

PROJET DE VIE XX

XX est une jeune fille de 16 ans très agréable, souriante et très combative. Elle sait faire preuve d'une grande patience face aux adultes que nous sommes et qui ont parfois du mal à répondre de façon adaptée aux demandes qu'elle aura formulées avec ingéniosité !! Elle sait nous apprendre à contempler, à s'arrêter pour vivre l'instant présent, elle a tout à offrir et mérite amplement que nous mettions à sa disposition tous les moyens humains et techniques pour l'aider à poursuivre sa vie le plus sereinement possible.

Sa grande dépendance l'empêche d'exprimer ses souhaits, Je parlerai, donc, pour elle en projetant ce qui me semble être le mieux pour son épanouissement personnel mais en tenant compte aussi de celui de sa famille

Que son rôle au sein de la famille lui soit complètement reconnu, comme chaque parent je suis fière de mon enfant et heureuse de pouvoir partager sa vie

Je tiens à ce que l'équilibre familial soit maintenu et que tout son environnement reste adapté à son maintien à domicile

Je souhaite restée disponible pour elle afin de veiller à son bien être et pouvoir intervenir à chaque difficulté rencontrée, pouvoir rencontrer à leurs demandes, autant que besoin, les différents intervenants.

Je souhaite qu'elle puisse bénéficier d'une prise en charge adaptée à ses difficultés et que soient pris en compte ses besoins si spécifiques

Pour cela il faut s'adapter à son rythme, la solliciter pour lui permettre de maintenir ses acquis sans pour autant négliger de nouvelles approches afin d'accéder à des objectifs préétablis (mise en place d'un projet éducatif individualisé)

Mettre à sa disposition tous les moyens techniques et humains afin qu'elle parvienne à devenir actrice de sa vie plutôt que spectatrice

Poursuivre tout ce qui a été mis en place jusqu'alors afin qu'elle puisse être reconnue comme un individu à part entière et non perçue uniquement à travers son polyhandicap. Sa maladie génétique est une partie d'elle mais XX ne se résume pas au syndrome de

Veiller à la qualité de sa santé par une prévention médicale accrue.

Considerer son épanouissement personnel comme une priorité

Rester à son écoute

Etre attentif à tout ce qu'elle pourra exprimer

Intervenir en partant d'elle et pas l'inverse

Lui permettre de connaître les joies et les peines, les plaisirs comme les frustrations comme n'importe quel autre adolescent, lui autoriser des moments de solitude (en restant vigilant), des colères, des moments hors du cocon familial.....

En résumé l'autoriser à vivre sa vie tout simplement

Plus concrètement je demande :

- à ce qu'une prise en charge éducative adaptée soit poursuivie avec une reconsidération régulière de ses besoins et des méthodes mises en place pour y répondre.

- un accès aux soins thérapeutiques nécessaires à XX.

- L'adaptation de son environnement .

- L'accès aux loisirs.

Qu'elle soit perçue comme une citoyenne à part entière et lui permettre de l'être en laissant à sa disposition tout l'accompagnement qui lui est indispensable.