

GREFFE

G U I D E P R A T I Q U E



vaincrelamuco.org



Sommaire



© alestraza - fotolia.com

- 3** Comment va se passer l'appel à la greffe ?
L'inscription sur liste de greffe peut-elle avoir des conséquences sur mes droits ?
- 4** Je souhaiterais continuer à travailler : y a-t-il des aménagements possibles ?
- 5** Vais-je pouvoir suspendre mon activité professionnelle et accompagner mon enfant pendant son hospitalisation sans perte de revenus ?
- 6** Mon conjoint peut-il interrompre ou diminuer son activité professionnelle pour m'accompagner pendant cette période ?
Mon enfant va-t-il pouvoir continuer sa scolarité ou ses études ?
- 7** Je n'ai pas de famille sur place : comment vais-je pouvoir faire garder mes enfants ?
- 6** Le centre de greffe est très loin de mon domicile, existe-t-il des aides pour les frais de transports engagés par mes proches pour venir me rendre visite ?
- 8** Existe-t-il des structures d'hébergement permettant à mes proches de rester près de moi pendant mon hospitalisation ?
Y a-t-il des financements possibles pour ces frais ?
- 9** Je ne peux plus assumer l'entretien de mon domicile aurai-je droit à une aide ?
- 10** Après la greffe pourrai-je reprendre mes études, mon travail ?
- 11** Je bénéficie de l'allocation aux adultes handicapés, une fois greffé pourrai-je continuer à en bénéficier ?

Sources d'information à consulter

Votre enfant ou vous même allez bientôt être inscrit sur liste de greffe et vous vous posez beaucoup de questions sur l'organisation de votre vie familiale, sociale et professionnelle pendant cette période. Voici quelques réponses qui pourront, nous l'espérons, vous aider à vous organiser au mieux tout au long de ce parcours.



Comment va se passer l'appel à la greffe ?

Il faudra vous assurer d'être toujours joignable, l'idéal étant d'avoir un téléphone spécialement dédié à l'appel à la greffe. Par ailleurs il sera important d'organiser à l'avance le transport pour le jour de l'appel. **Une entente préalable est à faire établir par le médecin, un**

contact avec le SAMU ou des sociétés d'ambulances est à prendre dès la mise sur liste de greffe pour s'assurer de la possibilité de bénéficier d'un transport le jour venu. N'hésitez pas à prendre contact avec plusieurs sociétés d'ambulances.

L'inscription sur liste de greffe peut-elle avoir des conséquences sur mes droits ?

L'inscription sur liste de greffe signifie que votre état de santé, ou celui de votre enfant, s'est aggravé, cela implique donc que vous pouvez en effet, peut-être, faire valoir certains droits, pour lesquels vous ne remplissez pas les conditions jusque-là.

Il est donc important de faire un bilan de vos droits sociaux avec l'assistante sociale du centre de ressources

et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) ou du centre de greffe, dès que le bilan pré-greffe est mis en place, afin de vérifier que tous vos droits sont bien ouverts : taux d'incapacité, carte d'invalidité, carte de stationnement, compléments AEEH (allocation d'éducation de l'enfant handicapé), allocation aux adultes handicapés (AAH), complément de

ressources, indemnités journalières de la sécurité sociale, prévoyance, aide à domicile, etc.

Il est également important de vérifier la bonne couverture du forfait journalier hospitalier par votre complémentaire santé. Les enfants de moins de 20 ans bénéficiant d'une AEEH sont exonérés de ce forfait, mais ce n'est pas le cas

des patients qui ne bénéficient plus de cette allocation, c'est pourquoi il est important d'être bien couvert pour ces frais dans la mesure où l'hospitalisation pour greffe peut être assez longue. L'association peut aider financièrement les patients n'entrant plus dans le dispositif de l'AEEH pour leurs cotisations à une complémentaire santé.

Je souhaiterais continuer à travailler : y a-t-il des aménagements possibles ?

Si vous exercez une activité professionnelle, il est important de réfléchir à vos souhaits et vos capacités concernant la poursuite de cette activité.

Vous pouvez en discuter avec votre médecin et également avec le médecin du travail, afin de décider ensemble des dispositions à mettre en place.

Si vous pouvez poursuivre votre activité professionnelle, certains aménagements pourront être mis en place : aménagements d'horaires individualisés, temps partiel thérapeutique, aménagements de votre poste de travail, etc. Vous pouvez vous faire aider par le conseiller chargé de l'emploi de

l'association qui pourra vous orienter et vous conseiller dans vos démarches d'aménagement.

Vous pouvez aussi être dans l'obligation de vous mettre en arrêt maladie pendant une période plus ou moins longue, il sera donc important de faire un état des lieux de vos droits aux indemnités journalières maladie, à une prévoyance, à une AAH, afin d'anticiper d'éventuelles difficultés financières. L'assistant social du CRCM ou de l'association, pourra vous aider dans ces réflexions.

Vais-je pouvoir suspendre mon activité professionnelle et accompagner mon enfant pendant son hospitalisation sans perte de revenus ?

Un certain nombre de dispositions permet de suspendre son activité professionnelle pendant un temps, sans interrompre son contrat de travail.

Il existe notamment le congé sabbatique qui peut être octroyé sous certaines conditions (d'ancienneté notamment). D'une durée comprise entre 6 et 11 mois, celui-ci suspend le contrat de travail et n'est pas rémunéré. Toutefois, **si votre enfant a moins de 20 ans, il est possible, dans le cadre d'une aggravation de l'état de santé, de demander une réévaluation de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)** afin d'obtenir un complément plus élevé permettant de pallier en partie la perte de salaire.

Pour les agents de la fonction publique, il existe également la possibilité d'une mise en disponibilité, sans limitation de durée lorsqu'il s'agit de donner des soins à un enfant malade. Ce congé n'est pas rémunéré, il y a là aussi possibilité de demander une réévaluation du complément AEEH.



© walcartoon - fotolia.com

Un congé de proche aidant est également possible, d'une durée de 3 mois renouvelable dans la limite d'un an maximum. Ce congé n'est pas non plus rémunéré mais permet également une réévaluation du complément AEEH.

Par ailleurs, il existe également un congé de présence parentale (CPP), d'une durée maximale de 310 jours, qui permet de suspendre toute ou partie de son activité professionnelle pour s'occuper d'un enfant malade. Ce congé peut être assorti d'une allocation journalière de présence parentale (AJPP) permettant également de compenser en partie la perte de salaire.

NB : L'AJPP et les compléments AEEH ne sont pas cumulables.

Mon conjoint peut-il interrompre ou diminuer son activité professionnelle pour m'accompagner pendant cette période ?

Tout comme pour les parents d'enfants malades, certaines dispositions peuvent être envisagées pour les conjoints des patients concernés par la greffe.

La possibilité d'un congé sabbatique ou d'une mise en disponibilité pour les agents de la fonction publique, ainsi que du congé de proche aidant, est également ouverte pour le conjoint ou concubin d'un patient malade.

Ces congés ne sont pas rémunérés mais permettent de bénéficier du statut de tierce personne aidant familial si le

patient est éligible à la **prestation de compensation du handicap**, ainsi une rémunération par ce biais est possible pour le conjoint ou concubin.

Par ailleurs, si vous ne bénéficiez pas de l'AAH ou seulement d'une AAH partielle du fait des revenus de votre conjoint et que celui-ci diminue ou cesse son activité professionnelle, **une réévaluation de votre AAH pourra être faite en fonction de ce changement de situation.**

Mon enfant va-t-il pouvoir continuer sa scolarité ou ses études ?

Si l'état de santé de votre enfant ne lui permet pas de poursuivre sa scolarité à temps plein dans son établissement, il est possible de mettre en place un certain nombre d'aménagements lui permettant malgré tout de ne pas la suspendre totalement. **Un projet d'accueil individualisé**

(PAI) pourra être mis en place, ou réactualisé, en fonction des nouvelles problématiques de santé de votre enfant.

Le service d'assistance pédagogique à domicile (SAPAD), dispositif gratuit de l'Éducation nationale, peut être mis

en place du CP jusqu'en terminale. **Une inscription au Centre national d'enseignement à distance (CNED) peut également être envisagée** jusqu'aux études supérieures (inscription à temps plein ou double inscription CNED/établissement d'origine).

Certaines associations de bénévoles proposent également du soutien sco-



laire et des cours à domicile pour les enfants et les adolescents malades (Votre école chez vous, L'école à la maison, etc.).

Par ailleurs des aménagements pratiques sont également possibles jusqu'à l'enseignement supérieur : aménagements des emplois du temps, preneurs de notes, photocopies des cours, cours sur Internet ou supports numériques, aménagements des examens, etc.

N'hésitez pas à prendre contact avec la chargée de scolarité de l'association qui pourra vous aider dans la réflexion globale du projet scolaire ou étudiant et dans la mise en place des aménagements nécessaires.

Je n'ai pas de famille sur place : comment vais-je pouvoir faire garder mes enfants ?

Si vous avez de jeunes enfants, il est important d'envisager le mode de garde à mettre en place si vous êtes absent du domicile pendant votre hospitalisation ou celle de votre enfant malade.

Plusieurs possibilités sont à envisager : garde à domicile, assistante maternelle, famille d'accueil, etc.

Il est important de vous faire aider par une assistante sociale de proximité : assistante sociale du CRCM, de secteur, de la CAF. Celle-ci pourra vous aider dans la recherche d'une solution et de financements : CAF, Conseil général, aide sociale à l'enfance, complément AEEH, etc.

Le centre de greffe est très loin de mon domicile, existe-t-il des aides pour les frais de transports engagés par mes proches pour venir me rendre visite ?

Il n'existe aucune prise en charge légale pour les frais de transport des proches des personnes hospitalisées. Néanmoins, certains organismes accordent parfois des aides financières sous certaines conditions (de ressources notamment) : CPAM,

Conseil général, centre communal d'action sociale, mutuelle, etc.

L'association revendique une prise en charge systématique de ces frais et, en attendant, intervient financièrement pour ces frais.



Existe-t-il des structures d'hébergement permettant à mes proches de rester près de moi pendant mon hospitalisation ? Y a-t-il des financements possibles pour ces frais ?

Certains centres hospitaliers possèdent une Maison de parents ou Maison des familles. Ce n'est pas le cas partout, il faut donc vous renseigner auprès de votre centre pour connaître les éventuelles possibilités d'hébergement. S'il n'y en a pas, il peut exister d'autres structures ou des possibilités hôtelières (hôtels, chambres d'hôtes, appart'hôtel, etc.) à proximité.

N'hésitez pas à contacter le département qualité de vie qui pourra vous donner toutes les informations nécessaires. Concernant les frais liés à l'hébergement, tout comme les frais de transport, il n'existe pas de prise en charge légale. **En revanche certaines complémentaires santé proposent une garantie couvrant en partie ces frais,** n'hésitez pas à vous renseigner auprès

de la votre. De même, des aides financières peuvent être parfois accordées par les mêmes instances que celles citées pour les frais de transport.

L'association intervient financièrement de la même façon que pour les frais de transport pour les frais d'hébergement.

Je ne peux plus assumer l'entretien de mon domicile, aurai-je droit à une aide ?

Il n'existe pas de droit au financement d'une aide ménagère pour les personnes ayant moins de 60 ans. En revanche, **certains organismes peuvent octroyer des aides financières pour ce type de frais, sous certaines conditions** : Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM), Conseil général, Centre communal d'action sociale, CAF, Mutualité sociale agricole (MSA), comités d'entreprises ou services sociaux d'entreprises ou de la fonction publique, etc.

Par ailleurs **l'association peut également aider les patients adultes vivant de manière autonome au financement d'une aide ménagère** (renseignements auprès du département qualité de vie de l'association).

Si vous êtes en attente de greffe vous pouvez peut être également ouvrir droit à une aide humaine par le biais de la prestation de compensation du handicap

(PCH), octroyée par les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Toutefois ces aides humaines ne comprennent pas l'aide ménagère, il s'agit d'auxiliaire de vie pour l'aide aux actes essentiels de la vie quotidienne : faire sa toilette, se déplacer, manger, etc. Certains patients en attente de greffe ont toutefois obtenu un financement pour l'aide ménagère dans certains départements, **il n'est donc pas inutile de tenter une demande auprès de votre MDPH en expliquant bien les spécificités de la mucoviscidose, qui implique des mesures d'hygiène particulières.**



© faber14 - fotolia.com

Après la greffe pourrai-je reprendre mes études, mon travail ?

Après la greffe, dès que votre état de santé vous le permettra à nouveau, il sera bien entendu possible de reprendre vos études ou une activité professionnelle.

Concernant la reprise de la scolarité ou d'études, il est important de bien prendre en compte les besoins d'aménagements nécessaires, liés à votre nouvelle situation médicale (prise de médicaments, rendez vous médicaux, etc.). Le projet d'accueil individualisé (PAI) pour les élèves du primaire et du secondaire, devra être établi en fonction de ces nouveaux paramètres.

Pour les étudiants, un contact avec la structure d'accueil et d'accompagnement des étudiants handicapés de l'établissement d'enseignement supérieur sera utile également pour mettre en place les éventuels aménagements. Pour toutes ces questions, vous pouvez contacter la chargée de scolarité de l'association qui pourra vous conseiller et vous aider dans toutes ces démarches.

Concernant la reprise d'une activité professionnelle, celle-ci est possible, et devra tenir compte également de



© Oleg Erinn - fotolia.com

votre nouvelle situation. **Si vous étiez en arrêt maladie**, une reprise à temps partiel thérapeutique pourra, par exemple, éventuellement être envisagée permettant ainsi une reprise progressive de votre travail. Un contact avec votre médecin et avec le médecin du travail sera indispensable pour mener à bien cette reprise.

Si vous n'étiez plus en activité, un accompagnement par un réseau spécialisé, tel que le réseau Cap Emploi, pourra vous être utile pour définir votre projet et votre recherche, en tenant compte de votre situation médicale. Pour toutes les questions relatives à l'emploi vous pouvez contacter le chargé de vie professionnelle de l'association afin qu'il vous conseille et vous aide dans vos différentes démarches.

Découvrez les parutions du département qualité de vie de l'association sur vaincrelamuco.org > médiathèque

Je bénéficie de l'allocation aux adultes handicapés, une fois greffé pourrai-je continuer à en bénéficier ?

Vous pourrez garder le bénéfice de l'AAH jusqu'au terme de l'accord notifié par la MDPH.

Lors du renouvellement de votre demande, votre nouvelle situation de santé va être prise en compte par la commission décisionnaire de la MDPH, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Si ce renouvellement intervient peu de temps après votre greffe, il est probable que l'AAH vous soit renouvelée (un an ou deux en général). En revanche, si le renouvellement intervient à une date plus éloignée (plus d'un an) de votre greffe, et que votre état de santé s'est bien amélioré, il est possible que la commission vous octroie un taux d'incapacité inférieur à 80% et vous refuse également le droit à l'AAH.

Il faut donc bien argumenter votre demande en expliquant les contraintes liées à la greffe et les contraintes liées à la mucoviscidose toujours présentes en insistant sur la notion de prévention dont il faut tenir compte.

N'hésitez pas à contacter l'assistante sociale du centre hospitalier, ainsi que votre médecin afin d'argumenter au mieux votre demande. Vous pouvez également contacter les assistants sociaux de l'association qui pourront vous aider dans cette demande.



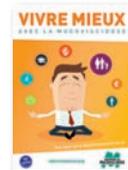
Brochure *Étape après étape : Les moments-clés de ma vie avec la mucoviscidose*



Le Guide *du voyageur*



Brochure *Soutien psychologique et mucoviscidose*



Brochure *Vivre mieux avec la mucoviscidose*



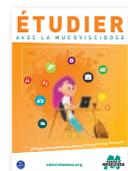
Brochure *Travailler avec la mucoviscidose*



Brochure *Chers collègues*



Brochure *Les rendez-vous de l'emploi*



Brochure *Étudier avec la mucoviscidose*

Ce document est édité par Vaincre la Mucoviscidose
grâce à la générosité du public, des partenaires
de l'association et de ses membres.

**Pour permettre la publication de documents
destinés aux patients, aux familles
et aux professionnels de santé, vous pouvez
soutenir Vaincre la Mucoviscidose :**

- Ⓧ en faisant un don ;
- Ⓧ en adhérant à l'association.

vaincrelamuco.org

Les droits sociaux

Du fait de l'aggravation de l'état de santé, il est indispensable de faire un bilan des droits sociaux. En effet, des modifications importantes sont sans doute à prévoir.

Dès le bilan pré-greffe

Pour les enfants :

- › **Carte d'invalidité** : 80 %
à demander si taux inférieur
- › **AEEH et compléments adaptés**
- › **Aménagements de la scolarité** :
PAI, SAPAD, CNED, etc.
- › **Aménagements de la vie professionnelle des parents** :
congés et allocations éventuels
(CPP, AJPP)

Pour les adultes :

- › **Carte d'invalidité et AAH** :
80 % à demander si taux inférieur
- › **Carte de stationnement**
- › **Complément de ressources** :
capacité de travail < 5 %
- › **Aménagement des études**
- › **Aménagements de la vie professionnelle du patient** :
congés longue maladie, indemnités journalières, temps partiel thérapeutique, pension d'invalidité, prévoyances, etc.
- › **Aménagement de la vie professionnelle du conjoint** :
Congé sabbatique, mise en disponibilité, congé proche aidant, etc.
- › **Aides humaines** : auxiliaires de vie, aidant familial (PCH)
- › **Aide ménagère** : organisation et mise en place du service, financement
- › **Mutuelle** : forfait journalier illimité

Organisation pour la greffe

- › **Transport de la personne malade** :
organisation à prévoir par le patient ou son entourage : entente préalable à établir, contact avec le SAMU ou des sociétés d'ambulances, etc.
- › **Organisation de la vie quotidienne** :
poursuite ou non de la vie scolaire ou professionnelle du patient, du conjoint ou du parent.

Lors de l'hospitalisation

- › **Transport et hébergement des proches** : dès la mise sur liste de greffe, ce point aura dû être préparé : recherche de structures d'hébergement, financements, etc.
- › **Garde des enfants (frères, sœurs ou enfants du patient)** : garde à domicile, familiale, amicale, structures d'accueil et recherche de financements, etc.



Après la greffe

- › Reprise de la scolarité/des études
- › Reprise ou projets professionnels
- › Droits sociaux : argumentation pour continuer à bénéficier de l'AAH tant que l'état de santé du patient ne lui permet pas de travailler à temps plein.

Les bouleversements entraînés par la greffe peuvent modifier la situation financière du patient et de sa famille, il est donc important de le prévoir pour mettre en place les différents dispositifs d'aide.

Tous ces points peuvent être préparés dès le bilan avec l'assistant social du CRCM et du centre de greffe. Si le patient ou la famille connaît une assistante sociale de proximité, ces questions pourront également être abordées avec elle. L'assistant social de Vaincre la Mucoviscidose pourra également répondre et vous conseiller sur les différents dispositifs.

Les aides spécifiques de l'association

- › Participation aux frais de transport et d'hébergement des proches pendant l'hospitalisation, si possible en partenariat avec : mutuelles, CPAM, Conseil général, comités d'entreprises, etc.
- › Participation aux frais de communication du patient hospitalisé (télévision, téléphone, Internet)
- › Participation aux frais d'aide ménagère pour les malades adultes vivant de manière autonome*
- › En fonction de la situation financière toute difficulté pourra être étudiée*

* avec critères de ressources

Pour connaître le nom de l'assistant de service social de votre région, consultez vaincrelamuco.org › face à la mucoviscidose › aider accompagner › département et qualité de vie (colonne de droite) › Assistants sociaux du département qualité de vie de Vaincre la Mucoviscidose

- ① 01 40 78 91 76
- ② 01 40 78 91 68
- ③ 01 40 78 91 77
- ④ 01 40 78 91 66



ou par mail à qualitedevie@vaincrelamuco.org