-elle bien établie ?	Question de recherche (ou objectif) explicite et compréhensible
La question de recherche est-elle pertinente en termes de pratique clinique, de santé publique ou de politique de santé ?	Question de recherche (ou objectif) justifiée et en lien avec les connaissances existantes (recherche empirique, théories existantes, politiques de soins)
<b>Pertinence de la méthode qualitative</b>	
La méthode qualitative est-elle la meilleure approche méthodologique des objectifs de l'étude ?	Justification a minima du choix de la méthode
L'approche choisie est-elle la meilleure pour traiter la question de recherche ?	Justification de l'approche en fonction de la question (ou objectif)
<b>Clarté/ transparence des procédures</b>	
<i>Échantillonnage</i>	
Les participants choisis sont-ils les plus appropriés pour fournir les connaissances recherchées par l'étude ?	Critères de sélection de l'échantillon détaillés et justifiés
La stratégie de recrutement est-elle appropriée ?	Description précise et détaillée du recrutement
Peut-il y avoir des biais de sélection ?	Liste des refus de participer avec une description minimale des raisons
<i>Collecte des données</i>	
Le format du recueil (individuel ou collectif, semi-directif ou approfondi) est-il cohérent avec l'approche et justifié ?	Choix du ou des types d'entretien explicité et justifié
La collecte de données a-t-elle été systématique et exhaustive ?	Technique de collecte décrite. Guide d'entretien et ses révisions éventuelles fournis
Les caractéristiques du groupe / échantillon et du cadre général / terrain sont-elles clairement exposées ?	Description précise du groupe éventuel et du cadre des entretiens
Quand et pourquoi la collecte des données s'est-elle achevée, les explications sont-elles valables ?	Suffisance des données décrite et justifiée
<i>Rôle des chercheurs</i>	
Quelle est la compétence du ou des chercheur(s) ? Pourrait-il exister des biais de collecte ou d'analyse ?	Pourrait-il y avoir une confusion entre les rôles de chercheur et de clinicien ? Les questions d'éthique sont-elles abordées ? L'influence des opinions des chercheurs sur les formulations des questions, la collecte et l'analyse sont-elles discutées ?
<i>Éthique</i>	
Le consentement éclairé de chaque participant a-t-il été demandé et accordé ?	Processus de consentement éclairé est explicitement écrit et détaillé
Comment ont été assurés l'anonymat et la confidentialité des participants ?	Processus d'anonymisation détaillé (y compris la destruction des enregistrements après retranscription)
L'approbation d'un comité d'éthique approprié a été reçue ?	Comité, date et numéro de l'accord
Une déclaration à la CNIL a-t-elle été faite ?	Date et numéro de la déclaration
<b>Bien fondé du processus d'analyse</b>	
<i>Analyse</i>	
Ce type d'analyse est-il approprié pour ce type d'étude ?	L'approche d'analyse est justifiée et décrite de façon détaillée
Y a-t-il des citations, sont-elles appropriées et valides ?	Citations appropriées
Les données citées sont-elles fiables, dignes de confiance, et en rapport avec les interprétations données ?	Contexte et éléments de compréhension des données très détaillés Indicateurs de fiabilité de l'analyse présents : triangulation et contrôle extérieur détail des étapes conduites en aveugle, processus de résolution des divergences
<b>Discussion et présentation</b>	
Les résultats sont-ils correctement insérés dans un cadre général, théorique ou conceptuel (théorie de la communication, processus d'acquisition des connaissances, etc.) ? Qu'apportent les résultats aux connaissances et conclusions antérieures ?	Analyse de la contribution des résultats à la littérature théorique et empirique existante
Les limites du travail sont-elles soigneusement prises en compte ?	Limites toutes explicitement décrites et discutées
Les critères de qualité sont-ils présents ?	Critères de qualité tous explicitement décrits et discutés
L'écriture a-t-elle les qualités requises ?	Format et nombre de mots respectés Méthode détaillée, claire, reproductible Citations au format requis Écriture scientifique

**AUTEUR : Nom : CHARLOT**

**Prénom : Alice**

**Date de soutenance : 28 septembre 2021**

**Titre de la thèse :** Les médecins généralistes dans leur rôle de repérage des troubles du spectre autistique : étude de leurs représentations et ressentis

**Thèse - Médecine - Lille 2021**

**Cadre de classement :** Médecine générale

**DES + spécialité :** DES de médecine générale

**Mots-clés :** trouble autistique, perception, affect, rôle, soins de santé primaires, médecins généralistes, recherche qualitative

**Résumé :**

**Contexte :** Les troubles du spectre autistique (TSA) concernent environ 1 % de la population mondiale. Leur risque évolutif et leurs conséquences handicapantes sur la vie socio-affective des patients imposent un diagnostic précoce et un accompagnement pluridisciplinaire adapté. En tant que professionnels de santé (PS) de 1<sup>er</sup> recours, les médecins généralistes (MG) ont un rôle important à jouer dans le repérage des premiers signes d'alerte. L'objectif de cette étude était d'identifier les représentations et ressentis des MG dans leur rôle de repérage des TSA.

**Méthode :** Étude qualitative menée auprès de MG dans la région des Hauts-De-France. Des entretiens compréhensifs ont été conduits de décembre 2020 à juin 2021. Une analyse phénoménologique interprétative avec triangulation par deux chercheurs a été effectuée à l'aide du logiciel QSR Nvivo 12<sup>®</sup> jusqu'à suffisance des données.

**Résultats :** Sept entretiens ont été menés. Les MG considéraient leur rôle central dans le repérage des TSA. Leur expérience professionnelle et personnelle influençait leur perception de ces troubles et leur engagement dans cette situation. Il s'agissait pour eux d'un sujet sensible, requérant tact et empathie dans la relation de soins. Ils estimaient primordial de soutenir les parents et d'en faire des partenaires de la prise en charge. Face à l'incertitude, les MG choisissaient de se faire confiance et de faire preuve de réflexivité. Ils privilégiaient une attitude proactive afin de limiter tout retard d'accompagnement. La coopération avec d'autres acteurs était pour eux indispensable, mais se heurtait au manque de visibilité des structures compétentes et au défaut de communication entre PS.

**Conclusion :** Les MG se perçoivent comme un maillon nécessaire mais insuffisant dans le repérage des TSA. Ils rapportent des difficultés d'accès aux ressources utiles et aux autres PS. Un ensemble d'outils disponibles en ligne depuis avril 2021 pourraient permettre d'améliorer leur vécu de cette situation.

**Composition du Jury :**

**Président : Pr MEDJKANE François**

**Assesseurs : Pr BAYEN Marc et Dr BAZERBES Annabelle**

**Directeur de thèse : Dr TILLY-DUFOUR Anita**