

MÉMOIRE DE THÈSE

de Robin MICHEL

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 MESTHE

Monsieur le Docteur Thierry MAFFRE

Madame le Docteur Marielle PUECH

Madame le Docteur Leila LATROUS

Président

Assesseur

Assesseur

Assesseur

Introduction:

Avec Jeanne, nous nous connaissons depuis une dizaine d'années, nous sommes arrivés ensemble sur Toulouse pour poursuivre nos études de médecine et nous orienter vers la médecine générale.

Nous avons toujours eu l'intérêt commun envers les troubles du spectre de l'autisme. Après nous être inscrit au DIU, nous nous sommes posés la question de réaliser une thèse sur ce sujet.

Carnet de bord:

Été-hiver 2018 : Après notre inscription au DIU, nous avons donc décidé de voir les possibilités pour réaliser une thèse en lien avec les TSA.

Nous avons réalisé, chacun de notre côté, des recherches bibliographiques afin d'affiner les sujets autour de ce thème ainsi que la médecine générale.

Beaucoup de sujets en lien avec l'autisme ont été explorés mais il y a peu d'études qualitatives.

Début 2019 : Pendant nos explorations sur les TSA, nous nous sommes mis également à la recherche d'un directeur de thèse qui pourrait nous aiguiller sur ce vaste sujet.

Alors que nous poursuivons notre bibliographie quelque peu brouillon, nous avons, à tour de rôle, contacté plusieurs médecins généralistes et responsables du pôle "Santé de l'enfant" au DUMG.

Ce fut, lors d'un cours à la faculté, que nous avons partagé notre idée avec Leila LATROUS et ainsi évoqué l'incertitude et le ressenti en médecine générale surtout dans les situations comme les TSA.

Leila a accepté d'être notre directrice, un grand moment de soulagement et de motivation pour nous deux.

À la suite, nous avons rapidement participé aux ateliers de thèses proposés par le DUMG dont le première qui nous a permis de préciser notre sujet, "Comment les médecins généralistes vivent-ils l'incertitude diagnostique face à la suspicion d'un TSA chez un enfant ?"

Après avoir eu l'avis de Leila sur cette formulation, nous avons passé un week-end, avec Jeanne, à l'élaboration de la fiche de thèse avant de l'envoyer au DUMG pour la validation de celle-ci.

Dans les suites, nous avons poursuivi les ateliers de thèse afin de réaliser notre guide d'entretien lors d'un autre week-end.

Juin/Juillet 2019 : Pour rechercher mes premiers participants, je décide d'en parler autour de moi. Étant en stage hospitalier à ce moment, je contacte mes anciens MSU et tuteurs.

Le tuteur de mon précédent semestre accepte d'être interrogé. Chose qui me rassure afin de réaliser mon premier entretien chez une personne que je connais.

Malgré cela, le premier entretien est anxiogène. Je pense connaître suffisamment mon sujet mais je n'ai jamais réalisé d'entretien et la formulation de questions ouvertes me paraît être un exercice compliqué.

Je programme l'entretien début juillet à son cabinet, lieu que je connais. Mon anxiété grandit mais j'arrive à la contrôler, le médecin arrive en retard et m'invite rapidement à rentrer, me propose un café. C'est également son premier entretien semi-dirigé et il n'est pas très à l'aise avec le sujet des TSA, voilà encore une chose qui me rassure.

Je ne vois pas l'entretien passer. Avec l'aide de mes fiches, les questions ont découlé d'elles-mêmes et l'anxiété s'est vite estompée. Je ressors ravi de cette première expérience. Cependant je doute des résultats, ayant interrogé un médecin peu formé sur les TSA, j'ai peur que l'entretien apporte peu d'idées. J'ai peur de n'avoir pas assez relancé entre chaque questions.

Juillet/Août 2019: Après la réalisation de mon premier entretien, j'attaque rapidement la retranscription dès le lendemain comme on nous l'avait conseillé pour pouvoir marquer à la fois mon ressenti et celui du médecin.

Concernant la retranscription, rien de notable, c'est un travail chronophage mais finalement assez rapide.

Jeanne a également réalisé son premier entretien dans les mêmes dates. Impatient de pouvoir continuer, nous nous inscrivons à l'atelier pour apprendre les bases du codage.

Un travail qui est totalement inconnu pour nous deux et nous semble compliqué à réaliser, en attendant cet atelier, nous préférons ne pas faire d'autres entretiens par peur qu'il faille modifier notre questionnaire.

Fin septembre 2019: Nous allons à l'atelier thèse d'Isabelle Cisamolo sur le codage, technique nouvelle pour nous deux et difficile à appréhender.

Dans les suites, étant en stage sur le même hôpital, on en profite pour commencer le codage du premier entretien. On remarque vite la complexité de l'exercice et parfois la

difficulté de se mettre d'accord sur une proposition. Alors pour éviter de s'influencer l'un à l'autre, on décide de faire nos codages séparément avant de regrouper nos idées dans un second temps.

Étant une personne plutôt tolérante, j'ai tendance à dire oui à tout, je me force donc à essayer de prioriser mes idées sur lesquelles je pense être sur de moi.

Cette première partie du codage est compliquée pour moi, la motivation entre la fin du stage hospitalier, le début du stage en SASPAS, ... J'ai dû mal à me plonger dans ce travail, et j'ai l'impression de ne pas avancer.

Je pensais qu'on avancerait plus vite sur le codage, alors avec Jeanne nous discutons de la suite des entretiens. Une chose en ressort, il faut trouver différents profils, avec la difficulté de trouver des médecins non MSU par rapport à notre parcours actuel, chose essentielle si on veut un échantillon représentatif.

Je décide donc de contacter quelques anciens MSU et tuteurs afin de voir s'ils peuvent me partager des contacts.

Début novembre 2019: Quoi de mieux que le troisième week-end DIU autisme pour se remotiver.

C'est l'occasion de faire le pleins de connaissances et de nouvelles rencontres. Il y a, finalement, peu de médecins dans ce DIU mais c'est tout aussi intéressant de pouvoir parler avec des paramédicaux, des éducateurs spécialisés, des familles ...

On en profite pour exposer à certaines personnes les idées de notre thèse avec des retours positifs et intéressés.

Nous avons également rencontré un médecin que Jeanne avait contacté en amont par mail et qui était intéressé pour participer à notre thèse. Discussion très intéressante avec une personne formée aux TSA. C'est un élément qui nous rassure pour le contenu de notre thèse et les différents profils interrogés.

Décembre 2019: J'ai eu peu de réponses, et donc peu de nouveaux contacts pour la réalisation d'un nouvel entretien ce qui entache ma motivation.

Heureusement, mi décembre, nous finissons le codage des deux premiers entretiens nous permettant d'avoir une vision d'ensemble sur les premières idées et d'appréhender le mécanisme du codage. De plus, Jeanne a réussi à faire un troisième entretien avec une personne non MSU. Il est donc possible de trouver des personnes de mon côté.

Je me lance donc à l'assaut du troisième entretien et de son codage, ça me paraît plus fluide, je retrouve des idées par rapport aux deux derniers entretiens, l'exercice me semble plus simple.

Début 2020: Coup d'arrêt dans notre travail, l'arrivée du Covid-19 bouleverse tous nos projets. Je me concentre, essentiellement, sur mon stage en SASPAS ainsi que l'envie d'aider face à cette pandémie inconnue, je passe mes soirées à lire les informations concernant ce nouveau virus. J'en oublie presque ma thèse, la réalisation de nouveaux entretiens, la fin du codage ...

Tous nos projets et objectifs sont mis en suspens, la thèse avant la fin de notre internat nous paraît difficile à cette heure.

C'est ainsi que plusieurs mois passent avant de retrouver une stabilité dans nos vies et une remobilisation pour travailler sur notre travail.

Été 2020: Nous décidons de contacter Dr Cisamolo concernant la méthodologie en rapport avec le codage et ainsi créer les grands groupes pour compiler nos idées. Et ainsi avoir une vision d'ensemble de notre travail.

Début juillet, Jeanne ayant un contretemps, je me rends seul pour rencontrer Leila et lui exposer l'avancée de notre travail. Nous nous discutons sur les points à améliorer et les points positifs de notre travail.

Motivé par cette rencontre, je décide de refaire des recherches bibliographiques et commencer une ébauche de l'introduction comme nous l'a demandé Leila.

L'été passe, je suis torturé entre l'envie de terminer rapidement mes traces écrites avant la fin de mon internat et continuer à travailler sur la thèse.

J'opte pour finir le codage afin de ne pas bloquer Jeanne pour la suite puis je décide de m'impliquer à fond dans mon dernier saspas qui me plaît et finir mes traces écrites pour être totalement libre fin 2020.

Septembre/Octobre 2020: Je profite de la fin de mon internat pour trouver des nouvelles personnes à interroger grâce au bouche à oreille. C'est comme cela que j'ai pu avoir la réponse positive de deux personnes. L'associée de ma tutrice lors de mon dernier semestre et un médecin que je compte remplacer à la fin de mon internat.

Je programme les deux entretiens pour le début du mois de novembre.

Novembre 2020: Fin de l'internat, les choses s'accélèrent, j'ai programmé mes deux entretiens pour le début du mois afin de pouvoir les retranscrire dans les suites et continuer le codage.

Au même moment, Jeanne réalise également un autre entretien, ce qui nous fait matière à travailler pour cette fin d'année.

Ayant pas mal de travail en cette période, je mets un peu plus de temps que Jeanne pour réaliser mon codage qui durera jusque fin décembre.

Janvier 2021: On se réunit pour mettre en commun nos codages et ainsi catégoriser les codes. Ça nous permet de voir les idées qui en ressortent et ainsi commencer les ébauches de notre rédaction.

Février 2021: Nous avons la confirmation d'une date de soutenance pour le 22 juin, petit doute quant à la possibilité de finir notre thèse mais après en avoir discuté avec notre directrice, on se sent assez confiant pour cet objectif.

Je profite de cette nouvelle pour programmer un huitième entretien mi-février. A ce moment, nous constatons que les idées se répètent et que la saturation des données n'est pas loin.

Je le retranscris le lendemain pour finir le codage sur la fin de semaine.

Nouvelle rencontre visio avec Jeanne pour réunir nos codages. On contacte à nouveau Leila qui nous préconise de réaliser un dernier entretien histoire de donner plus de poids à notre thèse, ce que Jeanne réalisera rapidement.

Mars 2020: Un mois qui se résume par du codage et de la classification, à la fois pour le dernier entretien puis pour peaufiner nos idées. On en ressort des grandes catégories d'idées.

Et je profite de cette classification pour commencer à rédiger, solitairement, des parties d'introduction et de méthode sur un GoogleDrive partagé avec Jeanne. On décide de se répartir des grands paragraphes puis de se réunir pour donner nos avis sur la partie de l'autre.

Méthode efficace, nous avançons rapidement, nous sommes motivés par cette rédaction. On commence par l'introduction qui était déjà bien avancée, puis la méthode.

Avril 2020: Début de la rédaction des résultats, toujours sur le même principe, ce qui nous permet de répartir le travail.

Pendant ce temps, on présente régulièrement notre travail à Leila afin de ne pas foncer droit dans le mur.

Mi-avril, résultats bouclés, on s'attaque à la discussion, je refais le point sur la bibliographie avec Jeanne.

On passe du temps à relire et relire des thèses et articles afin de rédiger correctement notre discussion puis la conclusion qui en découle.

Mai 2020: La grande partie de la thèse est rédigée, nos idées sont mises en commun. Je donne mon avis et mes propositions de corrections sur les dernières parties que Jeanne a écrites.

J'en profite pour rédiger le résumé, relire notre thèse à plusieurs reprises pour trouver les dernières fautes. Je m'attaque au petit détail et à la rédaction au propre de ce mémoire.

Mi-mai, l'écriture de notre thèse est finie. Je travaille mes remerciements, je relis les différentes étapes à réaliser avant la soutenance avant de rendre notre travail à la faculté.

Conclusion:

Ce mémoire permet d'avoir une belle vision d'ensemble de l'avancée de notre thèse, à la fois avec des moments de travail en solitaire mais également beaucoup de temps partagé avec Jeanne.

Ce projet de thèse a débuté il y a maintenant trois ans environ devant notre intérêt commun au Trouble du Spectre de l'Autisme, puis une avancée fluctuante à la fois en fonction de nos motivations, de nos emplois du temps, des événements de vie personnels et pour finir de la Covid.

Des moments avec des hauts et des bas dont nous avons tiré le positif pour continuer à avancer, que ce soit avec des parties plutôt en solitaire comme pour la bibliographie, les entretiens, la retranscription, une partie du codage et de la rédaction. Mais également des parties plutôt en duo avec le partage des idées, la mise en commun du codage et de la rédaction, les ateliers de thèse, les rencontres avec notre directrice.

Un projet qui m'a permis de m'enrichir sur la recherche et plus précisément sur l'étude qualitative avec à la fois des parties chronophages mais également une richesse dans le recueil des résultats trouvables nulle part ailleurs.

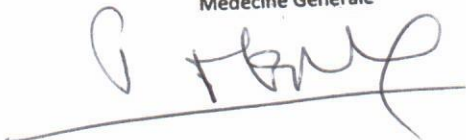
Je m'estime heureux d'avoir réalisé cette thèse, d'avoir pu renforcer mes connaissances sur l'autisme, sur l'incertitude et sur la recherche dans le domaine médical.

Et je ne peux pas conclure sans parler des superbes instants passés avec Jeanne pour la réalisation de cette thèse, une vraie chance d'avoir pu partager ce projet avec elle.

JM

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 CARRIE

Le Doyen de la Faculté
de Médecine Toulouse-Purpan



Didier CARRIÉ