

MÉMOIRE DE THÈSE

de Jeanne MAJOU

**POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE**

Thèse présentée et soutenue publiquement

par

Jeanne MAJOU et Robin MICHEL

Le 22 Juin 2021

**TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE : VÉCU DES MÉDECINS
GÉNÉRALISTES FACE À L'INCERTITUDE DIAGNOSTIQUE**

Étude qualitative dans l'ex région Midi-Pyrénées

Directrice de thèse : Dr Leila LATROUS

JURY :

Monsieur le Professeur Pierre MESTHÉ

Président

Madame le Docteur Marielle PUECH

Assesseur

Madame le Docteur Leila LATROUS

Assesseur

Monsieur le Docteur Thierry MAFFRE

Assesseur

I. Choix du sujet et de la méthodologie

Fin d'été et début d'hiver 2018 : Avec Robin, nous nous connaissons depuis la deuxième année de médecine. Nous avons déménagé à Toulouse en compagnie de trois autres amis avec qui nous nous retrouvons régulièrement et avons donc l'occasion d'échanger sur nos projets de thèses.

Robin et moi avons toujours eu un attrait particulier pour la pédiatrie, et notamment une certaine curiosité concernant les Troubles du NeuroDéveloppement (TND).

Suite à notre inscription au DIU "Autismes" pour les années 2018-2020, nous commençons à évoquer l'éventualité d'une thèse à deux portant sur les Troubles du Spectre Autistique (TSA).

Les premières idées qui ressortent de nos échanges sont les suivantes : Autisme et activité sportive ? Dépistage par le médecin généraliste ?

Début 2019 : Nous écrivons nos premiers mails aux responsables "santé de l'enfant" du DUMG. On nous répond qu'il faut encore peaufiner notre sujet... Jusqu'à ce que début 2019, nous nous adressions au Dr Leila Latrous à l'occasion d'un cours pratique réalisé à la faculté.

Elle trouve le sujet intéressant, et après quelques minutes d'échange on en arrive vite à évoquer le "ressenti" du MG ainsi que l'"incertitude" diagnostique survenant lors du dépistage des TSA.

Leila se propose de diriger notre thèse, ce que nous acceptons sans hésiter.

Il ne reste plus qu'à affiner notre question de recherche avant de se lancer.

Le 13 mars 2019 : Ce sera l'atelier thèse du DUMG avec le Dr. Emile Escourrou qui nous permettra de définir cette fameuse question de recherche : "Comment les médecins généralistes gèrent-ils l'incertitude diagnostique face à la suspicion d'un TSA chez un enfant ?"

Nous validons alors cette dernière avec notre directrice de thèse.

30 et 31 mars 2019 : Le temps d'un week-end studieux à St Gaudens, nous rédigeons ensemble notre fiche de thèse. Nous l'envoyons le dimanche soir au DUMG pour validation. Celle-ci sera validée quelques semaines plus tard.

II. Réalisation de la thèse

1. Elaboration du guide d'entretien, recueil et analyse des données

Le **16 mai 2019** nous élaborons notre guide d'entretien lors de l'atelier thèse prévu à cet effet avec le Dr Laetitia Gimenez.

Il ne nous reste plus qu'à le tester sur nos premiers candidats.

Juin 2019 : Je contacte ma tutrice actuelle pour lui parler de mon sujet de thèse et lui demander si elle a des collègues potentiellement intéressés pour participer à notre étude.

C'est elle-même qui se portera volontaire et nous programmons l'entretien pour la fin du mois.

Un petit stress se fait ressentir les quelques jours précédant notre rencontre car je ne maîtrise pas la recherche qualitative en elle-même, ni vraiment mon guide d'entretien en situation réelle, ce sera une grande première !

Je me sens rassurée du fait que mon interlocutrice ait l'air tout aussi anxieuse que moi, de peur de ne pas être compétente sur le sujet et de ne savoir répondre à mes questions.

Été 2019 : Robin et moi avons chacun retranscrit nos premiers entretiens, il ne reste plus qu'à attendre l'atelier codage pour débiter les choses sérieuses. Ce travail nous effraye un peu il faut l'avouer, nous ne savons pas encore dans quoi nous nous lançons.

Petit passage à vide cet été, difficile de trouver le temps et la motivation à côté du stage hospitalier, en attente de l'atelier codage, etc...

Lundi 29 septembre 2019 : atelier codage avec le Dr Isabelle Cisamolo.

On se lance dans le codage du premier entretien : un travail loin d'être évident.

Savoir reformuler des phrases de dialogue sans en modifier le sens, et surtout savoir se mettre d'accord en binôme. Pas toujours facile, surtout avec moi et mon caractère assez borné...

Première tentative de codage à deux infructueuse car nous nous rendons vite compte que nous nous influençons l'un et l'autre. Une réflexion indépendante avec mise en commun dans un second temps nous semble alors nécessaire.

Octobre 2019 : Après avoir contacté Leila par message et en attendant sa réponse, nous décidons qu'il est temps de programmer la suite des entretiens.

L'idéal serait de trouver un profil différent des deux premiers, quelqu'un se formant à l'autisme, hors MSU si possible. Je décide d'envoyer un mail à tous les contacts du DIU "Autismes" en expliquant notre projet.

Et surprise, nous recevons une réponse positive. Nous programmons alors une rencontre lors de notre prochaine session de DIU en novembre à Montpellier.

Jeudi et vendredi 7-8 nov 2019 : Troisième session de notre DIU "Autismes".

Nous nous rendons donc à Montpellier pour deux jours à cette occasion.

C'est ici que nous rencontrons le Dr X pour discuter de notre thèse, un projet qui semble fortement l'intéresser. Nous lui expliquons alors les grandes lignes de notre problématique et le déroulement des entretiens individuels. Nous échangeons ensuite nos coordonnées pour programmer ce dernier.

Quelques semaines passent. Le 6 décembre je reçois un mail du Dr X qui souhaite me rencontrer le lundi suivant pour la réalisation de cet entretien. Surprise et ravie que la démarche se soit faite de son côté !

Lundi 9 décembre : Je me rends alors à son cabinet pour la réalisation de mon deuxième entretien individuel. J'appréhende nettement moins que lors du premier car je maîtrise beaucoup mieux le guide d'entretien et les différents points d'informations à aborder. Mais je reste tout de même anxieuse à l'idée de me retrouver face à quelqu'un qui s'y connaît autant voir mieux que moi sur le sujet...

Enfin l'échange fut fluide et très enrichissant, chacun de nous deux ayant à apprendre de l'autre. Dr X qui présente une certaine expérience vis à vis de l'autisme, avait beaucoup à partager. Elle semblait très à l'aise autant dans sa façon de s'exprimer que dans sa gestuelle. Elle se tenait droite, me regardait dans les yeux, s'exprimait de façon fluide, sans bégaiement... Elle n'a jamais semblé déstabilisée, rebondissant à chaque question. Nous concluons alors après 45 minutes d'enregistrement.

"Plus qu'à" retranscrire et coder...

Lundi 16 décembre : Codage du premier entretien enfin terminé !

Dimanche 05 janvier 2020 : Je prends de bonnes résolutions et je commence le codage du troisième entretien.

Cette année il faut se mettre au boulot ! Objectif thèse rédigée fin 2020 !

Juin 2020 : Voilà longtemps que je ne me suis pas collée à ce carnet de bord.

Malheureusement, il n'y pas beaucoup plus d'avancée depuis. Covid-19 oblige, la thèse a été mise de côté durant quelques mois...

C'est au mois de juin que nous nous réveillons et décidons de contacter Leila pour faire un point.

Début juillet, nous avons réalisé une visioconférence avec Isabelle Cisamolo pour se remettre les idées en place concernant la catégorisation des entretiens et récupérer quelques conseils méthodologiques.

Il aura suffi de dix minutes d'échange devant notre tableau Excel pour repartir l'esprit bien plus clair pour la suite de notre travail.

Premier rendez-vous "skype" avec Robin quelques jours plus tard pour débiter cette fameuse catégorisation. Nous réalisons une nouvelle fois que ce travail risque d'être chronophage...

Réunion de thèse avec Leila prévue le **17 juillet**, à laquelle je ne pourrai malheureusement pas me rendre (contretemps de planning dans ma matinée de SASPAS, je ne pourrai pas arriver à l'heure...). Robin s'y rendra donc seul et me rapportera leur échange : Bon travail jusqu'ici d'après notre directrice. Maintenant il faut continuer sur cette lancée, programmer de nouveaux entretiens et commencer la rédaction de notre introduction.

Nous abordons même l'éventualité de bloquer une date de soutenance pour juin 2021, ce qui nous forcerait à rythmer notre travail et nous donnerait une "deadline" afin de ne pas repousser l'échéance.

Affaire à suivre.

Août 2020 : Les trois premiers entretiens sont enfin codés et catégorisés.

Concernant mon ressenti personnel à ce jour : pour moi la plus grosse difficulté est de réussir à allier le stage, la vie personnelle, la rédaction des traces écrites, du mémoire et le travail de thèse...

Pas évident de trouver les priorités. L'objectif de base était de finir la thèse avant la fin de l'internat. Ce dernier a vite été réévalué à la baisse, pour finalement se donner la deadline d'une année post internat pour tout clôturer : juin 2021, ce serait parfait.

Le fait de bloquer une date de soutenance est, je pense, une très bonne chose, une bonne

stimulation pour notre travail de rédaction, ce qui nous donnera un bel objectif post internat. “Y’a plus qu’à !”

Nous décidons alors de poursuivre les entretiens.

Etant en stage en Aveyron, je décide d’envoyer un mail à mes différents contacts aveyronnais pour recruter un médecin intéressé pour participer à notre thèse.

J’envoie alors un mail au conseil départemental aveyronnais, à mes MSU du moment, et aux différentes connaissances que j’ai pu me faire jusqu’alors.

Échec total. Pas une réponse positive... Je retente ma chance à travers un nouveau mail.

Une réponse d’une de mes maîtres de stage, sachant ne pas correspondre aux critères recherchés mais se proposant quand même de répondre à notre entretien si besoin.

Je discute avec mes autres MSU, qui me donnent quelques contacts qui pourraient convenir à nos critères.

Toujours pas d’autres réponses, négatives comme positives d’ailleurs.

Je me tourne alors vers le CAMSP de Rodez. Le secrétariat de la structure me fait parvenir l’adresse mail des médecins responsables afin que je puisse les contacter directement.

Ce que je fais. Toujours pas de réponse.

J’effectue une dernière relance par mail à tous les contacts précédemment cités. Dernier essai, nouvel échec.

Je ne sais pas quoi en penser, les TSA sont-ils un sujet si compliqué pour les médecins généralistes ? Ou la période sanitaire actuelle n’arrange peut-être pas les choses, et ces derniers doivent avoir mieux à faire que de se soumettre à un entretien de thèse... Je ne sais pas, mais ce qui me semble important pour moi c’est de recruter des médecins motivés, et qui n’auront pas participé à notre étude uniquement parce que je leur ai forcé la main.

En prévision d’un retour à venir dans le Tarn, je décide de contacter les médecins généralistes du nord du département par l’intermédiaire d’une mailing liste dont je dispose. Et miracle : deux réponses positives ! Qui, de plus, répondent parfaitement à nos critères.

Pendant ce temps, Robin était également à la recherche de nouveaux entretiens.

Chacun d’entre nous a programmé deux entretiens pour le mois de novembre.

Le dernier semestre arrive à sa fin, je décide de me concentrer sur mes dernières traces écrites afin d’avoir l’esprit tranquille.

Novembre arrive, nous déménageons dans le Tarn avec mon compagnon.

Entretien prévu le **jeudi 5 novembre**. Contexte particulier, nous sommes en plein confinement. J'arrive masquée bien évidemment.

Nous nous installons dans le cabinet du médecin que je m'apprête à interroger. Me demandant si elle peut enlever son masque pour plus de confort, j'accepte et nous nous installons alors en respectant de larges distances de sécurité.

Cette dernière complique l'enregistrement. Le moindre bruit de fond a rendu ma retranscription difficile. Malgré tout, le retrait du masque m'a permis de percevoir les mimiques du visage de mon interlocutrice et donc de mieux interpréter mon entretien.

Un entretien une nouvelle fois enrichissant, avec une médecin très intéressée par le sujet des TSA et par ce qu'on avait à lui apporter pour sa pratique professionnelle.

Ce fut peut-être l'entretien le plus court que j'ai réalisé. Selon moi, cette médecin avait les idées très claires sur ce qu'elle savait ou non, et ne se perdait jamais dans de grands discours ou réflexions.

Quelques jours après, je me suis lancée dans la retranscription de ce dernier.

Le **23 novembre** je me rends sur Y pour un nouvel entretien.

Une jeune médecin remplaçante en cours d'installation dans la périphérie de Y, un profil alors très intéressant auquel nous n'avions pas été confronté.

Cette dernière porte beaucoup d'intérêt à cette pathologie à propos de laquelle elle avoue être mal formée et manquer de compétences concernant les démarches à suivre.

Nous avons gardé les masques durant tout l'entretien, ce qui a installé une certaine distance et conduit à une diminution du contact et de l'interprétation des mimiques de mon interlocutrice.

Il a donc fallu se débrouiller autrement et apprendre à analyser les tonalités de voix, la gestuelle ou parfois simplement les plissements d'yeux.

L'entretien était retranscrit le lendemain.

Les semaines suivantes, je me lançais dans le codage des deux entretiens réalisés, puis rapidement je codais les deux entretiens de Robin, qu'il n'avait pas tardé non plus à retranscrire les siens.

Ayant une période de travail plus chargée que moi, Robin a fini ce travail avec quelques semaines de décalage. Entretemps je me lançais dans une mise à jour de notre

bibliographie, passant parfois des journées entières à lire des thèses sur le thème des TSA, des articles PubMed et les dernières mesures mises en place par le gouvernement...

Nous décidons également de contacter la faculté pour définir une date de soutenance aux alentours de juin 2021 afin de pouvoir nous projeter dans notre travail.

Dès janvier 2021 nous nous appelons régulièrement par visio ou nous donnons rendez-vous avec Robin sur Toulouse pour mettre en commun le codage et catégoriser les derniers entretiens.

Un travail long et chronophage mais nécessaire.

Les idées principales se mettent rapidement en place et nous les retrouvons au cours des différents entretiens. La saturation des données commence à se faire au bout du 6ème entretien, où nous découvrons tout de même quelques nouvelles idées secondaires, mais qui à priori ne bouleverseront pas les résultats de notre étude. On se pose la question de réaliser un ou deux entretiens de plus pour confirmer la saturation de ces données.

En parallèle je poursuis mon travail de recherche bibliographique avec réalisation d'un brouillon de rédaction de l'introduction que nous mettons en commun avec Robin.

Le **09 février**, nous recevons le mail tant attendu de Mme Haudry, nous proposant une soutenance de thèse le 22 juin prochain.

J'avoue avoir été prise d'un coup de stress en lisant ce mail. La pression est montée d'un seul coup. Mon premier réflexe fut d'envoyer un message à Robin pour connaître sa réaction, et évidemment il n'était pas plus détendu que moi !

Nous décidons d'écrire à Leila pour connaître son avis. Sans hésiter elle nous pousse à confirmer cette date. C'est alors validé !

Le **14 février** nous réalisons un appel visiophonique avec Leila pour faire un point général à propos de l'avancée de notre thèse.

Nous avons alors réalisé sept entretiens, qui sont tous retranscrits, codés et catégorisés.

Robin a programmé un dernier entretien la semaine suivante.

Nous nous rendons compte que nous arrivons à saturation des données dans les grands domaines de notre recherche. Malgré tout, nous décidons de programmer un neuvième et dernier entretien pour apporter un peu plus de valeur à notre étude.

Les grandes idées de l'introduction sont en place, il ne reste plus qu'à les rédiger au propre.

Puis le reste de la rédaction se fera assez intuitivement à l'aide du tableau excel et de l'analyse des données réalisés.

Le soir même, je m'occupe d'envoyer un mail à notre jury de thèse afin de confirmer la date du 22 juin. Avec Robin, nous analysons notre talon sociologique pour définir au mieux les caractéristiques de la dernière personne à interroger.

Le seul critère auquel nous pensons devoir nous rattacher est la ruralité de l'exercice, car pour le reste des critères, nous avons déjà obtenu un panel assez large et varié.

Après discussion avec des amis communs, nous nous mettons en relation avec un médecin du nord du Lot. Nos amis se proposent de réaliser l'intermédiaire et de lui transmettre un mail dès le lendemain, mais malheureusement ce médecin ne semble jamais avoir été confronté à des patients atteints de TSA et ne pense pas répondre à nos critères.

Grâce à nos contacts (amis, anciens MSU, etc...), nous trouvons assez rapidement une médecin intéressée et répondant à nos critères pour valider ce dernier entretien.

La date du **19 février** est arrêtée et le rendez-vous se fera par appel visiophonique. C'est une grande première pour nous ! Je m'inquiète un peu des conditions, de la connexion internet de laquelle je serai dépendante, de la qualité de l'enregistrement ainsi que de la possibilité d'échanges entre nous deux qui resteront limités à un écran d'ordinateur...

Mais je n'ai pas le choix, il faut s'adapter à cette situation sanitaire qui nous suit depuis maintenant un an.

L'entretien se déroule mieux que ce que j'avais imaginé malgré une connexion internet qui fait parler d'elle à plusieurs reprises. Dans ces cas-là, je demande à mon interlocuteur de répéter sa phrase ou vice-versa, me permettant de parvenir à une retranscription complète sans trop de difficultés. La vidéo m'a permis d'analyser aisément la gestuelle, je n'ai donc pas eu de problème à ce niveau.

Je me suis rapidement posée sur la retranscription et le codage, pour ainsi finaliser notre matrice avec Robin.

Mi-mars : Notre dernier entretien est codé, et avec un tableau constitué de milliers de lignes, nous étions heureux de pouvoir enfin le clôturer.

Le codage fut pour moi et jusqu'ici, le travail le plus chronophage à réaliser. En voyant les catégories et grands thèmes en ressortir, j'avais surtout hâte de pouvoir me concentrer sur la rédaction.

2. Rédaction de la thèse

Fin mars, nous avons alors pu nous concentrer individuellement sur la rédaction des parties “introduction” et “méthode”.

Une fois les principales idées en tête, nous nous sommes appelés avec Robin pour élaborer les plans de rédaction des différentes parties (introduction, méthode et résultats). Nous avons laissé quelques jours de réflexion à chacun pour finalement décider de mettre en commun et au propre les premières parties.

Ayant les idées claires, ce fut assez rapide. Suivi de plusieurs relectures et de quelques modifications nous avons pu rapidement mettre au propre la rédaction.

Début avril, nous envoyons un nouveau mail à Leila pour connaître son avis sur le début de notre travail.

En attendant sa réponse, nous commençons à nous concentrer sur la partie “résultats”.

Quelques jours plus tard, les premières parties de rédaction sont validées par notre directrice... il n’y a plus qu’à continuer sur cette lancée !

Avril : Nous poursuivons la rédaction des résultats, en nous répartissant le travail de manière égale avant de tout mettre en commun et de décider ensemble quels verbatims illustreront nos idées.

Nous nous lançons ensuite dans l’élaboration du plan de la partie “discussion” qui découle aisément de nos résultats.

A côté de cela, nous poursuivons notre travail de bibliographie en relisant les nombreux articles et thèses repérés auparavant afin de sélectionner ceux qui se greffent le mieux à notre rédaction.

Mi-avril : En attendant l’avis de notre Directrice concernant nos résultats, nous commençons à mettre au propre les premières idées de la discussion. Comme à notre habitude, nous nous répartissons le travail en parties égales.

Fin avril, nous mettons en commun nos travaux et vérifions qu’aucune des idées que nous voulions aborder n’a été oubliée.

On décide également de faire relire quelques-uns de nos paragraphes par nos proches pour avoir un avis extérieur. Nous validons ensuite notre travail en attendant le retour de Leila.

Le 02 mai : Nous nous donnons rendez-vous tous les trois en visio : “Bon travail” ! Quelques modifications à faire concernant la discussion, encore un peu de bibliographie et ça devrait être bon. C’est parti pour la dernière ligne droite !

Une dizaine de jours et quelques modifications plus tard, notre travail est enfin clôturé.

Il est temps de l'envoyer à la scolarité pour validation de notre président, le Pr Pierre MESTHE.

En attendant, il ne nous reste plus qu'à nous mettre en condition pour notre soutenance...

III. Conclusion

Je n'aurais jamais imaginé, il y a quelques années de cela, me lancer dans un travail de thèse qualitative, n'en connaissant ni l'existence ni les modalités de réalisation.

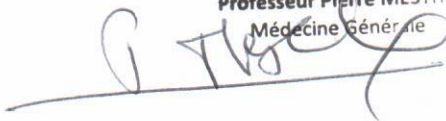
Cependant, devant notre intérêt commun pour les Troubles du Spectre Autistique, et notre amitié de longue date avec Robin, l'idée d'un travail en binôme a vite été évoquée lors de notre début d'internat. Les notions d'incertitude et de suspicion diagnostique en médecine générale ressortant fréquemment de nos discussions, un recueil de données qualitatives nous a semblé le plus adapté pour répondre à nos objectifs.

L'apprentissage des grands principes de réalisation d'une thèse via la participation aux ateliers du DUMG, l'accompagnement de notre directrice, les nombreuses rencontres que nous avons faites lors de nos entretiens ainsi que le fait de partager ces moments avec mon binôme nous ont permis d'aboutir à ce beau projet qui fut pour moi très enrichissant.

Bien qu'ayant deux caractères relativement différents, Robin étant d'un naturel calme et apaisant, contrastant avec mon tempérament plutôt anxieux, nous avons réussi à combiner les aspects positifs de nos spécificités au sein d'une complicité harmonieuse. Si ce travail de recherche était à refaire, je n'hésiterais pas une seconde, à condition que Robin accepte de me supporter bien évidemment !

Vu
Toulouse le 26/05/2021

Le Président du Jury
Professeur Pierre MESTHÉ
Médecine Générale



Toulouse, le 1er juin 2021
Vu, permis d'imprimer,
Le Doyen de la Faculté de
Médecine Toulouse-Purpan
Didier CARRIÉ

Le Doyen de la Faculté
de Médecine Toulouse-Purpan



Didier CARRIÉ