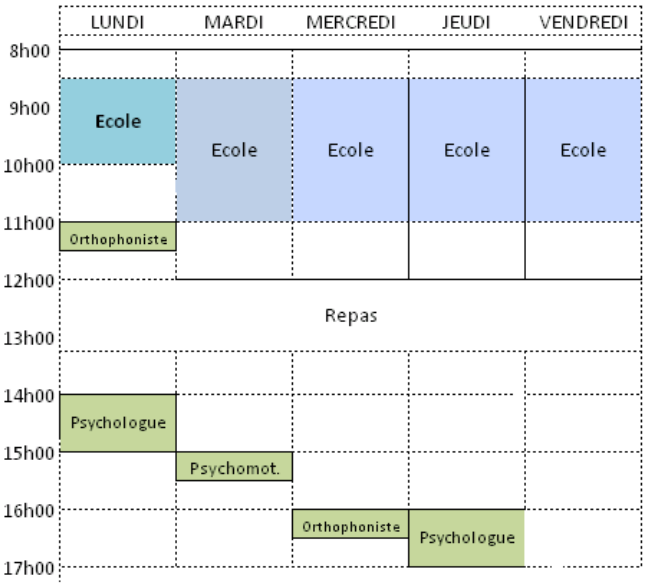
PROJET DE VIE
Nom prénom

Rappel de la situation de [redacted] :

[redacted] est née le [redacted] elle aura cinq ans dans un mois.
Elle a été diagnostiqué XXXX (SIM10 =XXXX) en [redacted] par le CRA. Le diagnostic a été affiné par le dr [redacted].

[redacted] est scolarisée chaque matin de la semaine de 8h30 à 11h, Elle bénéficie d'une AVSI 12h par semaine. (elle a deux AVS différentes).

Son emploi du temps scolaire est répartie comme suit :



- Mardi, Mercredi et vendredi de 8h30 à 11h. avec Mme [redacted] (AVS)
- Jeudi de 8h30 à 11h avec Mme [redacted] (AVS)
- Lundi matin : Afin de favoriser encore plus l'inclusion scolaire (avec l'accord de la direction de l'école maternelle) un des parents qui endosse le rôle de l'avsi les lundi matin pour palier la carence. Nous en profitons ainsi pour donner des pistes et des aides pour la maitresse avec [redacted].

Prise en charge : 2 séances d'orthophonie, 1 séance de psychomotricité et 2 séances psychoéducative par semaine. Le tout en libéral.

A ce jour, **Administrativement :** le taux de handicap reconnu est entre 50 et 79%. L'AAEH et son complément 4 de septembre à janvier puis 3 de janvier à juillet), une carte de priorité, et d'une AVS-i pour 12h par semaine.

[redacted] aujourd'hui

Les parents, l'école et les intervenants sont tous d'accord pour dire que [redacted] a fait beaucoup de progrès dans de nombreux domaines : l'attention, intérêt à son environnement, plus calme, son attention visuelle est bien plus présent et il fuit beaucoup moins le regard, elle semble « beaucoup plus présente ». . Même si elle est encore loin du niveau d'un enfant dit « ordinaire ».

La demande :

La demande est en train de vraiment émerger, ce qui est très positif dans l'évolution de la communication. Pour solliciter son interlocuteur, [redacted] peut spontanément se tourner vers lui, le regarder, lui saisir la main afin de la guider vers ce qu'elle veut.

La Communication :

Langage oral [redacted] ne parle pas. Cependant de temps en temps, plusieurs fois par jours, elle dit un mot de ci de là. **Ce mot est toujours dans le contexte**. La plupart du temps c'est pour faire une demande spontanée. Ex : de l'eau : pour avoir à boire ; « pipi » quand elle est sur le point d'éliminer. Mais ce n'est pas encore systématique. Nous avons fait une liste de mot que nous lui avons entendu dire plusieurs fois (environ 40 mots différents). Par contre quand elle n'arrive pas à se faire comprendre, elle peu s'énerver et avoir des « crises » où elle se contracte etc…
Nous sommes en train de mettre en place un mode de communication alternatif. Une première tentative pendant environ 1 an pour mettre en place le système makaton. Mais ce mode de communication n'apportait pas grand-chose avec [redacted] car, d'une part elle signait très peu, et en plus son entourage ne comprenait pas cette gestuelle (école, etc…) Nous avons donc décidé depuis quelques semaines de mettre en place le mode de communication PECs. Même si nous en sommes qu'au début de l'apprentissage, elle semble à l'aise à dans l'utilisation des pictogrammes.
Le papa a effectué **une formation PECs** en décembre 2014. (Facture formation et hébergement en pièces jointes).
Langage écrit [redacted] commence à peine, très difficilement à « dessiner » sur une feuille, pendant quelques secondes.

Conduite émotionnelle et relationnelle

L'Attention soutenue est bien meilleur depuis 1 an. [redacted] arrive maintenant à enchaîner plusieurs activités cadrées au bureau sans s'échapper et sans montrer de décrochage ou de signe de fatigue. En cas d'apparition de frustration ou de signe d'envie d'arrêter, elle arrive à différer son besoin d'arrêter l'activité afin de terminer la séquence en cours (diffère sur quelques secondes).
A l'école [redacted] accepte sans difficulté la présence des autres enfants. Même si elle ne cherche pas à entrer en relation avec eux.
Les échanges de regards sont plus fréquents et plus soutenus. Nous cherchons tous à renforcer ce comportement. .

Retentissement sur la sécurité :

[redacted] n'a pas de notion de danger. Elle a tendance à mettre beaucoup d'objets à la bouche même si cette action a énormément diminué ces derniers mois. Par contre, sur la voie public ou autre lieu public, il est indispensable de lui tenir la main. Le risque « d'errements» et de papillonnage est important.

Entretien personnel : toilette, habillage, continence, alimentation

Toilette : [redacted] ne se lave pas du tout toute seule
Habillage : elle est complètement dépendante pour l'habillage, néanmoins elle nous aide pour enfiler ses vêtements.
Continence : elle n'a pas encore acquis la propreté que ce soit diurne ou nocturne. Elle est capable de se retenir un certain temps (quand on lui enlève la couche) mais elle a besoin de sa protection

pour éliminer. Elle a réussi à uriné exceptionnellement aux toilettes quand on l'a installé au bon moment…
Alimentation : [redacted] mange relativement de tout, mais elle n'arrive pas à utiliser des couverts. Elle est souvent en opposition à l'utilisation des couverts. Elle mange la plupart du temps avec les doigts ;
Sommeil : [redacted] n'a pas de difficulté pour s'endormir. Avec ou sans rituel du coucher. Par contre, elle se réveille souvent la nuit entre 2 à 3 heures du matin, et elle présente des difficultés pour s'endormir. Malgré tout ça, elle se réveille fraiche et disponible0 vers 5h30 et 6h. De temps à autre elle nous offre une grasse matinée jusqu'à 6h30 – 7h. Elle ne fait que très rarement une sieste l'après midi.

Retentissement sur la vie sociale et familiale

L matin le papa accompagne [redacted] à l'école. Professionnellement, il commence à travailler à partir de 11h00.
La maman a été contrainte de réduire son activité professionnelle de 20% afin de pouvoir être beaucoup plus présente auprès de [redacted] Elle travaille les mardis, mercredis, jeudis et vendredis de 7h à 14h45.
Pour l'instant, [redacted] a du mal à rester à l'école après 11h. Au vue de ses difficultés pour la prise des repas, elle ne peu pas encore aller à la cantine Elle est prise en charge par un des grands parents maternelle qui s'occupe d'elle jusqu'à 15h. Elle est prise en charge à hauteur de 12h par semaine (sans compter les temps de garde « classique » lorsque nous accompagnons sa sœur chez les différents soignants).

Retentissement sur la scolarité

[redacted] est totalement dépendante de la présence d'une AVSi pendant son temps à l'école. Le jeudi 19 mars, l'Avs était absente pour cause de maladie, nous avons était contraint de ramener [redacted] à la maison… (En accord avec la direction de l'école et l'enseignante).

[redacted] pendant les deux premiers trimestres a fait de gros progrès. Elle reste un petit moment sur une activité (jusqu' 30 à 45mn) avec un « cadrage » pour empêcher tout évitement. Elle commence à s'intéresser à ce que font les autres enfants dans la classe, lorsqu'il y a une activité qui peu l'intéresser ou l'intriguer. Elle a même participé avec les autres enfants, au milieu des autres enfants à toutes les activités lors de la semaine du « goût » (le papa remplaçait l'avs ce jour là).
[redacted] a fortement besoin de cette inclusion scolaire.

Projet / objectif 2015-2016

Poursuite de la prise en charge :

Il est plus que nécessaire pour [redacted] de poursuivre les soins et d'accentuer la prise en charge psychoéducative. Lors des consultations avec le Dr [redacted] (Pédopsychiatre), il nous a demandé de mettre en place pour chaque semaine :

- 2 séances d'orthophonie,
- 2 séances psycho-éducatives,
- 1 séance en psychomotricité//

Les objectifs pour la suite restent orientés autours des axes initiaux de stimulation sensorimotrice, du développement de la communication (émergence de la demande, communication non verbale, méthode pecs, communication verbale), de la canalisation du comportement et de l'attention.
Au niveau familiale : En plus de travailler sur la communication, etc.. Nous allons continuer nos efforts pour lui enseigner l'hygiène et la propreté.

-Scolaire :

Lors de la réunion de l'équipe éducative, Tous les intervenants était d'accord pour dire que [redacted] a énormément progressé dans son « comportement d'élève » à l'école. L'inclusion scolaire est très bénéfique pour elle. il a été convenu que la présence de l'AVS pour l'an prochain est indispensable pour une durée de 18h par semaine.

Nos demandes

C'est pourquoi nous demandons l'AEEH et son complément de 4ème catégorie pour les raisons suivantes :

- La maman a du réduire de 20% son activité professionnelle
- Nos dépenses concernant [redacted] sont au moins égale à 435 € par mois :
- Présence d'une personne de la famille spécifiquement présente avec [redacted] environ 12h par semaine.

Nous demandons également la présence au côté de notre fille une (seule) AVS-i pour 18h par semaine.