

VIVRE MIEUX

AVEC LA MUCOVISCIDOSE



Tout savoir sur le département qualité de vie



vaincrelamuco.org





Sommaire

- 3** Actions/missions du département qualité de vie
- 4** Vie scolaire et étudiante
- 6** Vie professionnelle
- 9** Accompagnement social
- 12** Les aides financières
- 14** Pour répondre à vos questions
- 15** Une dynamique qui s'exprime aussi par...

Édito

L'amélioration des conditions de vie est une mission centrale de notre association avec la recherche de la guérison et celle de l'excellence du parcours de soins.

Pour nous, la personne, qu'elle soit malade ou non, est un tout qui vit en interaction avec ses environnements affectif, scolaire, professionnel, social, associatif.

Et notre expérience nous montre que la maladie vient complexifier, parfois empêcher ces interactions. Il s'en suit alors des ruptures, des difficultés, des souffrances matérielles ou humaines qui viennent encore alourdir le vécu des patients et de leurs proches au quotidien.

Aussi nous attachons-nous à mettre en œuvre des actions diversifiées pour vous accompagner tout au long de votre parcours de vie ; que ce soit en vous proposant un accompagnement psychosocial, l'animation de thématiques par la réalisation de journées de réflexion et d'action, ou la promotion de vos droits sociaux.

Pour toutes ces actions un seul but : améliorer vos conditions de vie au quotidien.

Cette brochure vous propose de vous les présenter et de vous donner envie de contacter l'équipe de professionnels spécialisés qui les porte !

N'hésitez pas à en prendre connaissance et à la diffuser autour de vous !

Actions/missions du département qualité de vie

Notre objectif est de vous aider à vivre mieux malgré les contraintes de la maladie au quotidien et d'améliorer ainsi votre qualité de vie.

Patients, parents ou proches, vous êtes confrontés à de multiples questions tout au long de la vie.

L'équipe du département qualité de vie vous propose sa technicité, ses compétences et ses savoir-faire pour vous conseiller et vous accompagner au gré de vos demandes. Elle peut mettre un certain nombre d'outils à votre disposition.

Depuis la loi du 11 février 2005 dite *Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, des dispositifs ont été mis en place ou pérennisés, par exemple dans les domaines de la scolarité et de l'emploi. N'hésitez pas à vous renseigner !

Pour autant, si la situation avance globalement, de nombreuses difficultés demeurent et le département poursuit sa veille et sa mobilisation !

Les formes de l'accompagnement, une dynamique à l'œuvre

Pour vous proposer un accompagnement le plus complet possible, différents professionnels experts dans leurs domaines d'exercice sont à votre écoute :

- › un chargé de mission vie scolaire et étudiante
- › un conseiller vie professionnelle
- › quatre assistants de service social spécialisés en droit social et du handicap
- › une directrice qui anime la vie du département en collaboration étroite avec le Conseil qualité de vie, instance de réflexion et de proposition au service du Conseil d'administration en matière d'action sociale afin d'améliorer la vie des patients et de leurs proches.



Vie scolaire et étudiante

Un chargé de scolarité et vie étudiante : de la maternelle aux études supérieures

La scolarité s'inscrit au cœur d'un projet de vie :

- › Comment prendre en compte les contraintes liées à ma maladie ?
- › Comment réfléchir à mon projet d'orientation ?
- › Quels aménagements de ma scolarité demander ? Et quand ?
- › Dois-je parler de ma maladie à l'école, au collège, au lycée... ? Comment faire ?

- › Comment assurer la continuité du suivi scolaire et prévenir l'interruption des apprentissages ?
- › Quels aménagements demander pour passer le brevet (DNB), le bac, des concours, les examens universitaires ?
- › Où habiter pendant mes études ?
- › Quelles aides existent pour financer mes études ?

Autant de questions que se posent les parents et le patient lui-même tout au long de son cursus scolaire, que ce soit à l'école maternelle, à l'école élémentaire, au collège, au lycée ou à l'université.

« Quand mon fils a terminé l'école élémentaire, je ne savais pas comment je devais m'y prendre pour préparer sa première rentrée au collège. C'était un nouvel établissement et une nouvelle équipe scolaire. Cela m'angoissait beaucoup.

La chargée de scolarité et vie étudiante nous a expliqué les demandes que nous pouvions formuler auprès du collège. Elle nous a aidé à préparer un argumentaire pour la signature du PAI, en indiquant que mon fils pouvait y participer pour exprimer par lui-même ses besoins d'aménagement.

Grâce à ces conseils mon fils et moi-même ainsi que toute la famille avons pu aborder la rentrée de façon beaucoup plus sereine ! »

C., maman d'un patient

Il est important que le jeune ou ses parents échangent avec l'équipe pédagogique au sujet des **dispositifs** en vigueur, des **aides spécifiques** et des besoins d'**aménagement** de la scolarité et des examens.

Ainsi, les contraintes liées à la maladie pourront être prises en compte par les équipes éducatives.

En tout état de cause, la meilleure manière de préparer les différentes étapes de la scolarité et de l'orientation est de les anticiper !

Le chargé de vie scolaire et étudiante est là pour vous **informer** sur les démarches à effectuer et les dispositifs existants, **accompagner** votre famille dans sa réflexion et ses démarches, **vous mettre en lien** avec les structures spécialisées comme les centres d'information et d'orientation (CIO) ou les missions handicap des universités par exemple.

Il peut exercer un rôle de **médiation** dans les situations éventuelles de tension avec les équipes ou les établissements.



© Neyro - Fotolia.com

« J'accompagne les familles et les étudiants lors des moments de passage dès la maternelle et jusqu'aux études supérieures.

Chaque étape de la scolarité comporte ses propres questionnements. Je suis là pour aider à anticiper, que ce soit la mise en place des dispositifs, l'orientation ou l'entrée dans la vie étudiante.

Un contact, une médiation de notre part permet le plus souvent de décriper les esprits ! »

La chargée de scolarité et vie étudiante

Contact : scol@vaincrelamuco.org
01 40 78 91 81



Vie professionnelle

Un chargé d'emploi

Grâce aux avancées de la recherche et aux progrès des soins, la durée de vie des personnes atteintes de mucoviscidose continue d'augmenter.

Aujourd'hui, plus de la moitié des patients sont des adultes. La question

du travail et de l'emploi des personnes atteintes de mucoviscidose est donc une réalité !

Pour éclairer vos choix, notre chargé de vie professionnelle vous apporte informations et conseils sur :

- › Les **droits** et les spécificités liés à la maladie au travail
- › Les **organismes** pouvant vous apporter une aide (médecine du travail, CAP Emploi, SAMETH, etc.)
- › Les **aménagement**s de poste (matériel, horaires, temps partiel thérapeutique, pension d'invalidité, etc.)
- › Les **dispositifs** de maintien dans l'emploi
- › Les possibilités de **reconversion**.



© Mangsaab - Fotolia.com

Contact :

viepro@vaincrelamuco.org

01 40 78 91 83

Pour vous accompagner dans votre recherche d'emploi, des outils sont mis à votre disposition :

- › Un espace emploi pour mettre en relation les patients et les entreprises.
- › Des conférences via Internet (webinaires) pour échanger chaque mois autour d'une thématique sur la vie professionnelle.

- › Une brochure *Travailler avec la mucoviscidose* pour vous informer des droits et des dispositifs pouvant être mobilisés.

Pour plus d'informations, rendez-vous sur le site internet vaincrelamuco.org › Espace vie professionnelle

La recherche de l'équilibre santé / travail

« J'ai contacté le chargé de l'emploi de l'association sur la question de l'aménagement de mon temps de travail car je suis enseignante dans un collège et cela devenait de plus en plus difficile pour moi de suivre le rythme. J'étais extrêmement fatiguée et je ne savais pas quoi ni comment faire. Cela devenait très difficile de concilier ma santé avec ma vie professionnelle.

C'est alors que le chargé de l'emploi m'a parlé de l'allègement de service.

Je ne connaissais pas ce dispositif propre à l'éducation nationale, j'en ai donc parlé à ma hiérarchie qui a soutenu ma démarche.

Aujourd'hui le rectorat vient de m'accorder une diminution de mon temps de travail pour raison de santé pour l'année scolaire à venir ! Je suis très heureuse et c'est grâce à l'aide de l'association ! Je travaillerai à 70% et serai rémunérée comme un plein temps. Je vais pouvoir me soigner, faire du sport et donc éviter les surinfections et les arrêts.»

Julie, patiente



« Les situations professionnelles des demandeurs sont extrêmement variées (certains sont au chômage, d'autres travaillent dans le privé ou la fonction publique, d'autres ont même créé leur propre entreprise).

Les réponses à apporter sont donc techniques et notamment quand elles concernent la fonction publique et ses régimes si particuliers, mais pas seulement.

Je constate que la question de savoir « Comment parler de ma maladie au travail ? » préoccupe beaucoup les patients.

Engager un dialogue à ce sujet peut alors constituer un vrai plus ! »

Le chargé de vie professionnelle

Afin de favoriser votre recrutement, ou votre maintien en poste, il :

- › **développe un partenariat** avec les missions handicap de grandes entreprises, ainsi qu'avec les organismes d'aide à la recherche d'emploi.
- › **vous accompagne dans vos démarches :**
 - Construction de votre projet professionnel
 - Conseils sur la rédaction de votre CV
 - Transmission de votre candidature aux entreprises partenaires
 - Aide à la préparation de vos entretiens d'embauche
 - Soutien lors de la recherche de financements (véhicule, ordinateur, etc.).



© simple cartoon - Fotolia.com

Accompagnement social

Quatre assistants de service social spécialisés

La mucoviscidose bouleverse le quotidien des malades et de leurs familles, tant aux niveaux familial que professionnel et social.

Les quatre assistants de service social du département qualité de vie sont là pour vous aider à répondre aux préoccupations qui peuvent advenir à différents moments de votre vie :

- › Comment concilier vie familiale, professionnelle et soins quand on a un enfant atteint de la mucoviscidose ?
- › Quels sont les congés spécifiques ?
- › Quelles sont les allocations accordées aux parents d'enfants malades et aux adultes atteints de mucoviscidose ?
- › La vie de couple a-t-elle des conséquences sur le montant de mon AAH ?
- › Pourquoi est-il conseillé aux adultes de prendre une complémentaire santé alors que la mucoviscidose est prise en charge à 100 % ?
- › La greffe entraîne-t-elle un changement des droits sociaux ?

« J'ai contacté l'assistante sociale de l'association car je n'arrivais plus à m'en sortir financièrement. J'avais exercé une activité professionnelle pendant 9 mois et mon AAH avait donc été diminuée. À l'issue de mon contrat j'ai perçu des allocations chômage qui m'ont permis de tenir un temps mais arrivé en fin de droits je me suis retrouvé avec pour seules ressources une AAH de 600€ par mois. L'assistante sociale de l'association m'a expliqué que la CAF n'avait pas procédé à la neutralisation de ressources à laquelle j'avais droit et qui me permettait de récupérer mon AAH à taux plein ainsi que la Majoration Vie Autonome. Grâce à ses conseils et aux références juridiques qu'elle m'a fournies, j'ai pu récupérer mes droits avec un arriéré, ce qui m'a permis de stabiliser ma situation financière. »

N., patiente



© aleutite - Fotolia.com

« Le droit social est complexe et beaucoup de patients le connaissent mal ou rencontrent des difficultés à le faire appliquer.

Notre technicité et notre expertise de la mucoviscidose constituent des atouts sérieux, pour aider les patients à faire des choix éclairés aux différentes étapes de la vie.»

Un assistant de service social

- ▶ En cas d'hospitalisation prolongée, quelles aides pour les proches souhaitant accompagner le malade ?
- ▶ Comment l'association peut-elle m'aider à préserver mon capital santé ?

Les assistants de service social du département qualité de vie peuvent vous aider à répondre à vos préoccupations :

- ▶ en vous apportant un **soutien moral** lors des différentes étapes de votre vie (diagnostic, projets, hospitalisations, aggravation, greffe...);
- ▶ en vous apportant **informations** et **conseils individualisés** sur vos droits de service social ;
- ▶ en vous soutenant dans **vos démarches administratives** : ouverture de droits sociaux, recours auprès des organismes, contact avec les services concernés (Maisons Départementales des Personnes Handicapées, CAF, Assurance Maladie...).
- ▶ en écoutant vos besoins.

Selon les situations, ils peuvent être amenés à vous orienter vers d'autres types de professionnels (services sociaux de proximité, paramédicaux etc.) ou de structures (CRCM, département, commune etc.).

Ils peuvent aussi, le cas échéant, évaluer les possibilités d'aides financières de l'association pour vous accompa-

agner dans votre quotidien, ou traverser des difficultés passagères.

Leur rôle est complémentaire de celui des assistants de service social des CRCM.

Le département a divisé l'ensemble du territoire en quatre zones géographiques auxquelles correspond un assistant de service social de l'association.

Pour visualiser cette répartition et connaître l'assistant de service social que vous pouvez contacter, consultez le marque-page de sectorisation complémentaire à cette brochure.

Ces professionnels spécialisés disposent d'outils spécifiques notamment pour vous accompagner dans la constitution des dossiers MDPH* (certificat médico-social, argumentaire AEEH, etc...). Ne passez pas à côté de cette aide précieuse ! N'hésitez pas à les contacter !

* MDPH : Maison départementale des personnes handicapées



Les aides financières

Principes de fonctionnement

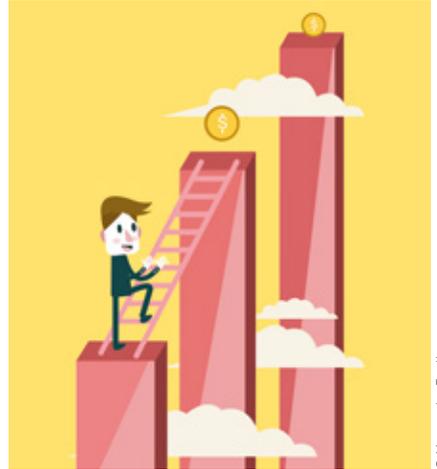
L'article 1^{er} des statuts de Vaincre la Mucoviscidose précise que «*l'association se propose de servir de trait d'union entre les personnes atteintes de mucoviscidose et de les aider, eux et leurs familles, à résoudre les divers problèmes matériels et moraux causés par cette maladie, ainsi que d'assurer la défense des droits des malades*».

Afin d'atteindre cet objectif, le département qualité de vie de l'association propose, au-delà d'informations et conseils spécialisés et d'un soutien moral, la possibilité **d'un soutien financier, en fonction des situations rencontrées.**

Selon la volonté associative, ce soutien financier est destiné **prioritairement aux patients et aux familles les plus vulnérables.**

Dans cet esprit, la plupart des aides proposées sont fonction de vos conditions de ressources.

Il s'agit d'aides **facultatives** qui ne peuvent en aucun cas se substituer aux dispositifs de droit commun.



© Mangsaab - Fotolia.com

C'est pourquoi l'examen des droits auxquels le patient peut prétendre par la législation en vigueur et les démarches visant à les faire valoir auprès de l'autorité compétente sont prioritaires à toute demande d'aide.

Pour rappel, l'intervention de l'association est financée par ses fonds propres, tributaires de l'activité de ses bénévoles et de la générosité du public.

Les demandes d'aides sont instruites par le département qualité de vie au regard des justificatifs fournis et leur attribution est du ressort de la **commission d'aides financières**, composée de bénévoles de l'association et qui se réunit chaque semaine.

Les demandes sont présentées de façon anonyme, le département vous garantit une stricte confidentialité.

Les aides financières peuvent concerner :

- › **le projet de vie** (scolarité, emploi, loisirs, vacances, difficultés etc.)
- › **le parcours de soins** (transports, hébergement, soutien psychologique etc.)
- › **des besoins spécifiques** aux patients adultes adultes concernant leur capital santé (aide à domicile, aide à la parentalité, mutuelle etc.)
- › **les proches endeuillés.**



N'hésitez pas à vous renseigner sur le site et en contactant directement le département qualité de vie à qualitedevie@vaincrelamuco.org

Pour répondre à vos questions

« Je ne comprends pas : j'appelle le département aux heures indiquées et je tombe sur un répondeur ! »

Lorsque votre correspondant est déjà en ligne, vous pouvez être mis en relation avec le répondeur.

N'hésitez pas à laisser un message, les moments de lignes ouvertes sont souvent chargés. Nous vous rappelons très vite ensuite, par ordre d'antériorité de la demande.

« J'ai rencontré un patient au CRCM qui m'a dit que j'avais droit à certaines aides de la part de l'association. Comment les obtenir ? »

Les aides de l'association ne peuvent être considérées comme des droits puisqu'elles sont facultatives et relèvent d'un choix politique de l'association.

Le conseil d'administration décide de leurs critères d'attribution, ceux-ci pouvant évoluer au fil du temps.

En tout état de cause, c'est la commission d'aides financières qui décide au cas par cas de leur attribution au regard des éléments recueillis et présentés par le professionnel.

N'hésitez pas à le contacter !

« Dois-je fournir les justificatifs demandés chaque fois que je fais une demande ? »

Au cours d'une année civile, si votre situation est inchangée, vous n'aurez pas à renvoyer les documents déjà fournis.

Pour être plus sûr, **contactez votre référent** et convenez ensemble de la suite.

« Je connais une autre famille qui a été plus aidée que la mienne, je trouve que c'est injuste ! »

Attention, les situations qui peuvent sembler identiques ne le sont pas forcément !

De plus, certains éléments de la situation peuvent vous avoir échappé.

Les valeurs humaines et associatives des bénévoles de la commission d'aides financières s'allient au professionnalisme et à la déontologie des salariés du département qualité de vie pour rendre les décisions les plus équitables possibles.

Si vous avez un doute, une interrogation, **ouvrez-vous en auprès de votre correspondant du département !**

Une dynamique qui s'exprime aussi par :

La mobilisation pour l'avancée des droits

Le département est particulièrement actif dans la défense et la promotion des droits des patients.

Pour cela l'association est amenée à saisir les pouvoirs publics et à se rapprocher d'autres associations comme l'union nationale des associations agréées des usagers du système de santé (UNAASS), Droit au savoir etc.

Les publications de l'association vous informent régulièrement des actions menées et des résultats obtenus.

La réalisation de journées nationales

Le département qualité de vie organise régulièrement des journées nationales sur des thèmes comme la famille, l'adolescence, l'accès au premier emploi, etc.

Ces journées, ouvertes à tous, peuvent donner lieu au remboursement des frais d'hébergement et de transport engagés pour les adhérents de l'association.



© kmimtz66 - Fotolia.com

**Pour s'informer, s'inscrire
et suivre les publications et
les actualités de l'association :**
vaincrelamuco.org !

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

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE
ASSOCIATION RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE, HABILITÉE
À RECEVOIR DES LEGS, DES DONATIONS ET DES ASSURANCES-VIE
181, rue de Tolbiac - 75013 Paris
Tél. 01 40 78 91 91 - Fax 01 45 80 86 44
vaincrelamuco.org



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

❶ 01 40 78 91 76

❷ 01 40 78 91 68

❸ 01 40 78 91 77

❹ 01 40 78 91 66

ou par mail à qualitedevie@vaincrelamuco.org



MARTINIQUE

Saint-Denis
SAINT-PIERRE
RÉUNION

GUADELOUPE

ET AUTRES
TERRITOIRES
D'OUTRE-MER



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



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



Le Guide
du voyageur



Guide pratique
Greffe



Brochure *Soutien
psychologique et
mucoviscidose*



Brochure
*Étudier avec
la mucoviscidose*



Brochure
*Travailler avec
la mucoviscidose*



Dépliant
Chers collègues



Dépliant
*Les rendez-vous
de l'emploi*