**PROJET DE VIE DE \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**VIE DE FAMILLE ET QUOTIDIEN**

***Explications des progrès… et de ce qui reste difficile, par exemple :***

Il y a des choses où il reste beaucoup de travail, cependant :

* Il n’est pas autonome pour se préparer : il faut rester à ses côtés pour qu’il le fasse. Il ne reste pas concentré lors de son habillage ou déshabillage, lors de la toilette, le lavage des dents, etc…  Il est distrait par tout ce qui l’entoure ou par ses propres pensées. Bien des fois, il faut terminer pour lui sinon cela prendrait trop de temps. Il en est de même pour les repas : il faut lui rappeler sans cesse de manger. Il perd très facilement ses affaires, malgré les règles établies.
* Quelles que soient les activités prévues dans la journée, il faut vraiment les anticiper : lui parler du programme la veille et le lui rappeler le matin pour qu’il intègre bien qu’il y a quelque chose de prévu ;si on ne le fait pas, cela engendre tellement de frustration pour lui qu’il refusera de sortir de la maison. Il faut ensuite égrener le temps qui reste avant de devoir partir pour qu’il rentre dans le programme.
* Il a toujours de grosses difficultés de sommeil. Nous avons enfin trouvé de quoi lui permettre de s’endormir plus rapidement grâce à la prise de mélatonine (validée par son pédopsychiatre) mais il se réveille toujours une fois par nuit, toutes les nuits….
* Il ne supporte toujours pas de faire les courses, c’est un endroit qui le stresse : trop de bruit, d’odeurs, trop d’ennui. Nous devons donc nous organiser pour ne plus les faire en famille, soit chacun de son côté, soit pendant qu’il est à l’école.
* C’est un enfant qui ne supporte pas l’ennui, de rester sans rien faire ou de ne pas trouver une activité qui lui convient. Son hyperactivité se manifeste énormément à ces moments-là. Il lui faut à tout prix s’occuper. C’est une chose à laquelle il nous faut veiller aussi lors des trajets en voiture ou dans les endroits où nous risquons de nous retrouver un long moment en attente (salle d’attente chez le médecin, sorties…).
* En ce qui concerne le TOP, …. a fait de très gros progrès dans la vie familiale. On peut dire qu’il y a beaucoup moins d’opposition et encore moins de provocation, mais cela dépendra de la façon dont la personne qui s’occupe de lui le prend. Il faut vraiment appliquer la méthode de la fermeté bienveillante. De même, si on ne le prépare pas à l’activité suivante ou à une sortie éventuelle, il sera vraiment dans le refus ou il faudra le convaincre, et là il faut savoir le faire. Si cela est fait avec brusquerie, le TOP se réveillera.

**SCOLARITE**

***Description des journées scolaires de l’enfant : ceci est important car il complète le GEVASCO, qui est parfois très léger (ou a été fait sans les parents…). Il faut aussi expliquer le ressenti de l’enfant par rapport à l’école.***

***D’ailleurs, si vous êtes en désaccord avec des points du GEVASCO, il faut le signaler.***

***Explications de l’attitude pendant les devoirs.***

***Parler des différents troubles d’apprentissage, en quoi il gêne votre enfant dans sa scolarité, quelles sont les prises en charge pour l’aider, et quel est le travail fourni avec le thérapeute : ce qui est réussi, ce qui est travaillé, ce qui reste à travailler.***

Nous avons peu à peu compris ce qui bloque …. dans ses apprentissages et pourquoi il était tant dans le refus, grâce aux nouveaux bilans passés :

* En …, nous avons su grâce à un **bilan en ergothérapie** que …… est dysgraphique. Il n’avait pas acquis le geste graphique et écrivait toutes ses lettres dans le mauvais sens et cela lui était très fastidieux. C’est donc une activité qui le stressait beaucoup, et ce geste n’étant pas encore automatisé, il était très lent. Il a donc eu un suivi une rééducation chez l’ergothérpaeute et celle-ci a très bien marché : …. a acquis le bon geste graphique, il peut écrire bien, mais c’est quelque chose encore difficile : il n’a pas la vitesse voulue pour son âge et dès que l’écrit est trop long, il se décourage. Il me dit que ça lui fait mal au poignet. Lors de l’ESS du …., l’ergothérapeute a pu expliquer à la maîtresse et à l’AVS de … pourquoi cela lui restait difficile, même si effectivement l’écriture est nettement améliorée. Depuis, l’AVS écrit souvent pour lui afin de le soulager. C’est un aménagement que nous avions du mal à faire accepter avant cette réunion et qui est maintenant acquis.
* L’ergothérapeute a tenté de préparer …. à l’apprentissage du clavier pour pallier à cette difficulté avec l’écriture et pour le rendre plus autonome grâce à la fourniture d’un ordinateur pour l’école (ce qui l’aiderait aussi sur ses autres difficultés) mais il n’a pas supporté car c’est trop répétitif et l’entraînement le stressait trop. Nous faisons donc une pause et reprendrons un suivi en ergothérapie pour cette rééducation-là quand il y sera prêt.
* En ….., ….. a passé un **bilan orthophonique** qui a révélé des difficultés dans le langage écrit et le langage oral. Pour le langage oral, il devra repasser quelques tests dans quelques temps pour confirmer s’il y a dysphasie ou pas car faire le bilan lui a été fastidieux et l’orthophoniste a dû l’abréger. Il y a en effet quelques soupçons dans ce domaine car …. est un enfant qui cherche beaucoup ses mots, et il lui arrive parfois de ne pas trouver celui qu’il faut, au point qu’il abandonne parfois la conversation. De plus, il y a certains mots du quotidien qu’il ne comprend pas. Ceci expliquerait aussi pourquoi il part si facilement en colère quand il est frustré, car il n’arrive pas à exprimer ses émotions autrement.
* En ce qui concerne le langage écrit, …. a un diagnostic de Dyslexie et Dysorthographie et il est en rééducation une fois par semaine. C’est un sujet tellement sensible pour lui que son orthophoniste doit y aller très progressivement et avec prudence pour qu’il accepte de travailler. Nous lui donnons d’ailleurs son traitement les jours de rééducation, même en période de vacances, sinon c’est impossible de lui faire faire quoi que ce soit. … sait à présent tout déchiffrer, mais lire est quelque chose de très difficile. Au bout d’une phrase, il dit ne pas pouvoir aller plus loin. Cela est très gênant car la lecture est nécessaire dans la scolarité. Il sera donc gêné en français mais aussi en mathématiques, lors des problèmes pour lire et comprendre les énoncés ! Son AVS lui répète donc ces derniers et veille à ce qu’il les ait compris. Pour l’orthographe, les résultats sont meilleurs quand nous avons pu travailler les mots ensemble au préalable des dictées (mais nous devons le faire sur un tableau car lui faire recopier les mots est trop fastidieux).
* …. est en grande difficulté dans tout ce qui est rédaction. Il a parfois de très courts exposés à faire mais c’est très complexe : raconter quelque chose, expliquer les activités lors d’une sortie scolaire. Il a été longtemps dans le refus puis a fini par faire une phrase, mais c’est très difficile pour lui. Son AVS lui permet d’aller un peu plus loin et écrit pour lui s’il le faut car associer recherche de mots, élaboration d’une phrase et l’écriture, ça fait vraiment beaucoup. De plus, ses problèmes attentionnels font qu’il peut très bien ne pas se souvenir des détails…
* La plus grande force de ….., ce sont les mathématiques ! Il aime beaucoup ça et ça lui est très facile. On peut dire qu’il a la logique des maths. Il est aussi attiré par ce qui est sciences physiques ou chimie, je pense qu’il s’épanouira dans ce genre de matières.
* Un **bilan attentionnel** (noms des bilans) fait …. a confirmé son TDAH et même la sévérité de celui-ci. Ce bilan a été fait de façon très laborieuse. A la demande du Dr ….., il a été fait sans Quasym, pour bien évaluer la sévérité du trouble. Ce problème d’attention conditionne bien sûr sa scolarité, comme sa vie quotidienne. Même si le traitement l’aide beaucoup, son attention est encore très fluctuante et il faut lui laisser le temps de se concentrer, attirer son attention. Lors du bilan attentionnel, l’épreuve de l’attention soutenue n’a d’ailleurs pas été réalisable. C’est un peu ce que sa maîtresse a du mal à comprendre, mais …. peut ainsi vite se démotiver. De même, il pourra parfois réaliser une certaine tâche un jour mais pas le lendemain… ceci est malheureusement encore pris pour un problème de caractère ou de volonté… il est difficile d’expliquer à quel point son attention est fluctuante.
* Le **bilan psychomoteur** réalisé en …. fait ressortir à quel point …. a encore beaucoup de mal à gérer ses émotions. Cela se manifestera par de la colère (de moins en moins à la maison mais encore possible à l’école quand il se sent submergé), ou des blocages qui font qu’il se met à refuser à faire un travail pour lequel il ne se sent pas capable. …. a toujours eu un refus de l’échec très fort, et si on arrive à le faire avancer peu à peu, c’est encore un de ses plus gros problèmes. Comme nous l’avait expliqué la psychologue qui l’a suivi pendant presque 2 ans, si … se sent en difficulté, il préfèrera ne pas faire plutôt que faire mal. C’était un petit garçon plein d’assurance quand il était petit mais la vie scolaire l’a mis en face de l’échec et il a encore du mal à l’accepter. Dans la vie familiale, nous anticipons : par l’expérience, nous savons ce qui risque de poser problème, et nous l’évitons, le préparons ou l’assistons mais dans la vie scolaire, ce n’est pas toujours possible d’anticiper, ni facile de comprendre pour quelqu’un qui ne le connaît pas vraiment. De plus, ses problèmes dys ont été difficiles à faire comprendre et bien plus encore à faire admettre qu’il a besoin d’aide là-dessus aussi. …. a aussi du mal à accepter les aménagements, il voudrait pouvoir faire comme les autres. C’est un gros travail qui va être fait avec l’aide du psychomotricien :
  + lui faire accepter ses difficultés,
  + la possibilité d’échouer ou ne pas faire parfaitement,
  + essayer plutôt que ne pas faire,
  + gérer ses émotions.

C’est un travail commencé depuis le mois de …. (en remplacement du suivi en ergothérapie), et qui sera de longue haleine.

* En ce qui concerne le TOP, j’ai pu voir que ça peut être encore un problème à l’école quand on lui demande de faire quelque chose qu’il ne veut pas faire. Par exemple, lors de son passage difficile au mois de …..

Malgré tous ces progrès dans la prise en compte et l’acceptation de ses difficultés par le corps enseignant, l’aide apportée par son AVS et les progrès manifestes dans certains apprentissages, supporter une journée d’école complète est très difficile pour …. Il demande souvent à pouvoir rester à la maison « pour se reposer » ou parce que pour lui c’est trop lourd ou trop long. Nous ne cédons pas car il nous paraît indispensable qu’il puisse prendre le même rythme que les autres et qu’il ne sente pas qu’il puisse faire une école « à la carte », ce qui serait très délicat, mais nous devons le soulager en lui faisant des journées les plus courtes possibles : il n’est donc pas possible de le mettre à la cantine, ni même aux Temps d’Activités (TAP) car il a besoin de se reposer à la maison.

**NOS DEMANDES**

**Le maintien de son AVS individuelle et à temps plein :**

* Pour accompagner …. dans les apprentissages :
  + Lui lire les textes longs, les énoncés, lui expliquer les consignes,
  + Veiller à ce qu’il ait compris le travail demandé,
  + Le répéter,
  + Lui permettre de se mettre en route à son rythme à lui,
  + Lui donner le temps d’exprimer ses besoins d’aide (dire qu’il ne comprend pas ou ne sait pas faire),
  + Le recentrer sur son travail quand il se perd au milieu,
  + L’aider dans la gestion de son matériel :
    - mettre ses affaires dans son cartable pour les devoirs,
    - organiser ses affaires
    - savoir où elles sont (beaucoup de pertes).
  + Ecrire à sa place quand il en a besoin (car fatigue ou trop de tâches à réaliser à la fois),
  + L’isoler, le sortir quand la pression monte trop afin qu’il puisse se canaliser.
* Soulager son institutrice, car il n’est pas possible de se monopoliser autant sur un enfant et faire avancer le reste de la classe.

| *Pour tout cela, il est indispensable que …. continue à avoir une AVS individuelle et à temps plein car on ne sait jamais quand il perdra pied ni ce qui lui posera problème.*  **L’établissement d’un PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation)**, tel que prévu dans la **Loi nº 2005-102 du 11 février 2005 -**[Article. 19 III](http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr/page221.htm) - Code de l'Education - [Article L112-2](http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr/page170.htm)**: *«****(...) il* ***est proposé à chaque enfant,*** *adolescent ou adulte handicapé, ainsi qu'à sa famille,****un parcours de formation qui fait l'objet d'un projet personnalisé de scolarisation assorti des ajustements nécessaires*** *en favorisant, chaque fois que possible, la formation en milieu scolaire ordinaire. Le projet personnalisé de scolarisation constitue un* ***élément du plan de compensation*** *visé à l'article L. 146-8 du code de l'action sociale et des familles. Il propose des modalités de déroulement de la scolarité coordonnées avec les mesures permettant l'accompagnement de celle-ci figurant dans le plan de compensation ».* |
| --- |

L’établissement de ce document permettra ainsi de faire établir les difficultés de …. mais aussi ses besoins en aménagement : pour ses problèmes de comportement comme pour ses difficultés d’apprentissage. De plus, ce document pourra ainsi être transmis d’année en année à chaque professeur et permettra la continuité de sa prise en charge, sans que nous devions réexpliquer chaque année quels sont ses besoins et spécificités et ne pas avoir à convaincre chaque nouveau professeur.

**L’obtention de l’AEEH et d’un complément**

Les prises en charge sont en effet très coûteuses et prévues pour pas mal d’années. Sur un salaire unique, c’est très lourd à supporter. C’est pourquoi nous avons besoin que soit prolongé l’AEEH.

**Cf le tableau ci-joint des frais de prise en charge (en annexe)**

A ceci se rajoute la nécessité d’une réduction / d’un arrêt de travail pour pouvoir répondre aux besoins de notre enfant :

*Explications pourquoi vous ne pouvez reprendre un emploi ou devez réduire, avec détail des horaires de l’enfant à l’école, et des temps de prises en charge.* Par exemple :

Comme \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ ne peut pas aller à la cantine, ni supporter les TAP, il m’est **impossible de reprendre une activité professionnelle / à temps complet**. Vous trouverez dans le tableau ci-dessous le détail d’une semaine.

**Planning hebdomadaire de \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

| **Jours** | **Matin** | **Midi** | **Après-midi** | **Soir** |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Lundi |  |  |  |  |
| Mardi |  |  |  |  |
| Mercredi |  |  |  |  |
| Jeudi |  |  |  |  |
| Vendredi |  |  |  |  |
| Samedi |  |  |  |  |