**Projet de vie pour *B. A.***

*B.* a ... ans et est en classe de … . Il est un enfant joyeux et très vivant, qui se considère comme chanceux parce que dans son jeu vidéo préféré il a gagné un personnage plus vite que les autres joueurs. *B.* recherche le contact avec les autres. Il obtient de bons résultats à l’école, adore compter, possède un vocabulaire très riche et construit des phrases très élaborées. Il a soif de connaissances et d’explications en tous genre.

|  |
| --- |
| **Principales particularités de *B.* :** Autisme sans déficience intellectuelle, déficit d’attention, hyperactivité, impulsivité, opposition et provocation, troubles sensoriels et moteurs, difficultés dans la communication et la relation aux autres, rigidités, anxiété. Diagnostic complet posé en …(date) par le Docteur … de l’hôpital … .**Prises en charge actuelles :** * Supervision par le Docteur ..., pédopsychiatre au CMP de … (1x/mois)
* Psychologue au sein de l’association / du cabinet / ... :
	+ thérapie comportementale 1x/semaine,
	+ groupe d’habiletés sociales (1x tous les quinze jours),
	+ stages d’habiletés sociales (vacances),
* Psychomotricité (1x/semaine),
* Aménagements scolaires dont AESH (mi-temps)

**Prises en charge supplémentaires demandées par le corps médical :** * psychomotricité (1 autre fois / semaine)
* réduction du temps scolaire
* **SESSAD**
* **Carte mobilité inclusion (stationnement et transports)**

**Autres besoins immédiats ou à venir :** * **éducateur spécialisé à la maison,**
* **possibilité de répit,**
* ergothérapie pour apprentissage ordinateur,
 |

**Principales particularités de *B.* :**

* **Opposition et provocation / Violence et mises en danger :**

Imprévu, douleur, émotion, frustration, sentiment d’injustice, bruit gênant, odeurs… *B.* réagit très intensément à son environnement. Il faut le rassurer et l’accompagner en douceur pour faire retomber l’intensité. S’il part en « crise », *B.* ne maîtrise plus son corps ni son esprit. Il devient comme une autre personne. Ses pupilles se dilatent, il serre les dents et les poings, son regard devient fixe et dur, il se met à hurler le plus fort et le plus longtemps possible, sa force est décuplée. Il peut se montrer très violent avec moi : hurlements, insultes, coups de pieds, de poings, jet d’objets lourds. Il peut se mettre en danger : fuite, tentative de sauter par la fenêtre, blessures volontaires…

Prise en charge :

* Système de renforcement positif travaillé avec la psychologue et à la maison.
Contrairement aux crises de violence, le modèle quotidien qui lui est proposé à la maison est le calme, le dialogue, l’écoute. Ainsi, tous les comportements non violents sont grandement valorisés à travers la thérapie comportementale et mon accompagnement au quotidien.
* Groupe et stages d’habiletés sociales

Objectifs :

* A court terme, atténuer l’intensité de l’impact de son environnement sur lui-même, en vue de limiter voire éradiquer ces comportements violents et lui permettre d’exprimer sa détresse autrement que par la violence pour apaiser le climat familial.
* A long terme, lui proposer d’autres formes d’actions pour empêcher les comportements délinquants dans quelques années, les comportements dangereux pour lui-même et lui permettre de s’intégrer à la société de façon non violente
* **Déficit de l’attention :**

*B.* ne parvient à se concentrer que s’il porte un intérêt pour le sujet (d’où de grosses difficultés d’attention dès lors qu’il doit effectuer des tâches qui sortent de ses champs d’intérêts, pénibles ou « inutiles » (c’est-à-dire qu’elles ne lui apportent rien de façon directe ou immédiate). Par exemple, s’habiller, se laver, aller aux toilettes, sont des activités pour lesquelles il a de grandes difficultés à se concentrer, ce qui rend le quotidien particulièrement contraignant.

A l’école, il est globalement porté par sa volonté de finir en premier. Il est donc relativement concentré mais peut facilement passer à côté d’une partie de la consigne écrite, ne pas entendre ce que dit l’enseignant, s’éparpiller. Il n’est pas en capacité d’anticiper, comme prendre les cahiers pour les devoirs des prochains jours.

*B.* a fait un an de remédiation cognitive à raison de deux séances hebdomadaires d’entraînement sur ordinateur (septembre 2017-juin 2018), puis la pose du diagnostic d’autisme a recentré la prise en charge sur la thérapie comportementale individuelle et en groupe.

Prise en charge :

* Aménagements scolaires (AESH, limitation des devoirs à la maison)
* Système de renforcement positif travaillé avec la psychologue et à la maison.
* Psychomotricité (concentration sur des jeux)

Objectifs :

* Maintenir une scolarité en milieu ordinaire
* Développer son autonomie
* **Hyperactivité**

*B.* a besoin de sauter, courir, se rouler par terre, crier pour mieux incarner son corps, réguler ses émotions, se concentrer, se canaliser. Il est constamment dans une recherche de contact intense.

Il a de grandes difficultés à rester assis pendant un temps long. A l’école, il a été autorisé l’an dernier à se lever pour aller voir la maîtresse chaque fois que son travail était terminé et il pouvait ensuite aller chercher un livre ou du papier pour dessiner, ce qui lui permettait de « bouger » en classe. Pendant les repas à la maison, il va lui-même chercher le fromage et le dessert.

Il peut aussi ressentir une forte fatigue et subitement se laisser tomber au sol (y compris dans la rue, dans un magasin), refuser de marcher même sur quelques mètres.

Prise en charge :

* Aménagements scolaires (AESH, limitation des devoirs à la maison)
* Système de renforcement positif travaillé avec la psychologue et à la maison.
* Psychomotricité
* A venir : prescription d’un médicament pour l’aider à canaliser son énergie.
* **Demande d’une carte inclusion mobilité pour stationnement en voiture et pour s’asseoir dans les transports en commun**

Objectifs :

* Canaliser son énergie, mieux incarner son corps
* Lui permettre de s’intégrer dans la société tout en respectant ses propres besoins
* **Motricité**

En motricité fine, il fait de très gros progrès en écriture.

En motricité globale, attraper un ballon, viser, demeure très difficile. *B.* peut adopter des stratégies de contournement difficilement acceptables ou compréhensibles par les autres, comme faire le « pitre » pour éviter de le rattraper directement. Il adore le football et la « balle américaine » est son jeu favori, à la maison nous y jouons tous les jours. Parfois je le laisse jouer librement à sa façon, parfois j’en profite pour l’encourager sur la précision de ses gestes, sa concentration et sa relation à l’autre mais le jeu reste compliqué.

Prise en charge :

* Psychomotricité

Objectifs :

* Mieux incarner son corps
* Lui permettre de s’intégrer dans la société
* **Troubles sensoriels :**

*B.* est très sélectif dans son alimentation, ne prend aucun assaisonnement, n’aime pas les légumes cuits, les sauces (par exemple la mayonnaise « parce qu’il sent le goût de la moutarde dedans »), choisit ses aliments selon leur couleur ou leur texture. Il ne sait pas couper ses aliments, saute sur sa chaise, renverse parfois ce qu’il porte à sa bouche. Il mange très vite ce dont il raffole, ne mâche pas et se plaint souvent de maux de ventre.

Hyposensibilité venant de lui-même :

*B.* est en recherche constante de sensations et de contact (autostimulation), ce qui explique en partie son hyperactivité. Il a besoin de ressentir son corps, au travers de cris, pressions fortes sur le dos, taper du pied, croquer des crudités, machouiller une fermeture éclair pour la sensation de froid qu’elle procure dans la bouche…

Il peut se montrer physiquement très envahissant : toucher l’autre même sans son accord, lui grimper littéralement dessus, venir le taquiner de façon incessante. Plus on lui demande de s’arrêter, moins il se contrôle et recommence. Un adulte pourra être amené à l’écarter très fermement (ce qu’il interprètera comme une forme de violence physique à son encontre), plusieurs enfants ont fini par réagir avec violence (étranglement, morsure, coups). En cas de joie et d’excitation forte, *B.* part littéralement dans tous les sens, rit très fort, s’agite énormément, n’écoute plus rien ni personne et se met par conséquent en danger s’il se trouve à l’extérieur.

Hypersensibilité venant de l’extérieur et des autres :

*B.* est très sensible à la douleur, au goût des aliments, au bruit et à certaines formes de contact notamment dans le dos ou sur la tête. *B.* ne comprend pas qu’on le touche sans qu’il soit prévenu.

Dans les transports en commun, certaines personnes ont tendance à vouloir caresser sa tête d’ange, cela peut provoquer une « crise », de même que s’il est bousculé par quelqu’un ou qu’un sac le touche.

Tout ce qui se produit dans son dos (sons, contact physique) est perçu comme une agression, c’est problématique en classe (concentration) et dans les espaces publics. Une caresse douce de son papa sur la nuque est vécue pour lui comme un étranglement.

Le bruit est aussi source d’angoisse et de stress et perturbe fortement sa concentration et son attitude devient plus agressive sans qu’il s’en aperçoive.

Prise en charge :

* Psychomotricité (requiert une séance hebdo supplémentaire) : travail sur le schéma corporel
* Pédagogie et patience… Limitation de la présence dans des espaces publics bruyants et/ou avec du monde.
* **Demande d’une carte inclusion mobilité pour limiter la difficulté des trajets en transports en commun (pouvoir s’asseoir dans les transports de façon à s’isoler un peu des autres)**
* Souhait d’acquérir des techniques pour l’aider à s’apaiser (formation ?)

Objectifs :

* Mieux connaître ses besoins ET les limites des autres
* Réagir de façon adaptée aux « maladresses » des autres
* Trouver des formes d’autostimulation qui sont « acceptables » en société

**Rapport au corps / soins médicaux et hygiène :**

*B.* a du mal à ressentir et incarner son corps. Bébé, il a souffert de reflux gastriques, d’asthme du nourrisson de sa naissance à 4 ans et de nombreuses bronchiolites, otites, angines. Les soins étaient extrêmement compliqués (mouchage, prise de flixotide/ventoline, administration des médicaments, injections des vaccins, kinésithérapie respiratoire). Il est devenu comme « allergique aux soins ».

Il n’a su se moucher que vers l’âge de 7 ans et refuse encore très souvent de se moucher.

Il n’identifie pas l’envie d’aller aux toilettes alors qu’il se dandine littéralement sur place, avec donc de petits ou gros « accidents » fréquents (à l’école il n’ose pas le dire mais parfois les autres enfants sentent l’odeur et il commence à en être gêné).

Il ne se lave pas les mains, il les passe seulement sous l’eau en faisant semblant de frotter avec le savon, c’est-à-dire qu’il a intégré l’enchaînement des gestes, mais pas l’intensité avec laquelle il est censé les réaliser.

De même pour le brossage des dents, environ 20 secondes à la brosse électrique matin et soir. Quand je lui brosse moi-même les dents, il se plaint, me crie dessus et se couche fâché. Ce qui entraîne de fréquentes visites chez le dentiste qui lui sont particulièrement pénibles car il ne supporte pas « l’intrusion » des instruments dans la bouche.

Il se douche un jour sur deux pour limiter les tensions à la maison. Je le laisse seul sous la douche après avoir allumé le robinet, vérifié la température, préparé sa serviette et son pyjama. Il sait faire mais il panique à l’idée de faire seul. Il m’appelle au moins 3 fois pour me parler alors qu’il est sous l’eau. Il a des choses « très importantes » à dire « absolument tout de suite » et hurle de désespoir ou de frustration tant que je ne viens pas. Quelques semaines avant les vacances j’avais réussi à ce qu’il aille lui-même chercher son pyjama. Tester l’eau avant qu’elle ne chauffe, cela reste source de cris, de pleurs et de reproches parce que ça brûle ou que c’est trop froid. Si je lui demande s’il s’est bien savonné partout, il me répond souvent « ah non tiens, j’ai oublié le savon ».

On ne brosse pas les cheveux et le lavage des cheveux est source d’angoisses et de cris. Il ne faut pas lui toucher les cheveux. Parfois il ne dit rien à une caresse dans les cheveux s’il est très concentré sur une activité, apaisé, ou blotti contre moi.

Il panique lors des vaccins et s’est enfui dans la rue au cours d’une prise de sang !

Il se blesse très régulièrement mais refuse le désinfectant par peur d’avoir encore plus mal, panique au petit bobo ou dès qu’il faut prendre un médicament. Il est très sensible à la douleur et a du mal à distinguer un bobo d’une vraie douleur, celle où il faut plâtrer (pour l’instant nous en sommes à un plâtre par an sur les 4 dernières années).

Particularité au niveau des pieds : *B.* est atteint de la maladie de Sever aux deux pieds depuis environ trois ans. C’est une maladie de croissance censée apparaître vers 11 ans chez des enfants très sportifs. Elle ne se soigne pas, le cartilage reliant le tendon d’Achille au talon est fragile. La douleur apparaît en fin de journée après une activité forte ou en cas de stress et reste plusieurs jours ou semaines de suite. Pour cet enfant hyperactif, qui recherche intensément le contact au sol afin de moduler ses troubles sensoriels, qui saute et court toute la journée, il est très difficile d’entendre que le seul moyen d’avoir moins mal, c’est d’arrêter de sauter et courir pendant plusieurs semaines, et de savoir que la douleur pourra revenir à n’importe quel moment. Dans les moments de douleurs, il refuse obstinément de marcher, boîte, pleure, laisse tomber ses affaires sur le trottoir, s’affale littéralement au sol…

Prise en charge :

* Psychomotricité (schéma corporel)
* Thérapie comportementale avec renforcement positif
* **Demande d’une aide à la maison (SESSAD, et en attendant éducateur ?) pour l’aider à acquérir les bases de l’hygiène. Ce travail est difficile à faire par moi-même car il comporte une composante thérapeutique trop élevée**
* **Demande d’une carte mobilité inclusion pour limiter les déplacements à pieds (stationnement) et la station debout (transports en commun)**

Objectifs :

* Acquérir de l’autonomie dans son hygiène corporelle pour rester en bonne santé et s’intégrer correctement à la société
* Accepter les soins lorsqu’ils sont nécessaires.
* **Anxiété / Rigidités / Sens aigu de la justice :**

*B.* est très anxieux et peut paniquer à partir de faits qui nous semblent dérisoires. Il peut se mettre en danger, comme partir en courant dans la rue, se détacher en voiture, menacer de se tuer. Un jour il s’est enfui alors que nous étions dans la Gare du Nord à une heure de pointe parce qu’un homme avait mauvaise haleine.

Si on lui dit « attends 1 minute », il compte jusqu’à soixante et ne comprend pas que cela puisse être approximatif. Tout ce qui n’a pas été énoncé à l’avance, formellement édicté comme règle, est perçu comme une injustice, l’imprévu n’a pas de place dans la vie de *B.*. Ces situations de quotidien sont fréquentes et sources de conflits et de malentendus, d’autant que s’il se braque cela peut trotter dans sa tête pendant plusieurs mois.

Tout changement d'activité, tout imprévu, est difficile et anxiogène pour *B.*, il faut le préparer à l'avance et l'accompagner dans le changement. Si son activité est vraiment trop prenante, qu’il est complètement dans sa « bulle » et qu’on l’en sort de façon trop abrupte, il risque de faire une crise.

Prises en charge :

* Psychomotricité (travail à partir des règles du jeu)
* Thérapie comportementale avec renforcement positif à partir de petits détails, par exemple : quand il gagne une carte à collectionner, il ne peut ni la connaître à l’avance, ni la choisir.
* Groupe et stages d’habiletés sociales

Objectifs :

* Limiter l’anxiété due à des événements extérieurs
* Adapter ses réactions à ce qui peut être « acceptable » en société

**Expression orale, décodage des intonations et des émotions :**

*B.* s’exprime extrêmement bien avec un vocabulaire élaboré.

Néanmoins, il utilise des mots, phrases, intonations qu’il a entendus qui font écho en lui, de par leur sonorité ou parce qu’ils l’ont marqué.

Il répète des rimes hors contexte, invente des mots (par exemple des mots qui finissent par le son « gouille » qu’il trouve très amusant). Pour lui, ces mots existent (de même que les personnages qu’il invente), ce qui peut créer des tensions et incompréhensions avec les autres.

Actuellement le mot « arnaquer » est prononcé environ 30 fois par jour. Il peut répéter un nouveau gros mot ou un mot d’argot découvert deux cents fois en quelques jours, c’est plus fort que lui.

A l’inverse, certains mots trop abstraits, à l’école notamment, lui posent souci : il ne sait pas ce que signifie « l’infinitif », une « soustraction », ne retient pas ces mots et se trouve dans l’incapacité de réaliser l’exercice sans l’aide de son AVS. Alors que si on lui montre un exemple, il les met parfaitement en pratique.

De même, il ne perçoit pas toujours l’implicite ni le second degré. Il acquiert l’implicite, les proverbes, les expressions et l’humour un par un, c’est-à-dire qu’une fois que l’on a décrypté une expression, une blague, alors il est en capacité de se l’approprier et la réutiliser de façon adaptée, mais 100 fois de suite !

L’implicite et le second degré peuvent être source de difficultés dans la compréhension des consignes et du discours de l’enseignant à l’école, l’AVS peut alors l’aider.

Il ne comprend pas les intonations ni les émotions qui se lisent sur un visage mais les reproduit : Un jour il m’a demandé avec un air et une intonation très agacés : « tu permets ?!!! je peux jouer, oui ?!!! », alors qu’il voulait gentiment exprimer « maman, est-ce que j’ai le temps de jouer avant de partir à l’école ? ». Cela suscite de nombreux malentendus avec son entourage plusieurs fois par jour. Par exemple, un travail sur l’humour est réalisé pour qu’il comprenne que lorsque l’on rit, c’est souvent pour une blague et non pas pour se moquer de lui.

Il peut exprimer son empathie d’une façon décalée, ou ne pas comprendre l’émotion de l’autre. Il m’a dit il y a quelques mois, sur un ton rassurant : « Ton parrain est mort depuis au moins deux heures, c’est bon maman, maintenant tu peux arrêter de pleurer. » ou, dans le même contexte « bon, ben on va pas en faire tout un plat quand même »)

Prises en charge :

* Groupe et stages d’habiletés sociales
* Thérapie comportementale
* Aménagement de scolarité (AESH, explicitation et décomposition des consignes)

Objectifs :

* Communiquer de façon adaptée avec l’autre
* Comprendre les émotions, chez soi, chez l’autre

**Scolarité et conséquences sur les fins de journée :**

*B.* a eu la chance cette année de bénéficier de deux institutrices extrêmement bienveillantes et compréhensives qui ont su s’adapter à ses modes de faire (réponse par des schémas ou dessins plutôt que des phrases, exercices à l’oral plutôt qu’à l’écrit, possibilité de se déplacer dans la classe, responsabilisation et encouragements nombreux). Cette approche a grandement stimulé *B.* qui a pu rattraper une partie de son retard dans l’acquisition de l’écriture et de l’orthographe. Il est désormais très investi en classe.

A l’école, le rôle de l'AVS est de prendre le relais lorsque *B.* fatigue trop au niveau de l’écriture et l’aider à bien décoder les consignes, se recentrer tant que nécessaire, manipuler des objets (règle, compas), noter ses devoirs et s’organiser, par exemple pour préparer son cartable le soir.

A la cantine, *B.* se nourrit peu. Le temps en groupe est compliqué pour lui, il y a beaucoup de bruit et ne comprend pas pourquoi les enfants sont punis tout le temps. A la fin de l’année, il exprimait le souhait de ne plus manger à la cantine.

Avec ses camarades, *B.* a des amis grâce à sa passion pour les jeux vidéo. Il a néanmoins identifié « c’est difficile pour moi de me faire des amis ». Il est souvent exclu des jeux de ballon dont il raffole car il est maladroit, et parfois d’autres jeux (billes, cartes) car il souhaite souvent modifier les règles y compris en cours de partie. Il est aussi moqué ou manipulé par d’autres enfants qui lui racontent des histoires à dormir debout, lui font du chantage (donne-moi ton goûter et tu pourras jouer avec nous), l’envoient faire des choses à leur place. Régulièrement, il reçoit des coups durant le temps périscolaire mais n’ose pas dénoncer les enfants par peur d’être puni. Il a appris à ne pas se défendre sauf en cas de danger pour lui-même (réel ou supposé). Il se sent souvent puni injustement.

En CE2, *B.* a assisté à l’étude deux fois par semaine en présence d’une de ses enseignantes, ce qui lui permettait de faire une partie des devoirs. Il était convenu que *B.* n’était pas contraint aux devoirs à la maison. En effet, sans l’AVS, les devoirs étaient illisibles sur l’agenda et le cartable ne contenait pas les bons documents. Par ailleurs, les devoirs à la maison sont une source d’angoisse trop importante pour lui en fin de journée, à un moment où il a besoin de décompresser des efforts fournis en classe pour bien travailler, pour rester concentré et sociabiliser avec ses camarades de jeux.

*B.* « prend beaucoup sur lui » à l’école car il a toujours peur d’être puni ou de ne pas réussir. Il est très exigeant envers lui-même, veut finir le plus vite possible chaque exercice au risque de passer à côté de la consigne. Il recherche toujours la meilleure note possible en calcul mais sa dispersion et sa volonté de faire vite peuvent lui jouer des tours. Il respecte les règles à la lettre pour bien rester dans la norme. Pendant la canicule, il n’a pas osé boire en classe. Son anxiété très forte, la peur de se faire punir, de mal faire, de ne pas réussir, d’être moqué, de ne pas être accepté de ses camarades… lui coûte beaucoup d’énergie. Les efforts fournis par *B.* à l’école ont été très appréciés des enseignantes.

La retenue a besoin d’être évacuée le soir, ce qui peut le conduire à des crises de décharge émotionnelle extrêmement violentes. L’arrivée à la maison le soir doit éviter toute autre forme de stress : il a besoin de calme et de silence pendant au moins une heure pour décompresser. Puis il se défoule (soit dans la joie, soit dans la colère si un détail l’a contrarié) Il souhaite uniquement être à la maison et refuse de sortir. Passer faire des courses, aller à un rendez-vous médical, récupérer un colis, passer à la bibliothèque en sortant de l’école, gérer un imprévu… autant de petits actes du quotidien qui sont tout bonnement à proscrire en fin de journée car ils mènent la plupart du temps à des crises d’angoisse pouvant durer jusqu’à plusieurs heures et pouvant mener à de la violence.

* **Le médecin ayant posé le diagnostic global préconise :**
	+ SESSAD
	+ Eviter de cumuler temps scolaire + temps de prise en charge, donc aménager le temps scolaire pour permettre que certaines prises en charges s’effectuent sur le temps de l’école
	+ Prise d’un médicament pour atténuer l’anxiété générée en classe et donc la « décharge » le soir

**Les principales problématiques restant actuellement sans prise en charge :**

Les difficultés suivantes pourraient être travaillées à condition de limiter la pression scolaire, d’où la recommandation SESSAD du neuropédopsychiatre (Docteur *D.* à l’hopital xxx. )

* **L’alimentation**
* **L’hygiène**
* **Les soins médicaux**
* **Les déplacements**
* Dans l’attente d’un SESSAD, demande d’un accompagnement thérapeutique à domicile (éducateur ?) et d’une carte inclusion mobilité stationnement et transports

Enfin, dans notre quotidien, nous rencontrons aussi des difficultés dans d’autres domaines qui touchent à ma relation avec mon fils, à la fois en tant que mère et aidante et qui font émerger d’autres problématiques de santé, d’isolement, et financières.

* **Besoin de répit, épuisement :**

**Actuellement je suis en arrêt de travail avec un salaire à mi-traitement sur une base de 80% de mon temps de travail. Une reprise à mi-temps thérapeutique est envisagée d’ici quelques mois.**

Dès lors qu’il est en ma présence, *B.* demande une attention constante, il me sollicite énormément et je reste en permanence en alerte pour tout ce qui peut mener à un trop plein émotionnel pour lui et donc à une crise qui nous demandera à tous les deux beaucoup d’énergie. Quand je ne suis pas avec lui, je gère aussi les prises de rendez-vous, questions administratives, prises en charge médicales y compris en dehors du champ de son handicap. Ma santé s’en trouve de plus en plus affectée et le manque de relais devient réellement problématique. Ces dernières années j’ai eu beau réduire mon temps de travail, limiter mes responsabilités professionnelles, trouver un logement plus proche du travail et des lieux de prise en charge (avec tous les frais que cela engendre), cela ne suffit plus (arrêts maladies, hospitalisation pour épuisement).

* J’ai besoin de vraies solutions de relais ou de répit, par exemple une personne en laquelle *B.* pourrait avoir confiance, qui pourrait prendre un peu le relais dans le quotidien, travailler l’alimentation et l’hygiène, lui proposer d’autres activités. Je pense que l’orientation en SESSAD préconisée par le docteur D. pourrait être une bonne solution si elle est réalisable. *B.* a besoin d’une maman en bonne santé.
* **Acquisition d’autonomie :**

*B.* reste très peu autonome à la maison comme en dehors. L’école se trouve à deux rues mais il ne connaît toujours pas le chemin. Il ne sait pas s’orienter (temps et espace), oublie où il se rend, ne regarde pas pour traverser, parle aux inconnus, etc. A la maison, c’est à moi de le solliciter pour toute action le concernant, je dois répéter plusieurs dizaines de fois, me montrer patiente, amorcer l’action avec lui tout en encourageant sa prise d’autonomie. Cela concerne tous les petits gestes du quotidien. Il ne prend aucune initiative de lui-même ou très rarement, pour s’habiller, son hygiène, se nourrir, même pour aller aux toilettes, je dois souvent lui demander plusieurs fois d’y aller : il se tortille mais est convaincu qu’il n’a pas besoin avant de finir par courir en espérant ne pas arriver trop tard… Je prends beaucoup sur moi pour l’accompagner en douceur mais il peut aussi être en rejet de ce rôle.

* **Isolement social :**

*B.* refuse de plus en plus d’être en contact avec d’autres personnes que moi car peu font réellement l’effort de le comprendre sans le juger. Ma famille le trouve « mal élevé, insupportable, difficile, tyrannique ». Je bénéficie malgré tout de rares relais ponctuels de ma famille qui fait parfois quelques efforts pour mieux le comprendre, mais je dois aussi assumer les plaintes de mon fils (« non, je veux pas aller chez xxx », « je ne veux pas que tu me laisses », « yyy m’a crié dessus, il faut que tu viennes me chercher ») . Son père, qu’il voit un week-end sur deux et la moitié des vacances, tient relativement les mêmes propos, se plaint qu’il ne fasse « aucun effort » sur des éléments ayant pourtant trait à son handicap, réagit avec colère et impatience, ne tient pas compte des règles édictées dans le « contrat » passé avec la psychologue. *B.* ayant réalisé des progrès sur la violence, ne supporte plus ce schéma éducatif et s’exprime aujourd’hui en refus du modèle éducatif de son père. Cela nous mène à un isolement progressif difficile à vivre, que j’essaie de limiter mais qu’il est de plus en plus compliqué de refreiner. Par ailleurs, *B.* refuse presque toute activité en dehors de chez nous, que ce soit pour sortir acheter du pain ou faire une activité en lien avec une thématique qui l’intéresse. Pour lui permettre de passer malgré tout du temps dehors, j’ai trouvé un logement qui bénéficie d’une grande terrasse sur laquelle nous pouvons jouer au ballon et qui se trouve au rez-de-chaussée pour qu’il puisse laisser libre cours à son besoin de sauter, courir, grimper… Nous avions habité précédemment un appartement en hauteur et cela c’était avéré bien trop dangereux. A l’heure actuelle, en arrêt de travail, le salaire à « mi-traitement » ne couvre même pas le loyer de l’appartement.

Merci pour votre lecture.