

FICHES EX PAIR IENCE GREFFE



08

CONNAÎTRE SES DROITS, DEMANDER DES AIDES



Connaître ses droits, demander des aides

08

*Les besoins en aides financières ou humaines peuvent être importants chez certaines personnes nouvellement greffées, le temps de retrouver un état de santé compatible avec la reprise de vos activités. Bien entendu, chaque situation est différente mais il est utile de rencontrer des assistantes sociales de diverses structures qui pourront **VOUS ORIENTER POUR OBTENIR DES AIDES DONT VOUS N'AVIEZ PEUT-ÊTRE PAS CONNAISSANCE** et auxquelles vous pouvez avoir droit.*

La première démarche est de rencontrer l'assistante sociale de votre centre de greffe, mais elle n'est pas la seule. Il peut être bénéfique de dépasser ses réticences et d'aller rencontrer d'autres assistantes sociales, notamment celles de la Maison départementale des personnes handicapées, de votre Caisse primaire d'assurance maladie (Sécurité sociale), du Centre communal d'action sociale et aussi de la Caisse d'Allocations familiales. Certaines associations de personnes greffées ont également des assistantes sociales que vous pouvez solliciter.

Des démarches pas toujours simples, ni harmonisées

Solliciter des aides n'est pas une démarche facile. Pourtant, cela peut s'avérer très utile : en matière de droits sociaux, il existe beaucoup de dispositifs pas toujours utilisés car méconnus des personnes qui pourraient en bénéficier. Pouvez-vous faire appel à une aide à domicile pour la réalisation de certaines tâches ménagères ? Envisager une reconversion professionnelle ? Partir à la retraite un peu plus tôt en raison de votre état de santé ? Toutes ces questions sont pertinentes mais il faut savoir à qui les poser. Une autre difficulté est liée au fait que chaque commune, chaque département, chaque région peut attribuer certains droits de façon différente : il faut donc savoir quelles sont les possibilités et les pratiques sur votre territoire... Pour accomplir ces démarches, essayez de trouver un proche pour vous accompagner et vous aider à décrypter les informations reçues. Les associations de malades et de personnes greffées sont également des interlocuteurs essentiels pour vous renseigner et vous guider : n'hésitez pas à les solliciter !

Avant tout, se soigner

Le plus important, bien entendu, est de trouver des solutions pour accéder aux soins dont vous avez besoin en limitant le plus possible les dépenses. Le transport vers votre centre de greffe pour les différents bilans à effectuer est une problématique rencontrée par de nombreuses personnes greffées. Si vous devez parcourir plus de 150 km pour vous rendre à votre centre de greffe, il est nécessaire d'obtenir un accord préalable de la Sécurité sociale au moins 15 jours avant : il faut donc anticiper (pensez à bien cocher la case ALD – et à mentionner si vous avez ou non besoin d'un accompagnant - et à conserver les justificatifs), boursés par la Sécurité sociale.



Une deuxième problématique courante est le remboursement de soins habituellement non pris en charge par la Sécurité sociale, comme le recours à un psychologue ou un diététicien « en ville » : votre mutuelle peut parfois couvrir, entièrement ou en partie (sous forme d'un forfait ou d'un certain nombre de séances), ces frais non remboursés par la Sécurité sociale.

Bien (faire) remplir vos certificats médicaux

La plupart des dispositifs sont accessibles si votre état de santé est jugé compatible avec ces aides : on parle souvent de notion de handicap (ou d'autonomie détériorée). Pour faire reconnaître vos besoins en rapport avec votre état de santé, des certificats médicaux sont demandés. En général, c'est votre médecin traitant qui doit les rédiger : pour autant, ce n'est pas toujours lui qui connaît le mieux les réalités des personnes greffées. Vous pouvez donc demander à votre médecin référent du centre de greffe de remplir ces certificats, puis les faire valider par votre médecin traitant.

Vers qui se tourner en cas de désaccord ?

L'assistante sociale est la professionnelle la plus à même de vous aider. En cas de désaccord persistant, il faudra faire appel à une conciliation et à des avocats spécialisés. Solliciter des aides n'est pas une démarche simple ; parmi les difficultés assez fréquentes : accepter d'être aidé, savoir vers qui aller, connaître les aides mobilisables, savoir remplir les dossiers...

L'assistante sociale est la professionnelle la plus à même de vous aider.

Nous avons demandé à des personnes greffées de décrire ce que représentent ces démarches en choisissant des images pour les illustrer ; on leur a demandé de choisir une image pour illustrer un aspect « positif » et une autre image pour illustrer un aspect « négatif ».



Mots clés associés au choix d'une image pour illustrer un aspect positif des aides :

- Accompagnement (couple de chien)
- Orientation (panneau)
- Espoir vers le futur (escalier fleuri)
- Sérénité (maison au coeur du labyrinthe)
- Avoir la bonne clé qui ouvre les autres (trousseau de clés)



Mots clés associés au choix d'une image pour illustrer un aspect négatif des aides :

- Démarches sans issue (impasse)
- On s'y perd (toile d'araignée)
- Vertige (maison hantée)
- Isolement (Mowgli triste)
- Incompréhension (points interrogation)

Les aides sont accessibles selon 2 critères principaux :

- Votre niveau d'autonomie ou d'incapacité (formulaires médicaux à fournir à la MDPH ou à la Sécurité sociale).
- Votre niveau de ressources.

Tableau : tentative d'illustrations des aides mobilisables selon les différents « guichets » (liste non exhaustive : d'où l'intérêt de faire le point avec vos interlocuteurs locaux)

Aides et Droits

Lexique : CCAS (Centre Communal d'Action Sociale), CAF (Caisse d'Allocations Familiales), AAH (Allocation Adulte Handicapé, APL (Aide Personnalisée pour le Logement, CSS (Complémentaire Santé Solidaire (ancienne CMU), PCH (Prestation de Compensation du Handicap), CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie, IJ (Indemnités Journalières, IAE (Insertion Activité Économique), ALD (Affection Longue Durée (remboursement à 100 %), MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées, RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé, MVA (Majoration Vie Autonome), RSA (Revenu de Solidarité Active).

Guichets	Les aides financières	Le logement	Le travail	Les aides humaines	Les aides techniques
Prévoyance	Retraite Complément salaire				Aménagement du domicile
Pôle Emploi	Chômage		Annonces, formations, bilan compétences, atelier retour à l'emploi IAE		
Sécurité sociale CPAM	Remboursement des soins. ALD (100%), Carte Vitale, AME, CSS, Congés maternité Arrêts maladie, Bons de transport Aides ou remboursements exceptionnels		Indemnités journalières (arrêt de travail)		
CCAS (mairie)	Situation d'urgence, factures à payer Repas à domicile	Accès HLM		Aide à domicile	
Associations	Gestion budget Aides d'urgence (associations de patients, associations caritatives Avocats...)	Droit au logement	Syndicats ESAT (si handicap)	Aide à domicile	
MDPH	AAH PCH MVA	Aménagement du logement au handicap	RQTH	Aide à domicile	Logement, voiture, travail
CAF	Allocations familiales APL, Garde d'enfant RSA	APL Prime de déménagement	Prime d'activité		
Médecine du travail			Adapter le poste de travail et/ou diminuer le temps de travail Reclassement (changement de poste de travail)		Adapter le poste de travail
Mutuelle	Remboursements complémentaires				
Retraite complémentaire					

Les guichets assez incontournables : (y aller au moins un fois)

Quelle que soit votre situation, il est utile de vous renseigner sur vos droits et de prendre rendez-vous, au moins une fois, avec un conseiller social des « guichets » incontournables comme : votre maison départementale des personnes en situation de handicap (MDPH), le centre d'action sociale de votre mairie (CCAS), votre centre de sécurité sociale (CPAM) et bien sûr votre centre de greffe.

- **Sur les enjeux du travail**, une plateforme interactive intéressante réalisée dans la gestion d'une maladie chronique mais utile aussi pour les personnes greffées :
<http://www.rhumatismes-et-travail.fr/>

- **Le portail du gouvernement sur les droits sociaux** :
<https://www.mesdroitssociaux.gouv.fr/accueil/>

- **Des fiches pratiques d'information rédigées par la CNSA** :
<https://www.cnsa.fr/documentation-et-donnees/publications-de-la-cnsa/les-fiches-en-facile-a-lire-et-a-comprendre> (notamment pour comprendre la MDPH, l'AHH, la RQTH...)

En matière de droits sociaux, il existe beaucoup de dispositifs pas toujours utilisés car méconnus des personnes qui pourraient en bénéficier.



À l'initiative de l'**association France Greffes Cœur et/ou Poumons**, les fiches d'information exPAIRience Greffe ont été pensées et rédigées par un collectif de personnes greffées à l'attention d'autres personnes greffées. Ce collectif regroupe plusieurs associations de personnes greffées de différents organes. Vivre avec un organe greffé a un impact sur la vie quotidienne : ces fiches ont donc pour objectif de vous aider à vous organiser et à trouver des solutions pratiques face à certaines difficultés parfois associées à la greffe. Il s'agit de 20 fiches thématiques, réparties en trois familles : **VIE QUOTIDIENNE**, **SUIVI MÉDICAL** et **PROJETS DE VIE**.

VIE QUOTIDIENNE

- 01 : Comprendre son traitement pour bien le gérer
- 02 : Trucs et astuces pour se faciliter la vie avec ses médicaments
- 03 : Bien manger
- 04 : Bouger tous les jours
- 05 : Les bons réflexes anti-microbes
- 06 : (re)Trouver sa place dans la famille
- 07 : Gérer le retentissement émotionnel de la greffe
- 08 : Connaître ses droits, demander des aides
- 09 : S'épanouir dans sa vie intime et sexuelle
- 10 : Bien dans sa peau d'ado ou de jeune adulte greffé.e

SUIVI MÉDICAL

- 11 : L'expérience des autres personnes greffées (sondage sur le vécu)
- 12 : Le suivi médical rapproché des premières semaines après la greffe
- 13 : Les bons réflexes pour un suivi médical optimal après la greffe
- 14 : Les autres soins courants
- 15 : Bien organiser son suivi médical
- 16 : Le suivi médical des enfants et adolescents greffés

PROJETS DE VIE

- 17 : Envisager de devenir parent
- 18 : Travailler, reprendre une activité professionnelle
- 19 : Emprunter de l'argent pour ses projets
- 20 : Voyager ou séjourner à l'étranger

Comité de rédaction :

France Greffes Cœur et/ou Poumons : Thierry Gesson, Claire Macabiau, Marine Marro et Sébastien Bretonneau
Vaincre la Mucoviscidose : Florent Girard, Hélène Vitry, Frédéric Floquet, Jean-Philippe Duplax et Odile Alcaraz
Heart and Cœur : Christian Daumal et Agnès Myara
HTaP France : Mélanie Gallant-Dewavrin et Maggy Surace
TransHépate : Eric Buleux-Osmann, Anne-Marie Wilmotte et Caroline Godot.
Trans-Forme : Ludivine Fournier

Rédaction :

David-Romain Bertholon et Marianne Bernède (EmPatient)

Relecture :

Sylvie Dolliou (CHU Caen), Dr. Katrien Blanchart (CHU Caen), Dr. Anne-Flore Plane (CHU Caen) et Dr. Florentine Garaix (CHU Marseille - La Timone)

Graphisme :

Maina Charaudeau | www.mainacha.fr

Avec le soutien institutionnel du laboratoire Novartis



FICHES EX PAIR IENCE GREFFE

Vous venez de lire

08

Connaître ses droits,
demander des aides



09

S'épanouir dans sa vie intime
et sexuelle

