

DIPLÔME NATIONAL DE DOCTORAT

(Arrêté du 25 mai 2016)

Date de la soutenance : **21 décembre 2023**

Nom de famille et prénom de l'auteur : **Madame JUREK Lucie**

Titre de la thèse : « *Place de la recherche qualitative dans l'évaluation des interventions non-médicamenteuses. Exemple dans le champ de l'autisme* »



Résumé

L'autisme est un trouble neurodéveloppemental caractérisé par des altérations dans la communication, les interactions sociales et les comportements. Bien qu'aucun traitement médicamenteux spécifique ne soit actuellement disponible, un large éventail d'interventions non médicamenteuses a été développé pour répondre aux besoins des personnes autistes. Parmi ces interventions, l'intervention précoce est aujourd'hui un modèle plébiscité, rendu possible par l'amélioration du dépistage et du diagnostic dans la petite enfance.

Bien que la qualité des études dans le domaine ait largement évolué ces dernières années, des lacunes méthodologiques persistent. Celles-ci sont en partie expliquées par la difficulté à évaluer ces interventions non médicamenteuses, souvent complexes. Par ailleurs, la littérature s'est particulièrement concentrée sur l'évaluation de l'efficacité de l'intervention, négligeant d'autres aspects importants tels que la faisabilité, l'acceptabilité et l'implémentation. Dans ce contexte, la recherche qualitative, ainsi que les méthodes associant des approches quantitatives et qualitatives (recherche avec une méthode dite « mixte »), ont un rôle à jouer en permettant une compréhension approfondie des expériences, du contexte des interventions, des facteurs en lien avec l'implémentation....

Cette thèse vise à explorer la place de la recherche qualitative dans le domaine de l'évaluation d'interventions non médicamenteuses complexes, au travers de quatre exemples d'étude autour de l'intervention médiée par les parents dans le champ de l'autisme, et plus spécifiquement le modèle du PACT (Pre-School Autism Communication Therapy).

Après une introduction sur l'évaluation des interventions complexes et sur les méthodes qualitatives, une première étude évaluant la faisabilité de la méthode PACT en visioconférence nous permettra d'illustrer la place de la recherche qualitative pour l'évaluation de la faisabilité. Une deuxième étude, explorant l'implémentation du PACT au niveau mondial via une étude à méthodes mixtes, nous permettra de discuter de l'intérêt de ces méthodes dans le champ des sciences de l'implémentation. Une troisième étude, une métasynthèse sur l'expérience des parents ayant participé à une intervention médiée par les parents, nous permettra d'explorer le domaine de la synthèse des évidences qualitatives

et son intérêt dans le champ de l'évaluation des interventions. Enfin, une quatrième étude (en cours, dont le protocole a été publié) contrôlée randomisée multicentrique visant à évaluer l'efficacité du PACT en visioconférence et l'impact de cette méthode sur la famille, nous permettra d'aborder la complexité de l'évaluation d'une telle intervention et les méthodes utiles dans ce champ.

Ces différentes méthodes seront discutées et mises en perspectives, en utilisant le modèle global du PACT et les différentes études ayant permis, à ce jour, d'évaluer le modèle. Nous ouvrirons sur les perspectives méthodologiques de l'évaluation des interventions non médicamenteuses dans le champ de l'autisme.

Mots-clés :

Autisme ; interventions non médicamenteuses ; recherche qualitative ; méthodes mixtes ; évaluation