

DRÉPANOCYTOSE PROJET DE VIE

Du lycée à la vie professionnelle

LYCÉE



TRAVAIL



SANTÉ



Réseau Ouest Francilien de Soins des Enfants Drépanocytaires

ROFSED

Hôpital Necker - Enfants malades - 149, Rue de Sèvres, 75743 Paris Cedex 15
Tel : 01 44 49 56 09 - coordination-secretariat@rofsed.fr

Les personnes atteintes de la drépanocytose peuvent toutes réaliser des projets de vie familiaux ou professionnels.

Cependant, la maladie peut être plus présente à certains moments de la vie :

- Crises plus nombreuses
- Fatigue augmentée
- Hospitalisations répétées
- Absences fréquentes à l'école ou au travail, ...

Il est donc essentiel de choisir un métier valorisant et adapté à votre état de santé.

Pour cela, il est important d'être informé sur les dispositifs et aménagements scolaires et professionnels pouvant être mis en œuvre.



**QUELLE QUE SOIT TA
SITUATION, FAIS-TOI
ACCOMPAGNER DANS
TON PROJET DE VIE**



Assurance maladie

www.ameli.fr
Rembourse les frais liés aux dépenses de santé, compense la perte de salaire pour maladie et invalidité.



Carte VITALE

Remboursement des frais de santé (médecin, pharmacie...) Nominative et obligatoire à partir de 16 ans. (ameli.fr)

MDPH

Fonctionne par département. Déposer un dossier pour la reconnaissance du handicap (RQTH, CMI, PCH, AAH...)



CAF Caisse d'Allocations Familiales

paie les prestations notifiées par la MDPH et toute allocation pour la famille et le quotidien (APL, AAH...)



Réseaux d'orientations scolaires

pour jeunes en décrochage, souhaitant poursuivre leur scolarité ou trouver une formation



ONISEP

Éditeur public, produit et diffuse l'information sur les formations et métiers. Il propose aussi des services aux élèves, parents et équipes éducatives.

France Travail (pôle emploi)

pour les demandeurs d'emploi, verse l'aide au retour à l'emploi et aide les entreprises aux recrutements



Cap emploi - Cheops

aide l'entreprise et la personne en situation de handicap vers le retour à l'emploi en partenariat avec l'AGEFIPH et l'AFIPHFP



AGEFIPH / FIPHFP

collectent la contribution au titre de l'OETH des entreprises pour soutenir l'emploi des personnes en RQTH/OETH

80%

Des handicaps sont

INVISIBLES

Ton handicap est probablement invisible

C'est donc à toi de communiquer dessus pour obtenir l'aide à laquelle tu as droit !

ROFSED

Coordonne le suivi des enfants Drépanocytaires (jusqu'à 18 ans) et de leurs familles entre la ville et l'hôpital

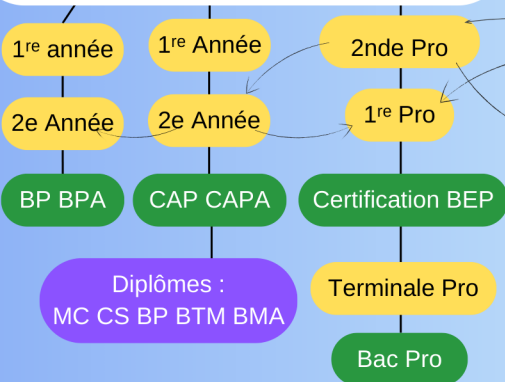


SickeLink association de patients, d'aidants et de familles en lien avec les pathologies génétiques du globule rouge : Drépanocytose et Thalassémie

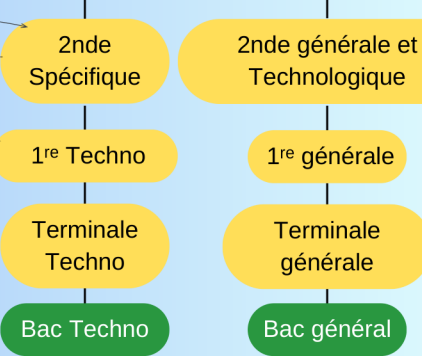


Ton parcours scolaire après la 3e

Lycée Professionnel ou Centres de Formation des Apprentis (CFA)



Lycée général et Technologique



- Universités
- Écoles spécialisées
- Lycées (BTS, DN MADE...)
- Grandes écoles (ingénieur, commerce, IEP, ...)

Tu peux...

- en parler à ton médecin ou aux associations
- prendre conseil auprès des établissements scolaires (Professeurs principaux, conseillers d'orientation...)
- t'informer sur onisep.fr ou education.gouv.fr

Diplômes / Certificats

DP6/DP3 : Découverte Professionnelle (6 heures/3 heures)

CAP : Certificat d'Aptitude Professionnelle

BT : Brevet de Technicien

BUT : Bachelor Universitaire de Technologie

BTS : Brevet de Technicien Supérieur

BTM : Brevet Tech. des Métiers

BTMA : Brevet Tech. des Métiers Agricoles

BP : Brevet Professionnel

MC : Mention complémentaire

CS : Certificat de Spécialisation

BTSA : Brevet de Technicien Supérieur Agricole

CAPA : Certificat d'Aptitude Professionnelle Agricole

BMA : Brevet des Métiers d'Art

Diplôme RT IT : Relations Internationales, Interprètes, Traducteurs

DN MADE : Diplôme Nationale des Métiers d'Art et du Design



onisep

Educ.gouv



Les élèves atteints de maladies du globule rouge bénéficient au moins d'un PAI
Parlez-en à votre médecin !

Les aides en milieu scolaire

PAP

Plan d'Accompagnement Personnalisé

QUAND ?
Troubles des apprentissages

COMMENT ?
Aménagements et adaptations pédagogiques

QUI ?

- Famille
- Médecin scolaire
- Équipe éducative

PPRE

Programme Personnalisé de Réussite Éducative

QUAND ?
L'équipe éducative détecte chez l'enfant des difficultés risquant de le gêner dans sa scolarité

COMMENT ?
Mise en place de : pratiques pédagogiques diversifiées et différenciées

QUI ?
Le chef d'établissement

PAI

Projet d'Accueil Individualisé

QUAND ?
Dès qu'il y a une prise en charge médicale

COMMENT ?
Avec recueil et mise en place de :

- aménagements
- protocoles de soins
- procédure d'urgence

QUI ?

- Famille
- Médecin scolaire
- Chef d'établissement

PPS

Projet Personnalisé de Scolarisation

QUAND ?
En Situation de handicap

COMMENT ?
Mise en place :

- d'orientation
- d'accompagnement
- d'aménagements
- d'adaptations
- d'aide humaine
- de matériel adapté

QUI ?
La famille fait la demande auprès de la MDPH de son secteur, éventuellement avec l'appui de l'établissement scolaire.

Aménagements pour les examens / concours

QUAND ?

Situation médicale invalidante

Situation de handicap

COMMENT ?

Tiers-temps

Organisation des évaluations

Conservation des notes 5 ans

Aide humaine

Aide technique

Dispenses

QUI ?

Tu remplis un formulaire en début d'année auprès de :

- L'infirmière scolaire ✓
- du médecin scolaire ✓
- de la MDPH ✓
- du site académie ✓

Soutien en cas de décrochage scolaire

(P.S.A.D.) Plate-forme de suivi et d'appui au décrochage : repérage, accompagnement et suivi des "décrocheurs" de **-16 ans**.

Les réseaux « Formation Qualification Emploi » **FoQuaE** : une seconde chance pour les jeunes en situation de décrochage de **16 à 18 ans**.



Orientation, accompagnement et recherche de solutions

16-25 ans



Pour la formation continue ou l'emploi



Pour la re-scolarisation et le retour à la formation initiale et pour l'apprentissage

MISSION D'INSERTION DES JEUNES ET DES ADULTES

Formation, apprentissage et emploi

L'orientation, c'est aussi auprès :

- du Centre d'information et d'orientation
- des Journées de Défense et Citoyenneté
- des associations de quartier, éducateurs, mairies ...



À tout âge, Maison départementale des personnes handicapées pour une orientation ou une aide à l'aménagement scolaire, pour une formation ou un emploi adapté à ta pathologie



Choisir ton futur métier



Le choix professionnel doit prendre en compte les contraintes liées à la maladie



Refuse les métiers qui te mettent en difficulté ou même en danger

- Travailler en extérieur
- Efforts physiques
- Rester debout longtemps
- Travailler dans les courants d'air
- Travailler en environnement bruyant
- Travailler avec des fluctuations de température
- Travailler en altitude
- Travail de manutention
- Travailler en contact avec des produits toxiques



Adapte ton poste ou choisis en fonction de tes contraintes de santé

- Travailler en intérieur
- A température confortable
- Accessibilité
- Aménager le poste de travail
- Prendre des pauses
- Travailler dans le calme
- Avoir un emploi stable
- Travailler en conformité



Rechercher un emploi

En 2024, "Pôle emploi" est remplacé par "France Travail"

France Travail, Cap Emploi (handicap) sont en partenariat avec l'Agefiph, le Fiphfp ou les Missions locales, les autres acteurs associatifs, économiques et institutionnels.



Les Cheops (Conseil national Handicap & Emploi des Organismes de Placement Spécialisés) représentent les autres organismes pour l'établissement des Projets Personnalisés d'Accès à l'Emploi (PPAE)

La MDPH ouvre éventuellement les droits :

- Projet d'insertion professionnelle adapté à sa santé
- Orientation professionnelle adaptée
- Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)



Obligation d'Emploi des Travailleurs Handicapés (OETH)



Toutes les entreprises qui emploient au minimum 20 salariés, sont soumises à l'OETH dans une proportion d'au moins 6 % de l'effectif total.

Si l'employeur ne respecte pas son obligation d'emploi, il doit verser une contribution annuelle à ces organismes :

Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées



Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique

Ils soutiendront les entreprises pour le maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap par la formation ou l'aménagement de poste.

Tu rencontres des difficultés au travail ? Ils peuvent t'aider, fais appel à eux !

Médecin traitant

Médecin du travail*

Médecin spécialiste

Remets tes notifications MDPH à tous les intervenants pour bénéficier des dispositifs *(R.Q.T.H. & O.E.T.H...)

Arrêts de travail fréquents

Besoin de soutien

Surmenage

Stress

Honte

Mal-être

Besoin d'autonomie

Fragilité psychologique

Échec

Fatigue intense

Envie d'être comme les autres

Besoin d'aménagement de poste

Tension

Absences

Assistante sociale

Psychologue

Référent Handicap

Correspondant Handicap

Associations

Représentant du personnel

L'assurance maladie pour les arrêts de travail

La MDPH pour la RQTH

Quels aménagements ?



Télé-travail



Temps de travail, pauses et horaires adaptés.



Stationnement adapté, aide au transport et déplacements



Ergonomie du bureau



Faciliter l'accès au travail



Ambiance sonore contrôlée



Adaptation du poste

*R.Q.T.H. : reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
O.E.T.H. : Obligation d'Emploi des Travailleurs Handicapés

Médecin du travail : RDV auprès des RH (Ressources Humaines)



Suis-je bénéficiaire de l'OETH ?

- ✔ Titulaire de la RQTH
- ✔ Titulaire d'une CMI Invalidité
- ✔ Pensionné militaire ou victime de guerre
- ✔ Bénéficiaire de l'allocation adulte handicapé
- ✔ Bénéficiaire d'une rente d'accident de travail ou maladie professionnelle
- ✔ Titulaire d'une pension d'invalidité
- ✔ Bénéficiaire de l'Allocation Temporaire d'invalidité (ATI)



agefiph

Pour plus d'infos sur l'OETH et les URSSAF



fiphfp.fr

Pour plus d'infos sur les voies d'accès à la Fonction Publique



Pour des infos "Mon parcours handicap"

Argumenter son embauche, son maintien ou son partenariat dans le travail quand on a un statut RQTH

<p>Avantage pour l'entreprise et accessibilité d'emploi</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Recrutement valorisé • Formations adaptées et prises en charge • Démarche de Responsabilité Sociale et Économique RSE, prêts facilités pour l'entreprise et subventions • Accompagnement • Exonération de la taxe OETH (sous condition)
<p>Pour le maintien dans l'emploi</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Protection du salarié • Subventions pour la requalification et d'équipement • Formations prises en charge • Prime à l'emploi

Travailleur handicapé et créateur d'entreprise, c'est possible !

Accompagnement :

- Formations
- Formalités, montage de dossier
- Orientation
- Appui financement

Soutien financier :

- Subventions
- Prêts d'honneur
- Mise en relation réseau
- Aide à l'équipement



Tes contacts :

- Cap Emploi / France travail
- MDPH
- AGEFIPH
- CCI (chambre de commerce et d'industrie)
- BPI France (Banque Publique d'Investissement)
- Réseaux associatifs professionnels
- Consultants spécialisés

L'assurance maladie



ameli.fr

L'**assurance maladie** verse des indemnités journalières en cas d'arrêt de travail, rembourse tout ou partie des frais de santé et valide l'ALD (Affection de Longue Durée : prise en charge 100% en lien avec la maladie).

Suite à un arrêt de travail ou parce que sa santé le nécessite, un salarié peut, sur prescription médicale bénéficier d'un aménagement du temps de travail (mi-temps thérapeutique ou temps partiel thérapeutique).



L'organisme de sécurité sociale auquel tu es rattaché dépend de ton activité professionnelle.

Les mineurs sont rattachés au compte d'un parent.

Des dispositifs peuvent être différents selon le régime de la sécurité sociale (général, agricole et spécial).



À quel organisme de sécurité sociale est-on rattaché ?



La pension invalidité

La pension d'invalidité compense la perte de revenus qui résultent de la réduction de la capacité de travail des adultes en activité professionnelle. Elle est accordée sous conditions et calculée en fonction de votre situation (ressources et catégorie d'invalidité ...).

Elle peut être complémentaire à l'allocation supplémentaire d'invalidité.

Dans le régime général, c'est le médecin conseil de la CPAM qui approuve le dossier et positionne la personne sur l'une de ces 3 catégories :



CATEGORIE
1

Pension : 30% du salaire moyen travail rémunéré possible en cumul

CATEGORIE
2

Pension : 50% du salaire moyen
Incapacité à exercer un travail rémunéré

CATEGORIE
3

Pension : 50% du salaire moyen avec l'assistance d'une tierce personne
Incapacité à exercer un travail rémunéré

Tu t'interroges sur un sujet plus précis ?

Thématiques liées à la santé-sociale :

- Assurance maladie d'un français à l'étranger
- Assurance maladie d'un étranger en France
- Complémentaire santé (Mutuelle)
- Droits des patients,
- Chômage, hébergements
- Addiction, contraception,
- Don du sang, grossesse



Vivre avec une maladie chronique :

- Protection juridique, fiscalité
- Aidants et proches
- Vie de famille
- Loisirs, déplacements
- Sexualité
- Retraite,
- Prêts bancaires et assurances

À quoi peut te servir l'assurance prévoyance ?



L'assurance prévoyance couvre une éventuelle dégradation de son état de santé ayant pour conséquence une diminution ou une perte de revenus.

Les principaux risques couverts sont :

- l'arrêt de travail pour maladie ou accident (incapacité temporaire de travail – ITT)
- l'invalidité (temporaire ou permanente, partielle ou totale)
- le décès
- le chômage

Non obligatoire, mais fortement recommandée, elle se souscrit auprès des mutuelles ou d'un assureur. Elle peut être financée par l'employeur ou à titre privé.

Le dossier MDPH

La reconnaissance du handicap se fait par le biais d'une demande personnelle auprès de la MDPH de votre département d'habitation.

les parents



Dans ce dossier, chacun à sa place...

Le patient adulte



L'aidant



Dépôt dossier en ligne



Dossier à télécharger

Demande à la MDPH recense vos besoins

Le certificat médical de moins d'un an, tamponné et signé par le médecin pour détailler les conséquences sur la vie du patient

**Volet 1 : bilan auditif
Volet 2 : bilan ophtalmologique**

Le parcours de ta demande après dépôt

Envoi



Enregistrement évaluation



Commission CDAPH



Décision

Possibilité de faire appel



La Maison Départementale de Personnes Handicapées, tout un écosystème d'aides

information sur les droits et médiation

La MDPH notifie les accords pour les usagers, leurs aidants et les familles dans leur vie au quotidien

CMI Stationnement conditions :

- mobilité réduite

Droits :

- gratuité ou réduction sur les places adaptées
- validité Européenne



La Commission des Droits à l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) statut sur les dossiers.

La décision du taux d'incapacité se base sur des critères liés aux symptômes et l'impact psychosocial de la maladie.

Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

Délivré par la MDPH elle ouvre des droits dans l'entreprise

Allocation Adulte Handicapé

Complément de ressources pour les adultes handicapés à très faible ressources

Il peut être notifié 3 taux d'incapacité :

- inférieur à 50%
- de 50% à 79%
- 80% et plus

CMI invalidité (avec ou sans mention complémentaire)

Condition : taux d'incapacité de 80% et + ou invalidité catégorie 3

Droits :

priorité d'accès, tarif réduit pour les transports, avantages fiscaux,

CMI priorité Condition : taux d'incapacité de 50% à 79%

Droits : priorité d'accès pour station debout difficile



PCH - aménagement de logement

Orientation vers des établissements et services médico-sociaux pour adultes

Orientation vers des établissements et services médico-éducatifs pour adolescents

La PCH :
Prestation
Compensatoire du
Handicap
se décline sous
5 formes

PCH - aide spécifique ou exceptionnelle

PCH - aide humaine

PCH - aide technique

PCH - aide animalière

PCH - aménagement de voiture et des transports

Scolarité
et projet personnalisé de scolarisation (PPS)

Matériels pédagogiques adaptés

Formations adaptées

Classes adaptées

AAEH -
allocation d'éducation de l'enfant handicapé

Professionnels
Établissements et services d'orientations professionnelles

Orientation
professionnelle et scolaire en milieu ordinaire ou adapté



Réseau Ouest Francilien de Soins des Enfants Drépanocytaires

Le **RoFSED** accompagne les enfants et adolescents drépanocytaires de la naissance à 18 ans, les parents et la famille en collaboration avec les professionnels de santé et les professionnels de l'enfance.

Le RoFSED est chargé de coordonner le suivi d'enfants drépanocytaires entre la ville et l'hôpital afin d'améliorer leur qualité de vie et celle de leurs proches malgré la maladie.

**Coordonne le suivi médical
entre ville et hôpital**

**Accompagne les jeunes
patients et les familles**

**Informe sur la maladie et sur
la prévention**

Facilite l'accès aux soins

**Organise des ateliers d'Éducation
Thérapeutique (ETP)**

**Forme et coordonne les
professionnels**

Hôpital Necker – Enfants malades
149, Rue de Sèvres
75743 Paris Cedex 15
Tel : 01 44 49 56 09
coordination-secretariat@rofsed.fr



Association de patients,
d'aidants et de familles
en lien avec les maladies
génétiques du globule rouge :
Drépanocytose et Thalassémie

Sickelink a pour mission
d'informer, de soutenir et
d'accompagner les patients,
les aidants et les familles en
collaboration avec les acteurs
médico-sociaux.



Maison des associations
181 avenue Daumesnil
75012 Paris
sickelink@gmail.com
sickelink.com