



HAL
open science

Vécus de parents et d'enseignants de la prise en charge des enfants souffrant de troubles du spectre autistique

J. Chastang, A. Lindivat, J. Delmestre, A. Soares, A. Kapassi, G. Avenin, S. Petitdemange, G. Ibanez

► To cite this version:

J. Chastang, A. Lindivat, J. Delmestre, A. Soares, A. Kapassi, et al.. Vécus de parents et d'enseignants de la prise en charge des enfants souffrant de troubles du spectre autistique. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 2019, 67, pp.383 - 390. 10.1016/j.neurenf.2019.09.001 . hal-03488659

HAL Id: hal-03488659

<https://hal.science/hal-03488659>

Submitted on 21 Jul 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

**VECUS DE PARENTS ET D'ENSEIGNANTS DE LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS
SOUFFRANT DE TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE.**

**EXPERIENCES OF PARENTS AND TEACHERS IN THE SUPPORT OF CHILDREN WITH AUTISM
SPECTRUM DISORDER.**

J.Chastang^{1,2}, A. Lindivat¹, J. Delmestre¹, A. Soares¹, A. Kapassi¹, G. Avenin¹, S. Petitdemange¹, G. Ibanez¹

¹ Département de médecine générale-Sorbonne Université

Faculté de médecine de Saint Antoine

27 rue Chaligny

Paris CEDEX 12

Tel : +33 1 40 01 13 97

² EPAR (Epidemiology of Allergic and Respiratory Diseases Department), Institute Pierre Louis of
Epidemiology and Public Health, UMR-S 1136 INSERM & Sorbonne Université,

Medical School Saint-Antoine

27, rue Chaligny 75571 Paris CEDEX 12

Tel : +33 1 44 7384 49

Correspondant principal :

julie.chastang94@gmail.com

RESUME

Background: The prevalence of autism spectrum disorder (ASD) is constantly increasing. Our Health Care system, either the Department of education, is struggling to adjust to the needs of children with ASD. As example, only 50% of children with ASD are embedded in French School. The purpose of this work was to disclose the perceptions of parents and teachers when facing the different stages of children with ASD.

Methods: A qualitative study was performed on the year 2017-2018. This study was conducted with parents of children with ASD and with teachers located in Paris and its suburbs. After transcript, a descriptive and theorization analysis was achieved. The semi-directed interviews were conducted until data saturation. A constant comparison analysis with triangulation of the researchers was also carried out.

Results: Ten parents and ten teachers were interviewed. First, they have described significant difficulties to establish a diagnosis and second, to ensure an appropriate support of the Health Care system is brought due to delays, complex and lengthy procedures. Parents and teachers struggled to get the recommended help, that lead to exhaustion. They also felt helplessness and lacking information. Both ask for a better coordination between relevant actors and more team works.

Conclusion: Nowadays, the medical care of a child with ASD is a real challenge for parents and teachers looking for solutions. Despite the difficulties encountered, teachers and parents encouraged inclusion of children with ASD in day to day environment.

Keywords:

Autism Spectrum Disorders.

School Teachers.

Parents.

RESUME

Position du problème : La prévalence des troubles du spectre autistique (TSA) est en constante augmentation. Notre système de soins tout comme l'éducation nationale peinent à s'adapter aux besoins des enfants qui en sont atteints. Actuellement, seulement 50% des enfants atteints de TSA sont scolarisés en France. L'objectif de ce travail était d'appréhender le vécu des parents et des enseignants situés en première ligne face aux différentes étapes du trouble de l'enfant.

Méthodes : Une étude qualitative a été conduite sur l'année 2017-2018. Cette étude a été conduite auprès de parents d'enfants atteints de TSA et auprès d'enseignants en Ile de France. Après retranscription, une analyse descriptive et par théorisation ancrée a été réalisée. Les entretiens semi-dirigés ont été menés jusqu'à saturation des données, une analyse par comparaison constante avec triangulation des chercheurs a été réalisée.

Résultats : Dix entretiens de parents et dix entretiens d'enseignants ont été réalisés. Les enseignants et les parents interrogés ont décrit des difficultés importantes pour arriver à un diagnostic puis à une prise en charge adaptée, dans un système de santé saturé avec des délais et des procédures longues et complexes. Parents et enseignants luttent pour obtenir les aides recommandées. Ces difficultés de terrain étaient à l'origine d'un épuisement. Parents et enseignants se sont sentis démunis, insuffisamment informés. Les uns et les autres ont demandé une meilleure coordination entre les acteurs et un travail en équipe.

Conclusion : La prise en charge d'un enfant souffrant de TSA est à ce jour un véritable défi pour les parents et les enseignants à la recherche de solutions. Malgré les difficultés rencontrées, les enseignants et les parents soutenaient l'inclusion en milieu ordinaire des enfants avec un TSA.

Mots clés :

Troubles du Spectre autistique.

Enseignants.

Parents.

I. INTRODUCTION

Le trouble du spectre autistique (TSA) est caractérisé par des « déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés » et un « caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités » [1].

On estime la prévalence mondiale des TSA chez les moins de 27 ans à 7,2/1 000 en 2010, soit 1/132 personnes [2]. La prise en charge des personnes atteintes de TSA est un enjeu de santé publique. Il a été démontré que la précocité des stimulations offertes par les dispositifs éducatifs et de soins était un facteur d'influence positive sur l'évolution de ces troubles [3].

Le parcours diagnostique des enfants en France est réputé pour être long et complexe. La France est souvent pointée du doigt en raison de son retard face à la prise en charge des personnes atteintes de TSA, comme en témoignent les multiples condamnations dont elle a fait l'objet de la part de l'Europe [4]. Le rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) de 2016 fait état d'un délai moyen de 446 jours pour accéder à une centre Ressources Autisme (CRA) [5]. Le manque d'infrastructures, de moyens financiers et humains est souvent pointé du doigt. Actuellement, seulement 50% des enfants atteints de TSA sont scolarisés en France [6]. Alors que depuis la loi de 2005, les enfants présentant un TSA sont inscrits de droit à l'établissement scolaire le plus proche de leur domicile, au même titre que les autres [7].

Afin de mieux comprendre les difficultés de terrain face aux troubles du spectre autistique des enfants, il nous semblait essentiel de s'intéresser aux parents et aux enseignants. Plusieurs travaux ont été réalisés, auprès d'enfants et de parents d'enfants autistes, pour tenter d'améliorer les conditions de scolarisation [8 - 9]. Une étude récente montrait par exemple que les parents d'enfants autistes étaient peu satisfaits de la communication avec les enseignants [10]. Aucune étude n'avait cherché à étudier le vécu des enseignants et des parents en France. L'objectif de ce travail était d'évaluer le vécu des parents et d'enseignants d'enfants souffrant de TSA au sujet de la prise en charge de ces enfants.

II. MATERIELS ET METHODES

Nous avons réalisé une étude qualitative sur la base d'entretiens semi-directifs car il s'agit d'un outil idéal permettant d'obtenir un éventail de données riches et variées. Les guides d'entretien sont joints en annexe (Annexe 1). En s'appuyant sur un guide d'entretien, l'entretien semi-directif a donné aux personnes interviewées la possibilité de verbaliser leur ressenti, leur vécu, leurs émotions de manière libre, confidentielle et respectueuse de leurs points de vue. Une autorisation pour mener cette étude a été demandée auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) et accordée.

Ce travail de recherche a été mené en deux temps :

- Entretien de parents : La condition principale était d'être parent d'enfant(s) atteint(s) d'un trouble du spectre autistique. Les parents ont été recrutés en consultation de médecine générale par échantillonnage dirigé, directement par les protagonistes de cette étude lors de rendez-vous médicaux ou par téléphone par l'intermédiaire de médecins généralistes intéressés par ce travail. Le guide d'entretien abordait les différentes étapes de vie de l'enfant, de l'apparition du trouble à la mise en place des aides, considérées à chaque fois sous l'angle du vécu des parents.
- Entretien d'enseignants : Les critères d'inclusion étaient être enseignant en élémentaire ou maternelle. Le recrutement a été fait par appel d'enseignants au sein de différentes écoles. Le guide d'entretien abordait le vécu de la scolarisation de l'enfant, le point de vue de l'enseignant concernant les professionnels de santé et l'inclusion des enfants avec TSA en milieu ordinaire, ainsi que leur relation avec les parents.
- Pour la conduite de ces entretiens de parents et d'enseignants, les deux critères d'exclusion étaient : ne pas parler suffisamment bien la langue et ne pas être dans un état physique et psychique compatible avec la conduite d'un entretien.

La taille de chaque échantillon n'était pas prédictible, les entretiens ont été réalisés jusqu'à obtention de la saturation des données. La saturation des données était considérée comme obtenue lorsque les 2 derniers entretiens réalisés n'apportaient pas de nouvel élément à l'analyse.

Dix entretiens de parents et dix entretiens d'enseignants ont été réalisés pour mener cette étude sur l'année 2017-2018. Le consentement des parents et enseignants a été obtenu de manière orale, leurs données socio-démographiques ont été recueillies et synthétisées dans les tableaux I et II. Les entretiens, d'une durée moyenne de 38 minutes pour les parents, et de 34 minutes pour les enseignants, ont été enregistrés puis retranscrits manuellement.

Les entretiens ont été analysés en suivant la méthode de la théorisation ancrée.

Le choix de la méthode de la théorisation ancrée a été fait afin de mieux comprendre le vécu social des parents et des enseignants face aux enfants souffrant de TSA. Nous avons fait le choix d'une approche à un niveau mésosociologique permettant d'appréhender le dispositif institutionnel. Une méthode de recherche inductive telle que la théorisation ancrée, visant la construction d'une théorie à partir des données recueillies nous a semblé adaptée. Pour autant, notre étude n'a pas négligé des aspects plus phénoménologiques qu'il conviendrait de développer de façon plus large dans **un** travail complémentaire.

Dans la théorisation ancrée, l'analyse est fondée sur la méthode de la comparaison constante entre les données d'analyse et les données de terrain. Cette analyse qualitative progressive des données peut se décomposer en 6 grandes étapes résumées dans le Tableau III. Chaque étape permet de conceptualiser de plus en plus les données empiriques, jusqu'à obtenir une conceptualisation des phénomènes observés.

Une triangulation des données a été réalisée. Nous avons réalisé un modèle d'interaction à partir des résultats (Annexe 3). Nous nous sommes appuyés sur la grille Coreq [11] pour notre étude. Le détail de cette grille pour notre étude est consultable en Annexe 2.

III. RESULTATS

Nous avons réalisé dix entretiens de parents et dix entretiens d'enseignants sur l'année 2018.

Les tableaux I et II résument les différentes caractéristiques des parents et des enseignants interrogés lors de l'étude.

A. Vécu commun de parents et d'enseignants

1. De la suspicion au diagnostic : parents et enseignants face à une réalité difficile

L'apparition des symptômes de l'enfant est une première étape difficile à vivre pour ses parents. Les premières épreuves débutent alors : l'inquiétude des parents ne fait plus que croître, alors que leurs alertes

au milieu médical ne sont pas toujours entendues à ce moment précis. Ils sont pourtant les premiers observateurs de l'évolution de leur enfant. Face à ces situations complexes, les enseignants de maternelle sont aussi des donneurs d'alerte et sont parfois en situation d'annonce diagnostique lors de la scolarisation de l'enfant. Ils ne reçoivent pourtant pas de formation spécifique aux troubles du neurodéveloppement dans leur cursus.

Parent P1 : « *En fait, il y a eu une rupture de la nounou l'été dernier, parce qu'on s'est marié avec le papa, et là, tous les troubles autistiques sont apparus. On s'est retrouvé avec une boule de nerfs. Concrètement [prénom de l'enfant] hurlait toute la journée... Il refusait le contact, on avait perdu...* »

Parent P9 : « *J'avais beau dire : "Ben, il y a quelque chose qui ne va pas", on me disait : "Ben non, il est en bonne santé, il n'y a aucun souci." Voilà.* »

Enseignant E2 : « *ce pédiatre disait aux parents qu'ils avaient bien le temps, qu'il n'y avait pas de soucis. Il disait qu'elle ne parlait pas parce qu'elle était petite* »

Enseignante E3 : « *comme on est les premières personnes à en parler, on engage les diagnostics* »

Enseignante E9 : « *je pense que le médecin a un rôle d'éducation des parents et des familles sur ce que ça signifie qu'être autiste. Parce que nous, on ne le sait pas trop* »

2. Un manque de moyens et de formation au sein de l'école

En ce qui concerne l'école, les parents déplorent une absence de moyens pour l'accès des enfants handicapés à une scolarisation en milieu ordinaire optimale. Le poste d'Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) est majoritairement critiqué : attente longue, AVS insuffisamment formés, poste instable car sous-payé et proposant une amplitude horaire insuffisante.

Parent P8 : « *Il y a eu un après-midi où elle [Ndlr : l'institutrice] a dû stopper ses activités parce qu'il fallait qu'elle aide l'AVS parce que l'AVS n'arrivait pas !* »

Parent P3 : « *A un moment, l'AVS, elle est partie comme ça. Brusquement. Parce qu'elle a trouvé un travail ailleurs. Et puis... un mois après, c'est là que on a eu ... une nouvelle... AVS. C'était compliqué pour [prénom de l'enfant] ! Changement ! C'est le changement de personnes, tout ça, c'était compliqué !* »

Le manque de moyens pour ces enfants au sein de l'école est également souligné par les enseignants : des AVS insuffisamment présents, des classes surchargées, des médecins scolaires peu disponibles.

Enseignante E5 : « *les AVS ne sont pas là toute la journée, [...] tout ça c'est une question d'argent, il peut y avoir une attribution d'heures à mi-temps, qui n'est pas suffisante bien sûr, un enfant autiste, il est autiste toute la journée* »

Enseignante E2 : « *il peut se passer des mois et des mois, avant que les parents ne voient le médecin scolaire.* »

Enseignante E5 : « *De toute manière un adulte seul avec 30 enfants et un enfant différent, ne peut pas s'en sortir, ce n'est pas possible. Et c'est souvent comme ça* ».

Enseignant E6 : « *je pense que ça peut aider les enfants qui ont des difficultés mais on manque trop de moyens : Il faudrait des AVS, des spécialistes, des éducateurs [...] c'est complètement utopique. Les profs d'ordinaire ne peuvent pas s'en sortir tous seuls* »

Certains parents critiquent également les enseignants et les directeurs d'école, souvent non formés à l'encadrement d'enfants atteints de troubles du spectre autistique. Cette lacune dans leur formation ne leur permet pas d'avoir un regard approprié sur ces enfants et leurs parents, ni de prodiguer un enseignement adapté.

Parent P1 : « *Mais les instits ne sont pas formés non plus.* »

Parent P8 : « *Il va à l'école. Deux heures [...] L'école disent qu'ils... sont pas formés pour... pour accueillir... les genres d'enfants comme [prénom de l'enfant] [ton d'abattement] [...] Vraisemblablement, je trouve que... que, l'école n'en peuvent plus de [prénom de l'enfant] ! ... [plus bas :] Ils veulent se débarrasser donc maintenant, il est scolarisé dans une autre école.* »

Les enseignants ont parfaitement décrit le manque de formation reçu concernant l'accueil des enfants souffrant de TSA. Cette problématique leur pose des difficultés quotidiennes de prise en charge et de soutien des enfants, des enseignantes faisant appel à leurs propres ressources pour les progrès de l'enfant.

Enseignante E7 : « *On « s'auto forme », on cherche des informations* »

3. Des démarches longues et complexes, épuisantes pour tous

Enfin, les aides sociales, allouées principalement par la Maison départementale des Personnes Handicapées (MDPH), sont mal expliquées aux parents qui se démènent souvent tout seuls pour les obtenir et se heurtent aux rouages administratifs parfois épuisants (mauvais accueil, perte de dossiers...).

Parent P2 : « *Quand vous envoyez un dossier à la MDPH ... on vous demande des papiers ... Tatatatata [tape sur la table], il faut me donner ça, il faut me donner ça, [tape] ... Et quinze jours après, vous recevez la même lettre d'une autre personne qui vous demande la même chose [tape fort] ... Vous vous dites : "C'est des incapables ! " »*

Du côté des enseignants, le délai entre la suspicion des symptômes et la reconnaissance du diagnostic puis du handicap est vécu comme long, éprouvant, avec une multiplication des réunions et des acronymes. La MDPH semble inaccessible, abstraite, et la lenteur à reconnaître le handicap retarde également le prise en charge, dont le mise en place d'AVS dans les classes.

Enseignante E1 : « *Aux vacances de Noël on a fait une équipe appelée ESS, je ne sais plus ce que c'est... C'est différent de l'équipe éducative...* »

Enseignante E3 : « *C'est pénible il faut un an et si ce n'est pas mis en place, faut attendre encore un an et c'est lourd pour les profs suivants.* »

4. Un sentiment d'abattement commun

Les parents interviewés ont extériorisé de multiples émotions. Les principaux messages transmis ont été des sentiments d'isolement, d'exclusion voire d'abandon de la société dans son ensemble (système de santé, aides sociales, populations). Les parents se sentent emprisonnés, enchaînés. Ils transmettent leur déception, leurs frustrations et parfois leur découragement face à cette pathologie sans issue apparente. Certains parents se dévalorisent sur le plan personnel, se sentent incapables, incompetents face à cette montagne de difficultés qui se présentent à eux.

Parent P7 : « *[pleurs] J'ai vu ... j'ai vu des psychologues, des psychologues avant, à Choisy, des psychologues. Ils m'aident pas hein ! ils... [...] Malheureusement rien du tout, hein. C'est...*

[silence]... [pleure] Je me trouve toute seule ! Et c'est pour ça je pleure ! J'ai pas quelqu'un que je lui parle. [...] Oui, oui j'aimerais bien, oui. [voir une psychologue dans sa ville] »

Parent P1 : « *Ça serait bien qu'on ait un genre de truc... un appel, une boîte où on peut appeler... [...] un numéro d'urgence, quelqu'un où on peut, ben vider, parce que, c'est vrai qu'on est très souvent isolé. »*

Les enseignantes dépassées expriment un sentiment d'abattement devant des efforts vains pour aider l'enfant. Elles sont mises en échec et insatisfaites de leur travail. Elles perdent leurs repères face à cet enfant qui ne communique pas, qui n'interagit pas et qu'elles ne comprennent pas.

Enseignante E7 : « *on ne sait pas comment aider ces enfants. On voudrait qu'ils soient bien assis à faire la même chose que les autres mais ce n'est pas possible. On ne se sent pas forcément bien, parce qu'on se rend compte qu'on ne propose pas à l'enfant ce dont il a besoin. Ça, c'est un petit peu difficile à vivre. »*

Enseignante E2 : « *Il n'y avait pas un seul mot ! Il était dans une espèce de bulle, on ne pouvait jamais l'atteindre. On avait beau le toucher, rien ! Aucun électrochoc, aucun lien ! C'est frustrant, je n'ai jamais réussi à entrer en contact avec cet enfant. »*

B. Vécu propre de parents

1. La lenteur au diagnostic difficilement supportable

Le parcours diagnostique est long et sinueux : les consultations s'enchaînent parfois sans qu'aucun signe d'alerte ne soit reconnu comme tel. Lorsqu'un praticien repère les signes d'alerte de l'enfant, les parents sont orientés soit vers un Centre médico-psychologique (CMP) / Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), soit vers un établissement hospitalier. Le temps d'attente pour être reçu est une nouvelle épreuve pour ces parents qui vivent souvent dans l'angoisse du diagnostic.

Parent P2 : « *Parce que quand vous allez à [un hôpital], pour avoir un rendez-vous, il faut attendre un an... Vous attendez un an. Le jour du rendez-vous, vous arrivez là-bas. Vous attendez deux heures, après le rendez-vous pour dix minutes. [Silence] Ça ne vaut pas le coup. »*

La consultation d'annonce est très mal vécue par les parents : absente, trop courte, insuffisamment claire, ou faite « par erreur », comme si le diagnostic devait rester caché. Les parents expliquent que ces ratages les ont cruellement empêchés d'entamer l'acceptation du trouble de leur enfant.

Parent P1 : « *(nous l'avons appris) par un rapport de la neuropsychologue... [...] Je l'ai reçu à la maison il me semble bien. [...] C'est... On prend le pavé ... et voilà !* »

Parent P9 : « *Qu'on vous dise : " Ben voilà ! Votre enfant... " C'est vrai, c'est une claque qu'on reçoit... Peut-être ! On tombe mais après, on se relève et là... Quand on sait, on se lève et puis on va faire les choses qu'il faut pour... [...] Il y a tel traitement, telle chose et telle chose à faire... Mais ça n'a pas été dit.* »

2. L'épreuve du diagnostic du trouble et du handicap

Tous les parents interviewés ont raconté avec émotion leurs parcours d'acceptation du TSA, très proches de la description, par Kübler-Ross, des différentes étapes de l'acceptation d'une mauvaise nouvelle [11] : le choc, la colère, le déni, le marchandage, l'effondrement, l'acceptation. Ces étapes sont retrouvées dans le désordre mais bien présentes dans les entretiens. Une des mamans explique avoir vécu un deuil, celui de perdre « un enfant normal ».

Parent P10 : « *Le parcours du combattant dans le sens où, tout au début, on m'a diagnostiqué, oui autiste. Euh... Et donc, là, c'est effrayant. Parce que vous tombez dans un gouffre que vous ne connaissez pas !* »

Parent P1 : « *On avait plus le même enfant... C'était plus le même bébé. C'est... Il venait de fêter ses deux, c'était encore un petit bébé. Et là on avait... on avait perdu notre bébé. Moi je le dis, j'ai perdu mon bébé à ses deux ans* »

Parent P4 : « *Après, il y a euh... je pense qu'il y a au moins un ou deux ans avant de se dire...enfin...avant d'accepter de prendre le dessus. [...] Voilà, je sais que mon enfant il est différent, que c'est plus compliqué pour lui que pour beaucoup d'autres enfants.* »

Le diagnostic est vécu comme un séisme, comme un coup de tonnerre qui chamboule, voire anéantit, les projections dans l'avenir qu'ils avaient élaborées à la naissance de leur enfant.

Parent P8 : « *J'ai peur de refaire ma vie, j'ai peur de refaire d'autres enfants... Je me dis : " Mais comment..." J'ai vraiment une appréhension pas possible, quoi ! [...] Franchement, ça me fait peur, je me dis en même temps... Je me dis : " Mais je ne vais pas passer ma vie toute seule avec un seul enfant ! " »*

3. La difficulté d'accès aux soins adaptés pour leur enfant

Les soins que les enfants reçoivent, dans l'état actuel des choses, sont toujours le fruit d'un travail acharné des parents. Les mères, qui se sont très majoritairement prêtées aux interviews, sont continuellement en quête d'une meilleure prise en charge, se renseignent en permanence sur le trouble de leur enfant et sur les possibilités d'aides existantes ou émergentes. Elles témoignent d'un investissement, d'une implication, d'une détermination sans faille. Les mots « lutte », « combat », « se battre » ont été tellement employés que le terme de « commandant de guerre » s'est imposé pour les définir. Elles développent, par la force des choses, des compétences multiples et les mettent en pratique en exerçant toutes sortes de métiers auprès de leur enfant : médecins, infirmières, psychologues, orthophonistes, professeures, assistantes sociales...

Parent P4 : « *Il faut harceler les gens. Il faut se battre pour avoir des choses. Il faut... il faut chercher ce qui convient le mieux à l'enfant et... et on est tout seul. Donc voilà. »*

Parent P1 : « *Malheureusement, j'ai dû apprendre à être médecin, infirmière, puéricultrice... »*

La mise en place d'un suivi précoce, régulier et pluridisciplinaire recommandé [3 - 13] est extrêmement compliquée. Les parents vivent un parcours du combattant pour obtenir les soins : refus de prise en charge ou temps d'attente aberrants, fréquence et pluridisciplinarité des soins insuffisantes, qualité des soins et de la communication appauvrie.

Parent P4 : « *On m'a dit que [prénom de l'enfant] correspondait pas à un SESSAD. Après, on m'a dit que [prénom de l'enfant] correspondait pas à ceci, à cela. Au CMP, on m'a dit : " On n'a pas de place pour lui. " »*

Parent P5 : « *J'appelle le SESSAD : " Ah ! On a trois ans de liste d'attente ! " C'est pas dans trois ans que j'ai besoin d'une place ! C'est maintenant. »*

Parent P1 : « *Euh, et cette année, donc il était que juste en psychomot' au CMPP... Et là... il n'y a pas de suivi. Y a rien... On sait pas ce qu'il fait... On voit personne....* »

4. Le sentiment d'isolement

Le sentiment d'isolement est fort pour l'ensemble des parents interviewés. Son origine est décrite comme multifactorielle :

- parce que le trouble isole : elle est responsable d'un éloignement progressif de leur entourage, de leurs proches, pour les raisons évoquées plus haut ;
- parce que le système de santé et le système scolaire isolent : les parents sont insuffisamment aidés, que ce soit à l'école, sur le plan social ou sur le plan médical et paramédical ;

Parent P7 : « *C'est... [silence]... [pleurs] Je me trouve toute seule ! Et c'est pour ça je pleure ! J'ai pas quelqu'un à qui parler.* »

Parent P2 : « *Nous, on est loin de tout... On est loin de tout. [Silence] Notre famille, elle est loin... Les médecins, ils sont loin. Quand on veut prendre un rendez-vous, c'est loin ... Ben, vous avez le temps de mourir et de vous réveiller et d'y aller voir le docteur et il vous dit, il vous dit... et de lui dire : " Alors ! Ça s'est passé comment le restaurant, hier soir ? " [silence prolongé]* »

Parent P8 : « *Tous les mardis après-midi, normalement, je l'amène à l'école [...] Il ne voulait plus y aller ! Donc, du coup, qu'est-ce que je faisais ? Et ben, je gardais mon fils ! Alors, là, on me dit : " Ouais mais de toute façon, nous on n'est pas une garderie... Limite, si tu peux... si vous pouvez garder votre fils..."* »

C. Vécu propre des enseignants

1. Un dialogue compliqué par le déni des parents

Plusieurs enseignantes interrogées décrivent des parents dans le déni ou la colère face à une réalité trop douloureuse. Le mot « handicap » peut faire peur aux parents, qui veulent protéger leur enfant des jugements.

Enseignante E10 : « elle avait du mal à entendre ce que je lui disais. J'avais beau mettre toutes les formes que je voulais, elle était très fusionnelle avec sa fille, donc tout ce que je pouvais dire sur l'enfant ça la touchait directement »

Enseignante E4 : « Dès qu'on parle de la maison du handicap... d'ailleurs, je crois que le nom va changer parce que ça fait un petit peu peur »

Enseignante E5 : « Les parents trouvaient leur enfant particulier mais, comme il parlait, ils pensaient qu'il allait bien. Des fois, on a des représentations de l'autisme un peu particulières »

2. Le retentissement des dysfonctionnements sur l'enfant au sein de l'école

Les conditions de scolarisation sont parfois décrites par les enseignantes comme violentes pour des enfants avec un TSA : des surchargées, bruyantes, temps scolaire trop long... Cette situation étant aggravée par le retard à la mise en place des AVS au sein des classes.

Enseignante E8 : « ils ne supportent pas les bruits, ils se bouchent les oreilles. L'école n'est vraiment pas le milieu adapté pour les enfants autistes »

Enseignante E2 : « [l'enfant] n'a plus supporté l'école à haute dose : elle a commencé à jeter des chaises par terre, à s'énerver très vite et à beaucoup pleurer »

Enseignante E5 : « les autistes qui ne sont pas accompagnés, sont livrés à eux même, ils ne peuvent pas avancer »

Les enseignantes décrivent certains enfants exprimant leur souffrance par des cris, des crises d'agressivité ou des automutilations. Les encadrants étant en nombre insuffisant, les troubles du comportement de l'enfant peuvent le mettre en danger.

Enseignante E6 : « j'en ai eu un qui se mordait. Ça, c'est compliqué à gérer ! A la moindre contrainte il se mordait le bras »

Enseignante E1 : « cette petite fille criait énormément en début d'année. En fait, elle n'avait aucune communication, donc elle criait. Elle faisait des colères »

3. Les classes ULIS : un début de solution parfois

En revanche, les classes en Unité Locale pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) permettent à la fois une intégration sociale de ces enfants dans le milieu ordinaire et un soutien scolaire plus soutenu pour eux. Des progrès restent à faire pour améliorer l'inclusion de ces enfants dans ces classes spécialisées.

Enseignante E6 : « *il va en cours quand il arrive à suivre et il revient en ULIS quand il n'arrive pas à suivre [...] je pense que l'ULIS est un bon mode de fonctionnement, moi je verrais plus l'école comme ça* »

Enseignante E9 : « *On ne pourra pas l'orienter dans une ULIS collègue parce qu'il faut avoir un niveau CE2 et lui il a un niveau début de CP mais l'âge d'être en CM2. Donc ce n'est pas facile.* »

4. Le besoin d'une coordination dans l'intérêt de l'enfant

Les enseignants ont souligné l'envie et le besoin d'une coordination entre l'école, les parents et les professionnels de santé. Les équipes éducatives permettent une concertation pluridisciplinaire collégiale sur l'adaptation des aides et l'orientation de l'enfant. Les enseignantes ont soulevé l'envie de communiquer avec les paramédicaux et le médecin traitant de l'enfant. Le secret médical est exposé comme un frein à la communication.

Enseignante E10 : « *On fait un bilan en cours d'année pour voir comment on peut adapter l'aide, voir si elle est toujours pertinente* »

Enseignante E8 : « *Je trouve ça dommage que le médecin ne soit pas en contact avec nous* »

Enseignante E10 : « *si les parents n'en parlent pas... ça reste lié au secret médical* »

Enseignante E5 : « *il y a des équipes éducatives 3 fois par an, mais c'est très officiel, il y a la famille...si on a besoin de parler de quelque chose qui ne se passe pas très bien, là on ne peut pas.* »

IV. DISCUSSION

Ce tableau du vécu douloureux de ces parents et de ces enseignants est le fruit de multiples difficultés du système de soins dans la prise en charge des TSA. Poser le diagnostic de trouble du spectre autistique est certes parfois difficile, mais le réseau de soins est insuffisamment développé et coordonné. Les structures accueillant actuellement les enfants atteints de TSA ne semblent pas à ce jour apporter de réponses adaptées. Les enseignants se retrouvent en difficulté pour pallier les dysfonctionnements, par faute de moyens, de capacités d'accueil et de formation adaptée.

1. Les forces et faiblesses de l'étude

Ce travail de recherche est à notre connaissance le premier réalisé en France à donner la parole aux parents et aux enseignants sur leur vécu face aux enfants avec un TSA. Concernant l'échantillon des parents, il était diversifié quant à l'âge (des parents, des enfants), des catégories socio-professionnelles, des types et lieux de prises en charge. L'échantillon des enseignants était diversifié quant à l'âge, le nombre d'années de carrière, les lieux d'exercices, l'expérience d'enseignement à des enfants avec handicap, et aux parcours des enseignantes interrogées. Une triangulation des données a été réalisée.

Certains entretiens ont été difficiles sur le plan émotionnel (tristesse, pleurs, colère, narration de situations de conflit, regrets, culpabilité), ceci risquant d'entraîner un biais d'interprétation des résultats. Concernant les entretiens de parents, certains ont été compliqués à analyser à cause d'un faible niveau de français. Les difficultés de compréhension ne nous ont cependant pas empêchés de saisir la majeure partie des entretiens, par ailleurs très riches en données diverses. Le recrutement des parents a eu lieu en cabinet de médecine générale. Une des thématiques explorée est le suivi des enfants et leur parcours de soins. A ce titre, le recrutement de parents en première ligne de soins nous a semblé pertinent. Il aurait été également intéressant de recruter via d'autres professionnels de première ligne (en centre de Protection Maternelle et Infantile par exemple), mais également en seconde ou troisième ligne de soins pour diversifier l'échantillon.

Parmi les parents interrogés, notre échantillon est composé en majorité de mères. Les parents étant recrutés en cabinet de médecine générale, nous avons constaté que les mères accompagnaient plus souvent leurs enfants en consultation. Ceci a pu entraîner un possible biais de sélection concernant le résultat de l'investissement et de la mobilisation importante des mères.

Pour les enseignants interrogés, l'échantillon était exclusivement composé de femmes. Cela peut s'expliquer par un pourcentage de femmes dépassant les 84 % dans l'enseignement primaire en France [14].

2. Comparaison aux travaux de la littérature sur le sujet

La question de la coordination entre les différents intervenants pour l'enfant était centrale dans ce travail, et soulignée particulièrement dans les entretiens menés auprès des enseignants. Bien qu'elle soit

recommandée, la mise en application d'actions de coordination est complexe et peu mise en place à ce jour en France [12]. Une étude réalisée aux USA en 2015 montrait l'importance de la communication entre les parents et les enseignants d'enfants souffrant de TSA [7]. Cette étude étudiait de façon séparée les préoccupations des parents et des enseignants concernant les difficultés des enfants, et mettait en lumière l'enjeu des échanges dans la prise en charge de chaque enfant afin de trouver des solutions concrètes d'adaptation.

Dans notre étude, parents et enseignants faisaient le constat de difficultés communes. Pourtant la possibilité d'investissement des parents au sein de l'école était très faible. Une étude transversale réalisée au Portugal étudiait les relations entre l'école et les parents d'enfants ayant des besoins spécifiques [14]. Ce travail mettait en lumière des difficultés d'organisation dans la communication entre parents et enseignants, même si celle-ci était souhaitée par tous. Une des conclusions tirée de ce travail après avoir interrogés parents et enseignants était qu'il était nécessaire d'augmenter les possibilités d'inclusion des parents au sein de l'école.

Parents et enseignants ont un point de vue positif sur l'intégration de ces enfants au sein de l'école, à condition d'avoir les moyens nécessaires à la bonne intégration de ces enfants. Une étude réalisée en Grèce en 2015 retrouvait des résultats similaires [15].

Les parents relèvent un manque de formation des enseignants pour faire face aux besoins spécifiques des enfants souffrant de TSA. Les enseignants soulignent l'absence de formation aux troubles du développement dans leur cursus. Une étude réalisée en Chine récemment retrouvait des résultats similaires sur les connaissances hétérogènes des enseignants concernant le développement normal des enfants et les troubles du spectre autistique [16]. Le niveau de connaissances des enseignants était socialement différencié en fonction de leur niveau d'études, mais aussi de l'endroit où ils exerçaient.

Ces difficultés multiples entraînent un épuisement des parents et des enseignants, notamment psychologique avec des éléments de discours évoquant le burnout [17]. Un travail mené récemment en France auprès de 245 enseignants montrait que les enseignants spécialisés et formés à la prise en charge de TSA étaient moins exposés au stress et au burn out que les enseignants non formés. Une étude récente montrait une augmentation importante du taux de dépression chez les mères (OR 2.95, 95% CI 2.81-3.09) et les pères (OR 2.41, 95% CI 2.25-2.58) d'enfants autistes [19].

Les parents interrogés décrivaient un sentiment d'abandon, de solitude face au handicap de leur enfant. Une étude réalisée récemment en Pologne montrait un niveau de stress et une qualité de vie moindre des parents d'enfants souffrant de TSA par rapport aux parents d'enfants neurotypiques [20]. Une autre étude qualitative récente s'est intéressée spécifiquement au vécu des mères de filles de 10 à 19 ans souffrant de TSA [21]. Le sentiment d'exclusion de ces mères était aggravé lors de la puberté et les changements du corps de leur(s) fille(s) pendant l'adolescence.

Les parents interrogés rapportaient un vécu très difficile des différentes étapes puis du délai nécessaire pour arriver à un diagnostic, puis à une prise en charge pour leurs enfants. La problématique du délai diagnostic apparaissait de façon similaire dans un travail de synthèse en recherche qualitative incluant 1 600 parents [22].

Les enseignants interrogés rapportaient des difficultés parfois importantes d'intégration et d'adaptation des enfants souffrant de TSA au sein de leur classe. Une revue systématique de la littérature récente a cherché à mieux comprendre les problématiques spécifiques des enfants autistes à l'école, afin d'identifier les facteurs permettant une meilleure adaptation à l'école de ces enfants. Cette revue de littérature montrait que les difficultés rencontrées par les enfants souffrant de TSA à l'école étaient principalement liées aux troubles du comportement et à la difficulté de régulation de leurs émotions. Certaines interventions thérapeutiques en amont, préparant la scolarisation, auraient un effet bénéfique sur leur inclusion scolaire [23]. Une enquête qualitative récente montrait des résultats similaires concernant les difficultés liées aux troubles du comportement des enfants souffrant de TSA, en particulier les comportements répétitifs spécifiques à cette pathologie [24]. Cette étude montrait une meilleure adaptation face à ces troubles des enseignants formés, et soulevait à nouveau l'importance de la formation des enseignants.

Il est à noter que certains éléments thématiques soulevés par les enseignants l'étaient moins par les parents et vice versa. Par exemple, beaucoup d'enseignants soulevaient le problème de la « violence » que peut constituer le milieu scolaire pour un enfant souffrant de TSA (bruits des autres enfants, classes surchargées...), alors que les parents soulignaient un sentiment « d'abandon » de la société. Une autre étude qualitative s'était intéressée aux représentations sociales des parents et des enseignants face aux

élèves dysphasiques [25]. Un décalage comparable entre les ressentis des parents et des enseignants apparaissait dans cette étude : la sociabilisation de l'enfant à l'école était pour les parents indissociable de l'intégration scolaire, ce qui ne ressortait pas chez les enseignants. Dans cet exemple tout comme dans notre étude, l'enjeu sera le développement d'une collaboration parents et enseignants dans l'intérêt de l'enfant.

CONCLUSION

Cette étude a permis, à travers le regard croisé de parents et d'enseignants, de mettre en lumière les défaillances multiples autour de la prise en charge des enfants souffrant de TSA. Favoriser la coordination entre chaque acteur est une volonté forte des enseignants et des parents. A la vue de ce travail, il semble indispensable de faciliter l'organisation de temps d'échange entre les soignants, les familles et les équipes scolaires.

REMERCIEMENTS

Les auteurs remercient tous ceux qui, grâce à leurs diverses contributions, ont mené à bien la mise en œuvre de ce travail et adressent un remerciement particulier à tous les parents et enseignants ayant acceptés de se livrer pour la réalisation de ce travail.

BIBLIOGRAPHIE

1. Haute Autorité de la Santé. Trouble du spectre autistique : signe d'alerte, repérage, diagnostic, et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Recommandations pour la pratique clinique. Paris : HAS ; Février 2018.
2. Baxter AJ, Brugha TS, Erskine HE, Scheurer RW, Vos T, Scott JG. The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychol Med* 2015 ; 45(3): 601-13.
3. MacDonald R, Parry-Cruwys D, Dupere S, Ahearn W. Assessing progress and outcome of early intensive behavioral intervention for toddlers with autism. *Res Dev Disabil* 2014 ; 35(12): 3632-3644.

4. Comité européen des droits de l'homme. Décision sur le fond : Action européenne des personnes handicapées (AEH) c. France, réclamation collective n ° 81/2012. 2014.
5. Inspection Générale des Affaires Sociales. Evaluation des Centre de ressource Autisme (CRA) en appui de leur évolution. Paris ; 2016. [Disponible sur : <http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2015-124R-2.pdf>]
6. Philip C. Scolarisation des élèves avec autisme en France : trente ans d'histoire...La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation 2012. 60: 45 – 58.
7. France. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. 2019. [Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>]
8. Azad G, Mandell DS. Concerns of parents and teachers of children with autism in elementary school. *Autism* 2016. 20(4): 435-441.
9. Van Herwegen J, Ashworth M, Palikara O. Parental views on special educational needs provision: Cross-syndrome comparisons in Williams Syndrome, Down Syndrome, and Autism Spectrum Disorders. *Res Dev Disabil* 2018. 80: 102-111.
10. Zablotsky B, Boswell K, Smith C. An evaluation of school involvement and satisfaction of parents of children with autism spectrum disorders. *Am J Intellect Dev Disabil* 2012. 117(4): 316-30.
11. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinesither Rev* 2015; 15(157):50–54.
12. Kübler-Ross E. Accueillir la mort. Paris: Guide Pocket, 2002.
13. Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement : Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent ; 2012. [Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf]
14. Ministère de l'éducation nationale. Direction de l'évaluation de la prospective et de la performance. Repères et références statistiques : sur les enseignements, la formation et la recherche. Paris ; 2018. [Disponible sur : <https://cache.media.education.gouv.fr/>]

15. Rodrigues B, Campos S, Chaves C, Conceição M. Family-school Cooperation in the Context of Inclusion of Children with Special Educational Needs. *Procedia-Social and behavioral Sciences* 2015; 171: 309-316.
16. Cassimos DC, Polychronopoulou SA, Tripsianis GI, Syriopoulou-Delli CK. Views and attitudes on the educational integration of students with autism spectrum disorders. *Dev Neurorehabil* 2015; 18(4): 241-251.
17. Liu Y, Li J, Zheng Q, Zaroff CM, Hall BJ, Li X et al. Knowledge, attitudes and perceptions of autism spectrum disorder in a stratified sampling of preschool teachers in China. *BMC Psychiatry* 2016; 16: 142.
18. Boujut E, Dean A, Grouselle A, Cappe E. Comparative Study of Teachers in Regular Schools and Teachers in Specialized Schools in France, Working with Students with an Autism Spectrum Disorder: Stress, Social Support, Coping Strategies and Burnout. *J Autism Dev Disord* 2016; 46(9): 2874-89.
19. Austin C., Douglas L. Depression in Parents of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder: A Claims-Based Analysis. *J Autism Dev Disord* 2017 ; 47 (5) : 1416-1422
20. Pisula E, Porebowicz-Dörsmann A. Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of polish children with high functioning autisms or Asperger syndrome. *PLoS One*. 2017 Oct 16;12(10):e0186536.
21. Navot N., Jorgenson G, Webb SJ. Maternal experience raising girls with autism spectrum disorder: a qualitative study .*Child Care Health Dev*. 2017 Jul;43(4):536-545.
22. Boshoff K, Gibbs D, Phillips RL, Wiles L, Porter L Parents' voices: « Our process of advocating for our child with autism. » A meta-synthesis of parents' perspectives. *Child Care Health Dev*. 2018 Jan;44(1):147-160.
23. Marsh A, Spagnol V, Grove R, Eapen V. Transition to school for children with autism spectrum disorder: A systematic review. *World J Psychiatry*. 2017 Sep 22;7(3):184-196.
24. Gallois P , Rodgers J , Miel E. Teachers' perceptions of Restricted and Repetitive Behaviours (RRBs) in children with ASD : Attributions, confidence and emotional response. *Res Dev Disabil*. 2019 june 89 : 29-40

25. Beaugard F. Représentations sociales des parents et des enseignants de leurs rôles dans l'intégration scolaire d'un élève dysphasique en classe ordinaire au primaire. *Revue des sciences de l'éducation*. 2006 Volume 32(3) : e1705-0065

Tableau I : Caractéristiques des parents interrogés

	P1	P2	P3	P4	P5
Personne interviewée	Mère	Couple	Mère	Mère	Mère
Age Mère	31 ans	40 ans	41 ans	35 ans	37 ans
Age Père	53 ans	43 ans	40 ans	40 ans	52 ans
Situation	Mariés	Mariés	Mariés	Séparés	Mariés
Travail Mère	Vendeuse / CAP petite enfance	Assistante maternelle	Auxiliaire de vie sociale	Hôtesse service client	Responsable administrative adjoite
En activité	Non	Non	Non	Non	Oui
Travail père	Eboueur	Chauffeur de taxi	Chauffeur livreur	Non transmis	Attaché commercial
En activité	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Nbre enfants	2	4	3	2	3
Dont TND	2	1	1	1	1
Age enfant TND	3 ans / 7 ans	9 ans	5 ans	2 ans	12 ans
Sexe enfant TND	M / M	M	M	F	M
Diagnostic	TED / TSA et hyperactivité	TSA	TED	TSA	Asperger
Lieu de PEC	CAMSP / CMPP	HDJ – CMP	CMP	CMPP	CMPP/ Libéral
Scolarisation	Oui / Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Type d'école	Aucun / ULIS (10h / semaine)	ULIS	Classique	Classique	Classique
AVS	Oui / Oui	Oui	Oui	En attente	Oui
Aide MDPH	Oui / Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Lieu de vie	94	94	94	94	93

	P6	P7	P8	P9	P10
Personne interviewée	Mère	Mère	Mère	Mère	Mère
Age Mère	37 ans	41 ans	36 ans	55 ans	44 ans
Age Père	42 ans	40 ans	41 ans	63 ans	60 ans
Situation	Mariés	Mariés	Séparés	Mariés	Divorcés
Travail Mère	Aucun	Informaticien ne	ATSEM activité partielle	Agent administrative	Comptable
En activité	Non	Non	Oui (Reprise)	Oui	Oui (Reprise)
Travail père	Commerçant	Ingénieur travaux publiques	Agent incendie	Enseignant / employé parking	Syndic de copropriété
En Activité	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Nbre enfants	3	4	1	3	2
Dont TND	1	1	1	2	1
Age enfant TND	4 ans	9 ans	5 ans	16 ans et 27 ans	8 ans
Sexe enfant TND	M	M	M	M	M
Diagnostic	TSA	TED	TSA	Asperger / TSA	TED
Lieu de PEC	CMPP	Aucun	CMPP	Libéral / Institution Belgique	Libéral
Scolarisation	Oui	Oui	Oui	Oui / Non	Oui
Type d'école	Classique	Classique	Classique	Classique / X	Classique
			(2H/semaine)		
AVS	Oui	Oui	Oui	Non / Non	Oui
Aide MDPH	En cours	Oui	Oui	Oui	Oui
Lieu de vie	94	94	94	94	94

Tableau II : Caractéristiques des enseignants interrogés

	E1	E2	E3	E4	E5
Age	44 ans	46 ans	33 ans	53 ans	55 ans
Sexe	Femme	Femme	Femme	Femme	Femme
Années d'expérience	20 ans	9 ans	10 ans	11 ans	30 ans
Département	94	94	78	93	94
Formation supplémentaire	CAPA-SH Formation sur les TND (par correspondance) en attente	0	0	Actuellement en formation en alternance pour faire partie du RASED	0
Parcours professionnel	- Enseignante en HDJ enfants handicapés moteur - Puis enseignante en élémentaire	- Ingénieure en biologie - Puis enseignante de maternelle en REP	- Enseignante en élémentaire en REP + classe de CP à 12 élèves	- Enseignante en élémentaire - Puis enseignante spécialisée du RASED (petite classe de CP -CE1)	- Enseignante en élémentaire dans une école prônant l'inclusion des enfants différents
Expérience auprès d'enfants avec TND	1 enfant	3 enfants	3 enfants	2 enfants	Très nombreuses

	E6	E7	E8	E9	E10
Age	32 ans	41 ans	43 ans	26 ans	33 ans
Sexe	Femme	Femme	Femme	Femme	Femme
Années d'expérience	5 ans	10 ans	14 ans	4 ans	10 ans
Département	91	94	94	75	95
Formation supplémentaire	Formation CAPPEI en cours	0	0	1 semaine de formation avant le début des remplacements	0
Parcours professionnel	- Enseignante remplaçante en élémentaire en REP + - Puis enseignante remplaçante spécialisée en IME, SEGPA et ULIS collège	- Enseignante élémentaire	- Enseignante en élémentaire - Puis directrice d'école	- Enseignante en remplaçante en élémentaire en REP, - Puis enseignante remplaçante spécialisée en ULIS école	- Enseignante en élémentaire - Puis faisant fonction d'enseignante spécialisée au RASED cette année (218/2019)
Expérience auprès d'enfants avec TND	Environ 25 enfants	Environ 20 enfants	Nombreuses	Nombreuses	Environ 5 enfants

Tableau III : Etape de l'analyse par théorisation ancrée

Etapas	Explicitation
1. Codage	<i>Nous avons analysé et codé chaque verbatim en unités minimales de signification</i>
2. Catégorisation	<i>Les éléments codés ont ensuite été catégorisés, pour donner un sens plus général à un ensemble d'éléments.</i>
3. Mise en relation	<i>Nous avons ensuite opéré des rapprochements entre les catégories identifiées</i>
4. Intégration	<i>A partir des catégories observées et mise en relations, nous avons tenté de faire émerger un phénomène général.</i>
5. Modélisation	<i>Nous avons ensuite réalisé schématiquement les processus des étapes précédentes (catégorisation, mise en relation...).</i>
6. Théorisation	<i>Nous avons ensuite construit un modèle théorique en hiérarchisant les concepts et les catégories autour d'un énoncé central.</i>