

PROJET DE VIE

Nom Prénom
Date de naissance
N° DOSSIER

I. QUI EST X?

I.1 Diagnostic(s) :

TED :

XY âgé de 10 ans, souffre de **divers troubles** depuis sa naissance. Malgré une prise en charge précoce au CMP de - peu avant l'âge de 4 ans - l'identification de ses troubles a été problématique ; divers diagnostics se sont succédés. Le premier a été celui de TED (Trouble Envahissant du Développement) qui entre dans le spectre autistique. Ce diagnostic a été écarté par le CRA (Centre Ressource Autisme) (**cf. copie du compte-rendu du 08/09/2011**), qui a diagnostiqué un **TDAH de type mixte** (Trouble de l'Attention *avec* Hyperactivité) associé à un autre trouble, souvent comorbide chez les garçons hyperactifs, le **TOP** (Trouble Oppositionnel avec Provocation).

TDAH + TOP :

Dès lors, notre fils a été suivi par le Dr, pédopsychiatre spécialisé dans le TDAH à qui a pu confirmer le diagnostic du CRA. Afin d'éviter l'échec scolaire (lors du redoublement de CP), un **traitement médicamenteux** efficace a été mis en place, au terme d'une longue recherche du bon médicament (contenant le même principe actif mais avec des excipients différents, impliquant des effets secondaires variés) et de la bonne posologie (la posologie adéquate pour la seule marque tolérée par XY en termes d'effets secondaires, étant *indisponible* en France).

TOCs :

Néanmoins, **des tics et des TOCs** (Troubles Obsessionnels Compulsifs) sont apparus dès l'âge de 5-6 ans (soit *antérieurement* au traitement médicamenteux). D'abord peu gênants et parfois spontanément résolutifs, leur nombre et leur intensité sont allés croissants, avec des pics en période de stress physique (fatigue, maladies ORL auxquelles XY est sujet) ou psychique (pression scolaire, deuils familiaux...).

SGT :

L'évolution soudaine (mai 2014) des tics légers initiaux vers des enchaînements complexes et sévères, véritablement invalidants, a éveillé chez le Dr du CRA un soupçon de SGT (Syndrome de Gilles de la Tourette). Le CRA a alors adressé XY au Centre de *Compétence* SGT le plus proche qui a, à son tour (**cf. copie du Dr, Responsable du Service neurologie**) adressé XY au Centre de *Référence* du SGT, à l'hôpital, où le diagnostic de **SGT** a pu être confirmé (**cf. compte-rendu de la consultation pluridisciplinaire du 14/11/2014**). La recrudescence des tics pourrait s'expliquer par le pic du syndrome compris entre 8 et 12 ans

MCDD :

L'équipe du Centre de Référence du SGT regroupe l'ensemble des troubles de XY sous l'intitulé de MCDD (Multiple Complex Disorder Development ou Trouble Complexe Multiple du Développement), et selon l'AFSGT (Association Française du Syndrome de Gilles de la Tourette), les troubles comorbides psychiatriques (TDAH, TOP, TOCs, épisodes dépressifs...) et non psychiatriques (troubles du sommeil...) dont souffre XY sont très fréquemment liés au SGT

Etat actuel de XY :

XY est actuellement dans une phase de régression qui peut notamment s'expliquer par la double rupture dans son suivi médical (médicamenteux et pédopsychiatrique) que nous allons exposer ici.

II. PRISES EN CHARGE :

II.1 Pharmacothérapie :

Arrêt du traitement initié vers l'âge de 7 ans:

L'explosion des tics et TOCs en fin d'année scolaire 2013-2014, sous l'effet d'un stress scolaire accru (augmentation drastique du rythme d'apprentissage par l'enseignant de remplacement pour compenser, à la demande du directeur d'école, le retard pris par l'enseignant titulaire parti subitement en arrêt maladie) nous a amenés à comprendre, *qu'en période de stress*, le traitement médicamenteux aggravait les tics de XY. Devant la constatation de ce nouvel effet secondaire, nous avons interrompu ledit traitement durant l'été dernier. Une tentative de réintroduction aux alentours de la Toussaint 2014, en association avec un autre principe actif censé annuler l'aggravation des tics (mais pas supprimer les tics), n'a pas porté ses fruits.

A la recherche d'un nouveau principe actif :

XY a démarré depuis décembre 2014 un nouveau traitement de lutte contre le TDAH qui ne produit pas d'aggravation de ses tics. Le délai d'action de ce nouveau principe actif est d'environ 1 mois, suivi d'une phase d'accroissement de son effet, avant d'atteindre une « phase plateau », et par conséquent, nous n'avons que peu de recul sur ce traitement à l'heure où ce projet de vie est rédigé. Néanmoins, il semble agir positivement sur le manque de concentration, l'agitation motrice et verbale, et l'impulsivité dont fait habituellement preuve XY. Ce médicament n'étant pas disponible en France, nous sommes dans l'attente de l'obtention d'une ATU (Autorisation Temporaire d'Utilisation); de ce fait, nous nous le procurons actuellement en Italie, sur ordonnances médicales françaises (Dr.... HOPITAL....., et à nos frais (cf. **facture de la pharmacie à Vingtimille**)).

II.2. Traitements non pharmacologiques :

TCC :

A la rupture du traitement médicamenteux, s'ajoute celle de la prise en charge psychiatrique. En effet, XY était suivi depuis l'âge de 4 ans par le Dr au Centre Médico-Psychologique de..... Cette dernière ayant dû subitement cesser d'exercer, et étant à l'heure actuelle encore sans remplaçant, nous nous sommes tournés vers une TCC (Thérapie Cognitive-Comportementale), fortement conseillée par le Dr ... et par le Centre de Référence du SGT pour le genre de troubles dont souffre XY. XY bénéficie donc depuis l'été dernier d'une séance de TCC tous les 14 jours, auprès de Mme, psychologue attachée au Centre de Thérapies Emotionnelles, Cognitives et Comportementales de

La TCC s'attache à entraîner XY à mieux se connaître et ainsi mieux gérer son stress (notamment par le biais de la relaxation), à lutter contre les tics, et restaurer son image de lui-même, etc... (cf. **compte-rendu du 09/11/2014**). Mme..... offre également la possibilité de séances de guidance parentale dont nous bénéficions – parents de XY – deux fois/mois. *Le retentissement sur le plan familial des 2 types de séances (à destination de l'enfant ou de ses parents) s'est immédiatement fait sentir de manière très positive, et il est impératif que le travail commencé continue sur un long terme.*

Orthophonie :

XY bénéficie également d'une séance par semaine, sur temps scolaire (vendredi après-midi), d'orthophonie, pour fluidifier la lecture (toujours lente), réacquérir la capacité à écrire (perdue depuis la fin de l'année scolaire dernière), apprendre à mieux gérer son temps (rapport au temps faussé), etc... (cf. **compte-rendu de février 2015**). La connaissance parfaite de XY – et de ses troubles – par l'orthophoniste, qui le suit depuis son entrée en Ecole Primaire, est un atout majeur dans leurs relations, ce qui facilite l'obtention de résultats malgré les difficultés de ces derniers mois. *La continuation de l'orthophonie sur les années à venir s'avère une nécessité.*

Soutien pédagogique :

XY bénéficie de 3 séances/semaine de soutien scolaire à domicile, réparties de manière équilibrée sur la semaine (lundi, mercredi, vendredi), permettant la révision des notions insuffisamment acquises en classe, le rattrapage des absences (voyage à Paris - Salpêtrière, rendez-vous médicaux, maladies hivernales), et l'évitement des conflits familiaux pour la réalisation des devoirs d'école. *Ce soutien s'est vite révélé incontournable pour aider XY à maintenir son niveau scolaire malgré la rupture évoquée précédemment dans son suivi médical (cf **compte-rendu du 19/11/2014 de l'intervenante pédagogique**)).*

II.3. Aménagement de la vie scolaire :

AIDE HUMAINE :

XY est actuellement scolarisé en CM1 à l'Ecole Primaire, avec l'aide d'une AVSi (Auxiliaire de Vie Scolaire Individuelle) 15+3 heures/semaine. La présence de l'AVSI permet la continuité malgré la disparité des enseignants (XY a 3 enseignants plus les intervenants sportifs) peu favorable aux apprentissages d'un enfant en difficulté scolaire comme XY.

En classe, l'AVSi aide XY à se prendre en charge, à gérer son matériel, à maintenir son attention ; elle lit et réexplique les consignes, car la lecture est toujours lente chez XY. Elle le réassure, par ses sollicitations et encouragements, surtout en période d'évaluation. Elle l'aide à se mettre au travail, car la mise en route est longue. Elle essaie de diminuer l'impact des TOCs de XY sur son travail scolaire, notamment sur la mise au travail, car XY a de nombreux rituels de réassurance (par exemple, TOC de rangement...) tous chronophages. Elle l'aide également à respecter les horaires, car les passages d'une activité à une autre, et d'un lieu à un autre, sont toujours aussi compliqués.

Enfin, elle prend ses cours en note, car comme mentionné précédemment, XY est désormais dans l'incapacité d'écrire ses leçons lui-même, tant il est envahi par ses tics et/ou TOCs (notamment, repasse plusieurs fois sur chaque lettre, au point de percer la feuille avec son stylo ; il en résulte une écriture trop lente et une souffrance de XY pendant l'acte d'écriture).

PRESENCE DE L'AVSI :

Le besoin d'accompagnement durant la pause méridienne (3h/semaine), pour s'assurer d'une prise alimentaire correcte à la cantine, n'est plus d'actualité. A cette heure, il est encore trop tôt pour juger des éventuels effets secondaires – comme une perte d'appétit - de la nouvelle médication de XY. En revanche, le besoin de présence en classe est accru par la présence nouvelle de troubles instrumentaux chez XY (difficultés à écrire) et il est important que l'AVSI puisse accompagner XY sur l'ensemble des matinées (soit 16h15min), durant lesquelles sont placés les apprentissages fondamentaux, et au moins une après-midi/semaine (soit 2h30min), soit un total de **18 à 19h/semaine**.

L'éventualité d'une aide informatique (ordinateur en classe) a été écartée pour le moment, au vu des troubles de XY, pour qui cet outil serait plus un objet de distraction qu'une aide.

Il est à noter que notre demande concernant la continuité de l'accompagnement de XY **par la même AVSI** en classe a aboutie, étant donné que XY, qui a un grand besoin de stabilité, n'a pas eu/n'aura pas à subir pour 2014-2015 de changement d'AVSI en cours d'année. Conscients que cela ne dépend pas de la MDPH, nous reformulons malgré tout cette même demande pour la prochaine année scolaire 2015-2016, en espérant que celle-ci soit relayée auprès de l'Education Nationale, et que la même AVSI soit attribuée à XY dans la mesure où celle-ci travaille en Contrat à Durée Indéterminée.

III. NOTRE PROJET DE VIE

En conclusion, nous demandons :

***le renouvellement de l'aide humaine** par le biais d'un AVSI entre 18 et 19 heures/semaine, de préférence la même AVSI qu'à l'heure actuelle,

***et le renouvellement de l'aide financière** par le biais de l'AEEH et de son complément, qui nous permettront de continuer les PEC (Prises en Charge) cruciales en ce temps de rupture du suivi médical de XY, et notamment les séances de soutien pédagogique et de TCC (dans le cadre du suivi psychologique de XY). Ces deux dernières PEC ont un effet non seulement pour XY lui-même (impact au niveau personnel et au niveau scolaire) mais aussi pour sa famille. En effet, il va sans dire que le comportement de XY reste problématique, avec notamment une certaine **agressivité** vis-à-vis de son petit frère, et un **manque total d'autonomie** couplé avec la perception altérée du temps évoquée plus haut - et donc une intolérance des impératifs horaires. En effet, XY ne s'habille/déshabille pas seul, ne se douche pas seul, ne prend pas ses repas seul, etc..... Il **s'oppose** avec grande énergie à toutes les consignes qu'il ressent comme des contraintes, même s'il s'agit d'actes quotidiens banaux comme un simple lavage de mains. Il en résulte une prise en charge totale, **très chronophage pour ses parents**. Les tics et TOCs de XY absorbent également le temps et l'énergie de l'entourage familial, pourtant déjà confronté aux problèmes **d'hyperactivité et d'impulsivité**. L'activité professionnelle de la mère en est drastiquement réduite (**cf. attestation fiscale 2014 – régime auto-entrepreneur** - qui montre un chiffre d'affaires annuel de 1592€ seulement) La continuation des PEC reste donc une priorité (**cf. devis du 27/01/2015 et devis du 29/01/2015**). Un projet de garde d'enfant, afin de séparer XY de son frère régulièrement, et de permettre occasionnellement aux parents de « souffler » un peu, est également à l'étude (**cf. devis du 19/03/2015** pour leur plus petit contrat annuel).