

Le Handicap au quotidien

Tessa, 16 ans, EEAP Coste
Rousse

Polyhandicapée avec TSA



plan

1. Une journée type
 2. Un réel combat administratif
 3. La prise en charge à l'EEAP Coste Rousse
- Conclusion

Journée Type



● 6h00

Tessa se lève

Sa préparation demande beaucoup d'efforts et d'organisation.

Timing serré car elle a 2 frères de 11 ans

Papa et Maman travaillent

L'aménagement de la SDB fut nécessaire

L'organisation tourne autour de Tessa .

Elle reste sous notre étroite surveillance

Journée Type

● 7H50

Tessa prend le bus pour rejoindre l'IME

Papa et maman sont déjà partis depuis 1h

Le relais est pris par sa mamie ou son
aux.de vie

Tessa est accompagnée par maman à
L'EEAP chaque mercredi grâce à un
accord avec son employeur

The header features a row of five circles. The first two are overlapping: the left one is solid light purple, and the right one is a light purple outline. The next three are spaced out: a solid light purple circle, a light purple outline circle, and another solid light purple circle.

Journée Type

- 16h15

Tessa est accueillie à la maison par une aux.de vie, intervenante du GHP

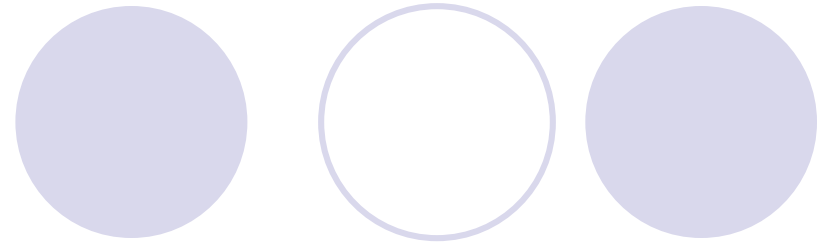
Goûter, douche et jeux

Fin des interventions entre 17h30/18h30

Problèmes

Absences imprévues et retards

Journée Type



- 19h00

Tessa mange et s'endort assez vite vers 20h30

Elle se réveillera 2 à 3 fois minimum durant la nuit

Problèmes

Santé

fatigabilité des parents sur le long terme

Repos de ses frères, devoirs ...

Journée Type



- Lorsque Tessa est en vacances, elle ne peut se fixer sur une activité et demande une attention de tous les instants .
- Difficulté pour effectuer tous types de trajets en voiture avec elle
- Colères et frustrations ...

Problèmes

Trouver le temps pour donner de l'attention pour tous et gérer la vie de la maison

Vie sociale lourdement impactée malgré la compréhension de l'entourage



Un combat administratif

Le handicap c'est la gestion :

Du médical : spécialistes, dentiste, psychologue

...

Des soins : douches, changes , soins pour le transit ...

Des colères, des joies, des peurs, des frustrations

Du présent et du futur

Mais aussi



Un combat administratif

La gestion de l'administratif car chaque mois il faut attester de tout :

Achats de protections (factures)

Présence de Tessa sur le centre (nbre de jours)

Présence des intervenants du GIHP (heures d'intervention)

Un combat administratif

Problèmes :

- MDPH difficilement joignable au téléphone
- Paiement de l'aide humaine aléatoire dans le mois (fin d'année = enveloppe épuisée = pas de paiement)
- Gestion archaïque des documents envoyés (parfois plusieurs fois dans le même mois)
- Erreur comptable , pas de transparence sur le calcul
- Impôts ???
- Obligation de justifier de l'achat de change VS notification pour x années .

Solutions ? :

Échanges d'information entre IME – MDPH – CAF- IMPOTS
Site Internet MDPH pour transfert des documents et vision claire

= faciliter la vie des parents

La prise en charge à l'EEAP Coste Rousse

- 5 jours dans la semaine
- Tessa est très heureuse !
- Équipe éducative dynamique
- Échanges réguliers avec la direction
- Prise en charge WE et durant les vacances en internat et externat en accueil temporaire = répit indispensable pour l'ensemble du foyer

Problèmes :

Besoin d'un médecin à temps complet

Travail difficile des conducteurs (binôme ?)



Conclusion

**Le handicap se prévoit
idéalement avec une vision sur
le long terme mais se vit au
jour le jour**