

ÉTAPE APRÈS ÉTAPE

LES MOMENTS-CLÉS DE MA VIE AVEC LA MUCOVISCIDOSE



vaincrelamuco.org



GLOSSAIRE

AAH	Allocation aux adultes handicapés
ADAPT	Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées
AEEH	Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AGEFIPH	Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées
CAF	Caisse d'allocations familiales
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CR	Complément de Ressources
CRCM	Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose
CRIPH	Cellule de recrutement et d'insertion des personnes handicapées
CROUS	Centre régional des œuvres universitaires et scolaires
DSE	dossier social étudiant
FIPHFP	Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique
MDPH	Maisons départementales des personnes handicapées
MSA	Mutualité sociale agricole
MVA	Majoration Vie Autonome
RQTH	Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
PACS	Pacte Civil de Solidarité
PAI	Projet d'accueil individualisé
SAPAD	Service d'assistance pédagogique à domicile
SUMPS	Service universitaire de médecine préventive et de promotion de la santé

MOMENTS-CLÉS

Le parcours de vie d'un patient se jalonne d'étapes incontournables : rites de passages et processus plus ou moins obligés par la vie sociale, affective, professionnelle, etc.

Ces moments-clés de la vie sont parfois générateurs d'appréhension ce qui ne facilite pas leur déroulement !

Dans le cadre de la maladie chronique, et de la mucoviscidose en particulier, ces moments peuvent cristalliser beaucoup d'angoisse et de préoccupations au sein du couple et de la famille.

L'expérience des patients et des parents composant le conseil qualité de vie de Vaincre la Mucoviscidose a justement permis la réalisation de ce guide dont l'ambition est d'aider, par l'anticipation, au déroulement de ces moments-clés de la vie.

Vous trouverez ainsi les grandes étapes identifiées, assorties d'informations et de propositions de conseils pour vous donner les moyens de vivre ces échéances en toute sérénité.

Afin de ne pas faire répétition avec des publications existantes, certaines thématiques font l'objet de renvois sur des références et liens hypertexte.

CONSEIL QUALITÉ DE VIE

Avril 2015

N'oubliez pas que pour toute précision vous pouvez contacter le département qualité de vie de l'association qualitedevie@vaincrelamuco.org

→ DE L'ADO À L'ADULTE

Comment va se passer mon passage au CRCM adulte ?

Il n'existe pas de démarche administrative particulière pour passer du CRCM enfant au CRCM adulte.

Ce passage doit pouvoir s'organiser en douceur. C'est un processus de longue haleine qui doit vous permettre d'acquérir votre indépendance vis-à-vis de vos parents et de devenir un adulte, autonome, responsable, face à la maladie.

Les équipes des CRCM (service pédiatrique et service adulte) qui sont chargées d'accompagner cette transition, ont maintenant une bonne expérience pour vous aider dans ce processus qui est plus ou moins long selon chacun.

Il démarre bien en amont de vos 18 ans, quand le médecin vous propose de faire la consultation sans vos parents ou dès que vous le demandez.

La transition devant être fluide d'un service à l'autre, n'hésitez pas à demander à discuter avec le personnel des services pour un changement à votre rythme.

Dans le domaine de la kinésithérapie respiratoire, il faut anticiper très tôt quand les parents réalisent en partie les séances de kiné. L'apprentissage des techniques **d'auto drainage** est une étape importante de l'autonomie.

De même, une **éducation thérapeutique** précoce sera un facteur aidant dans le processus d'indépendance.

L'important est d'entrer très tôt dans un processus d'autonomisation par rapport à ses parents.

Je vais devenir étudiant, existe-t-il des dispositifs pour m'aider ?

Au fil de la scolarité depuis la maternelle jusqu'à l'obtention de mon diplôme de fin d'études, des dispositifs réglementaires ont permis que je puisse suivre une formation scolaire aussi normale que possible.

Le PAI (projet d'accueil individualisé), le SAPAD (service d'assistance pédagogique à domicile) ont été des outils que j'ai pu mettre en œuvre (ou pas).

De la même façon, les dispositions prises pour les examens et concours m'ont été très utiles dans le domaine du tiers temps, du report de notes, des conditions particulières pour le déroulement proprement dit des épreuves (salle particulière, etc.).

Je vais franchir très prochainement une nouvelle étape dans ma vie **en devenant étudiant.**

Mon projet d'orientation devra tenir compte de mes aspirations, de mes appétences et de mes soins. Je dois avant tout anticiper ! Les dispositifs en faveur des étudiants présentant un handicap sont-ils aussi performants ?

→ DANS LES LYCÉES (FORMATIONS POST-BAC)

Si je reste en lycée après mon bac (Prépas, BTS, etc.), je peux continuer à bénéficier d'un PAI, comme lors de mes études primaires et secondaires.

→ À L'UNIVERSITÉ

La loi 2005-102 du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » prévoit la mise en place de missions handicap. Généralement rattachée à la présidence de l'université, cette mission est confiée à un responsable qui peut y être affecté à plein temps ou peut être confiée à un enseignant en plus de sa charge pédagogique. Les situations sont très diverses mais la loi est faite pour que les étudiants handicapés trouvent un correspondant chargé de ces questions.

En 2007, est née la charte Université/Handicap.

Outre les différents handicaps sensoriels ou physiques qui génèrent des difficultés spécifiques d'accessibilité, les formes de handicap résultant de maladies comme le diabète, la mucoviscidose et bien d'autres pathologies doivent faire l'objet de protocoles spécifiques que **la médecine préventive universitaire élaborera avec la mission handicap pour tenir compte des spécificités relatives à la maladie.**

C'est ainsi que pour la mucoviscidose, les dispositifs suivants peuvent être mis en œuvre :

- ▶ **Tiers temps** : comme au collège ou au lycée, les étudiants peuvent prétendre à un temps majoré équivalant au tiers de la durée de l'épreuve pour composer lors des examens ou concours. Ces dispositions sont validées par le SUMPS (service universitaire de médecine préventive et de promotion de la santé).
- ▶ **Salle particulière** pour pouvoir composer sans gêner autrui par la toux, etc.
- ▶ **Place de parking** pour éviter les trajets longs sous les intempéries ou pour faciliter le port de dossiers, etc.
- ▶ **Obtention de preneurs de notes** lors des absences nécessitées par les soins d'antibiothérapie sous perfusion à domicile.
- ▶ **Report des notes supérieures à la moyenne** pour l'année suivante.

→ DANS LES GRANDES ÉCOLES

La charte « Conférence des Grandes Écoles/Handicap » du 23 mai 2008 invite les grandes écoles à désigner un « référent handicap » placé sous la responsabilité du directeur d'établissement.

Ce référent a pour mission d'accueillir les étudiants handicapés, de participer à l'analyse de leurs besoins, à la mise en œuvre des moyens logistiques permettant à l'étudiant de recevoir les enseignements et de participer aux examens et concours organisés par les dites grandes écoles.

La définition des actions en direction de patients atteints de mucoviscidose s'élabore au moyen d'un protocole validé par les parties afin de définir les responsabilités respectives.



© Chironphyllie

→ DANS TOUS LES CAS,

Il est utile de se tourner vers les CROUS qui proposent des dispositifs spécifiques pour accompagner les étudiants en situation de handicap. **L'assistante sociale du CROUS peut aider à la mise en place du projet d'études** en collaboration avec les partenaires institutionnels ou associatifs.

À noter, le dossier social étudiant (DSE) est la procédure unique de demande de bourses et de logement en résidence universitaire. La saisie du dossier s'effectue sur Internet entre **le 15 janvier et le 30 avril**, soit pour les futurs étudiants encore lycéens, bien avant de connaître les résultats du baccalauréat.



Des informations très fournies sont en outre à votre disposition sur le site de Vaincre la Mucoviscidose

Accès rapide sur vaincrelamuco.org > Vaincre > accueil patients et familles > scolarité et vie étudiante et sur onisep.fr et handi-u.fr

Vous pouvez également contacter
scol@vaincrelamuco.org

Mes parents reçoivent l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé, quels seront mes droits à l'âge adulte ?

L'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) est une allocation qui peut être versée aux parents d'un enfant reconnu handicapé, jusqu'à ce que celui-ci atteigne l'âge de 20 ans (âge limite du droit aux prestations familiales).

À partir de 20 ans (ou 16 ans si vous vivez de manière autonome dans votre propre logement), une Allocation aux adultes handicapés (AAH) peut vous être octroyée et vous être versée directement. Il faut en faire la demande auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) au moins 6 mois avant votre date anniversaire du fait des délais d'instruction relativement longs. Contrairement à l'AEEH, l'AAH n'est pas une allocation de compensation mais un minimum social dont le montant varie en fonction des ressources et de la composition familiale. Le montant de l'AAH à taux plein est de **800,45 euros au 1^{er} septembre 2014**, mais celui-ci varie en fonction des ressources que vous déclarez et celles de votre éventuel conjoint (concubinage, PACS ou mariage).



© Maïca

Des compléments à l'AAH sont possibles si vous vivez de manière autonome, c'est-à-dire dans votre propre logement.

→ LA MAJORATION VIE AUTONOME (MVA)

Conditions d'obtention : taux d'incapacité de 80%, absence d'activité professionnelle, AAH versée à taux plein, logement faisant l'objet d'une prestation logement. Elle est délivrée automatiquement par la branche famille (CAF, MSA...).

Le montant de la MVA est de **104,77 euros au 1^{er} octobre 2014**.

→ LE COMPLÉMENT DE RESSOURCES (CR)

Conditions d'obtention : taux d'incapacité de 80%, absence d'activité professionnelle avec capacité professionnelle inférieure à 5%.

Il est délivré par la branche famille (CAF, MSA...) après décision de la CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées auprès de la MDPH).

Le montant du Complément de ressources est de **179,31 euros au 1^{er} octobre 2014**.

À noter que les montants de la MVA et du Complément de ressources ne se cumulent pas entre eux. L'un ou l'autre ne se cumule qu'avec l'AAH à taux plein.

L'AAH, comme ses compléments, sont soumis à plusieurs conditions, notamment une condition de reconnaissance de taux d'incapacité. Cette allocation est ensuite versée par l'organisme qui gère les prestations familiales (CAF, MSA, etc.)

Attention : l'accès à l'AAH n'est pas automatique et le taux d'incapacité peut toujours être réévalué à la baisse. Il est donc important de bien préparer sa demande avant de l'envoyer à la MDPH en argumentant bien sur les contraintes de la maladie, sur le quotidien et sur les projets de vie (traitements, fatigabilité, organisation de la vie quotidienne, professionnelle, contre-indications, aspect psychologique, etc.). Vous pouvez également vous baser sur le guide barème des incapacités du 6 novembre 2007 qui est le texte de référence pour l'évaluation du taux d'incapacité (*Décret n° 2007-1574 du 6 novembre 2007*).



Les assistants sociaux des CRCM d'une part et de Vaincre la Mucoviscidose d'autre part

peuvent vous aider dans ces démarches, notamment en vous adressant un document d'aide à la rédaction du projet de vie.

Vous pouvez également contacter
social@vaincrelamuco.org

→ LE MONDE DU TRAVAIL

Je vais entrer sur le marché du travail, dois-je demander la RQTH ?

Il n'y a aucune obligation à demander la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) au moment de son entrée sur le marché du travail. Cela doit être un choix et une réflexion personnelle.

1. Je peux avoir demandé et obtenu la RQTH, sans en faire état.

Je ne veux pas faire état de ma maladie, je n'en parle à personne autour de moi, je peux postuler à l'emploi que je souhaite exercer, j'ai trouvé le poste recherché : je deviens un salarié lambda.

2. J'ai conscience que ma mucoviscidose me crée une gêne certaine dans la recherche d'un emploi car je ne peux avoir une autonomie totale en raison du poids de la maladie, des traitements qu'elle m'impose, je fais donc appel aux dispositifs que la loi du 11 février 2005 (cf. page 4) a créés dans le domaine de l'emploi des personnes handicapées.

Je fais la demande de la **reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)** auprès de la MDPH de mon département.

Le statut de travailleur handicapé procure **des avantages en matière d'orientation et d'insertion professionnelle**, c'est pourquoi l'association vous recommande de faire la demande de RQTH.

(Voir loi 87-517 du 10 juillet 1987 qui impose à l'ensemble des employeurs, parmi lesquels les administrations de l'État ainsi que les établissements publics à caractère scientifique, technologique ou culturel, une obligation d'emploi égale à 6% de l'effectif salarié au bénéfice des travailleurs handicapés).

J'ai opté pour la RQTH, quels organismes peuvent m'accompagner dans ma recherche d'emploi ?

Ayant obtenu la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, je peux faire savoir à un employeur potentiel cette particularité et cela peut, dans des situations particulières, favoriser l'accès à l'emploi dans certaines entreprises. Au-delà de 20 salariés, les entreprises ont des obligations de recrutement de personnes handicapées à raison de 6% de leur effectif.

Il s'agit alors de postes ciblés (ou non) pour lesquels l'employeur remplit son obligation légale.

Il existe différents organismes spécialisés dans la recherche d'emploi pour les personnes possédant la RQTH :

→ AGEFIPH

Qu'est-ce que c'est ?

L'Agefiph est l'association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées, institué par la loi du 10 juillet 1987 (cf. ci-dessus).

À quoi ça sert ?

Elle élabore et finance un panel d'aides et de services en direction des personnes handicapées, des employeurs et des professionnels de l'insertion. Son implication auprès d'un vaste réseau de professionnels et son travail d'analyse lui confèrent une expertise et un rôle de développeur reconnu.

→ FIPHFP

Qu'est-ce que c'est ?

Le FIPHFP est le fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique.

À quoi ça sert ?

Il a pour mission de favoriser, grâce à une politique incitative, le recrutement des personnes en situation de handicap dans les trois fonctions publiques (d'État, territoriale, hospitalière), et le maintien de ces personnes dans l'emploi.

→ CRIPH

Qu'est-ce que c'est ?

Il s'agit de la Cellule de recrutement et d'insertion des personnes handicapées au sein du ministère de l'économie, de l'industrie et de l'emploi, du budget, des comptes publics et de la fonction publique.

À quoi ça sert ?

La CRIPH a pour mission de susciter et coordonner, en liaison avec ses correspondants, les mesures mises en œuvre par le ministère de l'Économie, de l'Industrie et de l'Emploi et le ministère du Budget, des Comptes publics et de la Fonction publique en vue de promouvoir le recrutement des personnes handicapées.

→ RÉSEAU CAP EMPLOI

Qu'est-ce que c'est ?

Un réseau de 118 organismes répartis dans tout l'hexagone pour accompagner les personnes en situation de handicap dans leur recherche d'un emploi.

À quoi ça sert ?

À disposer d'un conseiller qualifié, capable de vous orienter et de vous accompagner dans votre recherche d'emploi. Il vous mettra en relation avec des formateurs, des chefs d'entreprise, des médecins, etc. Il offre aussi, sur son site, la possibilité aux entreprises de déposer des offres d'emploi et aux candidats d'y présenter leur CV.



© myut

→ L'ADAPT

Qu'est-ce que c'est ?

L'association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées est une structure qui accompagne, dès le plus jeune âge, les personnes handicapées dans la société.

À quoi ça sert ?

À trouver une formation adaptée, à accompagner les jeunes dans leur insertion professionnelle.

→ TREMPLIN

Qu'est-ce que c'est ?

Une association qui regroupe 220 grandes entreprises, qui accompagne les étudiants handicapés dans leur insertion professionnelle.

À quoi ça sert ?

À préparer son projet professionnel et à le concrétiser. L'association vous explique comment écrire un CV, une lettre de motivation, comment se présenter devant l'employeur.



Il existe aussi de nombreux autres sites spécialisés : jobekia, handicap-job, hanploi, handiCV, mission handicap, handiquesta, handicontent...

Vous pouvez également contacter
viepro@vaincrelamuco.org

Dois-je parler de ma maladie à mon employeur et/ou à mes collègues ?

Ma situation de personne atteinte de mucoviscidose peut rester confidentielle mais en tout état de cause, il faut en informer **le médecin du travail**. Celui-ci est bien sûr soumis au secret médical, mais il peut néanmoins intervenir, le cas échéant, auprès de l'employeur en vue d'aménagements de poste et/ou d'horaires. Il peut aussi intervenir pour l'exercice de ce travail au domicile.

Le document **Chers collègues**, élaboré par l'association Vaincre la Mucoviscidose, est disponible à l'usage des patients pour lesquels la question se pose. Il a été élaboré par des patients adultes confrontés eux-mêmes à cette question et il a valeur de guide pour une réflexion sur ce thème, sachant qu'il n'existe pas de règle absolue pour une conduite qui s'imposerait.



Vous pouvez télécharger ce document sur
vaincrelamuco.org > médiathèque

Si mon état de santé ne me permet plus de travailler à temps plein, puis-je obtenir un aménagement en cours de mon contrat de travail ?

Vous pouvez, comme tout salarié, bénéficier d'un aménagement de votre poste de travail lors de votre embauche ou une fois en poste et cela dès lors que le médecin du travail le préconise. En effet, le code du travail impose à l'employeur de respecter les propositions du médecin du travail qui est le seul compétent pour apprécier l'aptitude d'un salarié à occuper les fonctions pour lesquelles il a été recruté.

Cette obligation est en outre renforcée concernant les personnes bénéficiaires de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés, pour lesquelles la législation française prévoit des dispositions spécifiques en matière d'aménagement de poste :

→ LES MESURES APPROPRIÉES

Selon l'article L 5213-6 du Code du travail, les employeurs sont tenus de prendre toutes les mesures appropriées pour permettre aux travailleurs d'accéder à un emploi ou de conserver un emploi correspondant à leur qualification, de l'exercer ou d'y progresser. Cette obligation constitue en quelque sorte le corollaire du principe de non-discrimination.

Dès lors que le médecin du travail a préconisé des aménagements de poste, l'employeur est tenu de les mettre en œuvre. Son refus constitue une discrimination fondée sur le handicap.

Toutefois, les charges consécutives à la mise en place de ces mesures ne doivent pas être disproportionnées pour l'employeur. Si ce dernier apporte la preuve d'une charge excessive, il pourra alors déroger à cette obligation. C'est la raison pour laquelle on parle de mesures appropriées ou d'aménagements raisonnables.

Pour bénéficier d'un aménagement de poste, il est préférable, voire indispensable, d'avoir la RQTH, afin d'éviter toute source de conflit ou de malentendu avec son employeur et d'en avoir parlé préalablement avec lui.

La demande d'aménagement doit être faite auprès du médecin du travail. Celui-ci est un acteur important qui peut tout à fait appuyer l'aménagement du poste de travail, de la durée hebdomadaire et des modalités de l'exécution de la tâche.

Le fait d'avoir préalablement caché l'existence de sa maladie peut s'avérer devenir une source de conflit avec l'employeur. En parler au moment du recrutement peut trouver sa pleine justification plus tard.

→ LE LICENCIEMENT EN RAISON DE L'ÉTAT DE SANTÉ

Le licenciement d'un salarié en raison de son état de santé ou d'un handicap est **en principe interdit**, sauf dans certains cas.

Le handicap est un motif de licenciement jugé discriminatoire.

L'employeur qui licencie un travailleur handicapé sur le fondement de ce handicap s'expose à :

- ▶ des sanctions financières,
- ▶ la nullité du licenciement : le travailleur handicapé peut alors demander sa réintégration au sein de l'entreprise.

Bon à savoir : Peu importe que l'employeur mentionne ou non le handicap du salarié, les juges examinent le motif réel et sérieux du licenciement du travailleur handicapé.

Toutefois cela est autorisé dans les cas suivants :

▶ Désorganisation de l'entreprise

À ce jour, la jurisprudence s'appuie sur différents critères cumulatifs : Le salarié malade doit être en CDI, aucune date proche de retour ne doit être prévue, l'absence doit perturber le fonctionnement de l'entreprise, le remplacement définitif du salarié doit être nécessaire.

▶ Impossibilité de reclasser le salarié inapte

Le salarié déclaré inapte par le médecin du travail à reprendre son emploi à l'issue d'un arrêt de travail, peut être licencié si son employeur est dans l'incapacité de lui proposer un nouvel emploi adapté à ses capacités, ou si le salarié refuse le ou les postes proposés correspondant aux préconisations du médecin du travail.

→ L'INAPTITUDE AU TRAVAIL

L'inaptitude au poste est une incapacité physique ou psychique d'une personne à exercer tout ou partie de ses fonctions. Elle obéit à une procédure particulière régie par le code du travail. L'inaptitude s'apprécie par rapport au poste occupé par le salarié

L'inaptitude au travail n'a rien à voir avec l'invalidité. L'état d'invalidité est apprécié par le seul médecin-conseil de la caisse primaire d'assurance maladie alors que l'aptitude est jugée par le médecin du travail. Le classement d'un salarié en invalidité par un organisme de sécurité sociale est sans incidence directe sur le contrat de travail de ce salarié ; seul l'avis du médecin du travail sur l'aptitude ou l'inaptitude du salarié est susceptible de conditionner un éventuel licenciement de ce salarié.



Chaque situation étant singulière, l'avis d'un professionnel du droit du travail peut s'avérer nécessaire.

→ LA VIE EN COUPLE

Je vis en couple, quels sont les effets des différents régimes de vie en couple (concubinage, PACS, mariage) ?

→ LES EFFETS DU CONCUBINAGE

«*Le concubinage est une union de fait, caractérisée par une vie commune présentant un caractère de stabilité et de continuité, entre deux personnes, de sexe différent ou de même sexe, qui vivent en couple*» article 515-8 du Code civil.

S'agissant d'une union de fait, **la loi ne prévoit pas de régime matrimonial**. En d'autres termes, aucun des concubins ne peut légalement revendiquer de l'autre qu'il contribue aux charges de la vie commune, chacun devant supporter les dépenses de la vie courante. Il n'existe, par ailleurs, aucune obligation alimentaire autre que volontaire.

Il s'agit d'une union de fait qu'il convient parfois de devoir prouver notamment vis-à-vis de l'administration. En matière de prestations allouées par la CAF, celle-ci demande aux allocataires d'établir une attestation sur l'honneur. Si une fraude est par la suite constatée, l'allocataire devra rembourser.

Sur le plan fiscal, les concubins sont considérés comme étant célibataires. Il n'existe aucun foyer fiscal. Ils doivent, par conséquent, déclarer séparément leurs revenus. Aussi, si l'un des concubins est à la charge de l'autre, ce dernier ne pourra pas bénéficier de la part de quotient familial du concubin à charge.



© michaeljung

La législation sociale est, en revanche, plus favorable. En effet, le concubin qui prouve être à la charge effective de l'autre n'est pas obligé de souscrire une assurance volontaire et bénéficie de la qualité d'ayant droit de son concubin (assurance-maladie, assurance maternité).

Par ailleurs, pour **la CAF** qui se fonde sur les ressources globales du foyer, il faut déclarer vivre en concubinage. Le montant de l'AAH tient, en effet, compte des ressources du bénéficiaire et celles de son concubin. Aussi, si les concubins omettent de déclarer leur union de fait et que la CAF s'en aperçoit, elle serait fondée à demander le remboursement des allocations indûment versées.

En ce qui concerne **le régime relatif aux majeurs protégés** (majeurs mis sous sauvegarde de justice, curatelle et tutelle), le concubin peut demander l'ouverture d'une telle mesure et être désigné comme curateur ou tuteur pour une durée maximum de 5 ans.

Enfin, **en matière successorale**, il n'y a rien de prévu. Par conséquent, il faut faire un testament. Dans ce cas, les concubins seront taxés à 60% de droits de mutation à titre gratuit (contrairement aux couples pacsés ou mariés qui en sont exonérés).

→ LES EFFETS DU PACTE CIVIL DE SOLIDARITÉ (PACS)

Le PACS est défini comme étant «*un contrat conclu par deux personnes physiques majeures, de sexe différent ou de même sexe, pour organiser leur vie commune*» (article 515-1 du Code civil).

Comme la définition le précise les partenaires se doivent de respecter une vie commune, soit de cohabiter. Partant de là, des effets proches du mariage sont prévus.

Les partenaires ont une obligation d'assistance réciproque matérielle et morale.

Plus précisément sur l'obligation d'assistance matérielle (dépenses de nourriture, de vêtements, de



© contrastwerkstatt

logement, de santé...), elle doit être proportionnelle à la faculté de chacun des partenaires.

S'agissant des biens des partenaires, ces derniers sont soumis en principe au régime légal de séparation des biens. Cela étant, les partenaires peuvent décider d'opter pour le régime conventionnel de l'indivision des acquêts.

Sur le plan fiscal, les partenaires sont soumis à la déclaration commune. Ainsi, si un des partenaires est à la charge de l'autre, cela sera pris en considération par l'administration fiscale.

S'agissant des prestations sociales, le partenaire bénéficie de la qualité d'ayant droit de son partenaire assuré social au titre de l'assurance-maladie et assurance maternité.

S'agissant du logement, lors du départ du partenaire, seul locataire, ou en cas de décès, l'autre partenaire peut bénéficier de la continuation du bail.

De même, lorsque le logement appartenait à l'un des partenaires, le survivant peut rester gratuitement dans le logement pendant un an.

Concernant **le régime des majeurs protégés**, le partenaire peut demander l'ouverture de la procédure et sera désigné en priorité pour être tuteur ou curateur.

Enfin, **en matière successorale**, il n'y a rien de prévu. Par conséquent, il faut faire un testament. Dans ce cas, les partenaires seront exonérés des droits de mutation.

→ LES EFFETS DU MARIAGE

Au titre des effets personnels, les époux se doivent mutuellement respect, fidélité, secours et assistance. Les époux ont, en outre, la direction matérielle et morale de la famille. Les époux sont ainsi obligés de contribuer aux charges du mariage.

Au titre des effets matrimoniaux, les époux ont le choix entre les régimes suivants :

Communauté réduite aux acquêts (régime légal en cas d'absence de contrat de mariage)

Ce que chacun des époux possède avant le mariage, reste sa propriété personnelle, ainsi que les biens qu'il reçoit par donation ou succession pendant le mariage. En revanche, les biens acquis pendant le mariage ainsi que les revenus sont communs.

Communauté d'acquêts aménagée

Les époux peuvent vouloir adopter le régime de la communauté de meubles et d'acquêts ou le régime de la communauté réduite aux acquêts mais en modifiant certaines clauses.

Les époux peuvent, par exemple, ajouter la clause de préciput qui permet au conjoint de se faire attribuer des biens par priorité avant tout partage.

Communauté universelle

Tous les biens des époux (meubles et immeubles, présents et à venir) sont communs.

Il est possible d'inclure dans la communauté universelle, une clause d'attribution intégrale de la communauté qui permet au conjoint d'hériter de la totalité des biens dépendant de la communauté. Dans cette hypothèse, les enfants n'hériteront qu'au deuxième décès.

Séparation de biens

Les époux conservent l'administration, la jouissance et la libre disposition de leurs biens personnels.

Participation aux acquêts

Pendant la durée du mariage, ce régime fonctionne comme si les époux étaient mariés sous le régime de la séparation de biens. À la dissolution du mariage, l'époux qui s'est le moins enrichi a droit à une créance de participation égale à la moitié de la différence existante entre la valeur des patrimoines de chaque époux acquis pendant le mariage.



Pour plus d'informations,

il est indispensable de contacter un notaire.

LE LOGEMENT



L'association Vaincre la Mucoviscidose a réalisé un dossier très complet dans le magazine *Vaincre* n° 143 (décembre 2014).



Vous pouvez télécharger ce dossier sur vaincrelamuco.org > médiathèque > *Vaincre* n° 143



Vous trouverez également des informations sur la réglementation et les aides financières sur le site du Ministère de l'Écologie, du Développement Durable et de l'Énergie.



Accès direct au dossier PDF :

- www.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Hdp_logement_BAT_mise_en_ligne_4_fev_11.pdf
- www.developpement-durable.gouv.fr/Personnes-handicapees-l.html

DEVENIR PARENTS



L'association Vaincre la Mucoviscidose a édité deux brochures qui peuvent apporter des réponses aux questions posées par un tel souhait.

- ▶ Un guide : *Guide de l'assistance médicale à la procréation*, novembre 2008.
- ▶ Une brochure d'ordre éthique : *Éclairage éthique sur le désir d'enfant*, décembre 2012.



Vous pouvez télécharger ces documents sur vaincrelamuco.org > médiathèque

LA GREFFE

L'association Vaincre la Mucoviscidose a édité, en janvier 2014 un *guide pratique GREFFE*.



Vous pouvez télécharger ce guide sur vaincrelamuco.org > médiathèque



→ LA RETRAITE

Quels vont être les impacts de ma maladie sur mon droit à la retraite ?

Le domaine de la retraite est vaste et complexe. Il serait bien prétentieux de vouloir préciser toutes les situations en quelques lignes. C'est la raison pour laquelle seules quelques têtes de chapitres peuvent être évoquées avec une orientation vers les services spécialisés.

→ PRINCIPE GÉNÉRAL

Depuis la réforme des retraites de 2010, l'âge minimum légal de départ à la retraite a été porté de 60 à 62 ans pour les personnes nées à partir de 1955. Un départ à la retraite avant cet âge est toujours possible sous certaines conditions. De plus, en fonction du régime, ce seuil peut être différent (fonction publique, régimes spéciaux).

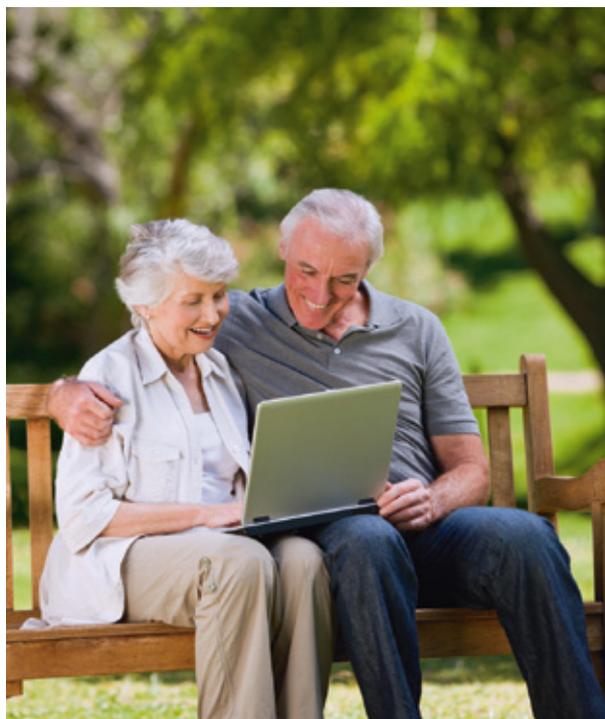
Pour bénéficier d'une retraite complète (retraite de base à taux plein + retraite complémentaire non mino- rée), il faut remplir des conditions de durée de cotisations en plus des conditions d'âge minimum. La retraite à taux plein est également octroyée à partir de 65 ans pour les assurés nés avant 1952 et 67 ans pour ceux nés à partir de 1955.

→ RETRAITE SUITE À INVALIDITÉ

Les personnes titulaires d'une pension d'invalidité de la sécurité sociale bénéficient d'une retraite de base à taux plein (50%) quel que soit le nombre de trimestres cotisés. La retraite complémentaire pourra en revanche subir une décote si le nombre de trimestres cotisés n'est pas suffisant.

Les personnes n'exerçant pas d'activité professionnelle, passent automatiquement au régime vieillesse à l'âge légal minimum (entre 60 et 62 ans).

Depuis le 1^{er} mars 2010 celles qui exercent une activité professionnelle peuvent continuer à exercer, tout en bénéficiant de leur pension d'invalidité et la cumuler avec leur salaire au-delà de l'âge légal et ce jusqu'à l'âge où la retraite est automatiquement accordée à taux plein (entre 65 et 67 ans aujourd'hui).



© WavebreakMediaMicro

→ RETRAITE ATTRIBUTAIRE AAH

Le versement de l'AAH prend fin à partir de l'âge minimum légal de départ à la retraite en cas d'incapacité de 50 % à 79 %. À cet âge, vous basculez dans le régime de retraite pour inaptitude (idem retraite invalide).

En cas d'incapacité d'au moins 80 %, une AAH différentielle, c'est-à-dire une allocation mensuelle réduite, peut vous être versée au-delà de l'âge minimum légal de départ à la retraite en complément d'une retraite si le montant de celle-ci est inférieur à l'AAH à taux plein.



Pour plus d'informations :

- vaincrelamuco.org > face à la mucoviscidose > aider, accompagner > département qualité de vie
- CARSAT : travailler-mieux.gouv.fr > Liste des caisses regionales

→ RETRAITE ANTICIPÉE DES TRAVAILLEURS HANDICAPÉS

Une possibilité de départ anticipé est prévue pour certains travailleurs. Ainsi les travailleurs reconnus handicapés peuvent, sous certaines conditions, prendre leur retraite à partir de 55 ans.

Les personnes concernées doivent remplir trois conditions cumulatives :

- ▶ Avoir validé une certaine durée d'assurance
- ▶ Avoir cotisé une certaine durée d'assurance
- ▶ Avoir bénéficié d'un taux d'incapacité de 50 % minimum tout au long de ces périodes (le bénéfice de la RQTH est valable jusqu'en décembre 2014 si la condition de taux d'incapacité n'est pas remplie et sera pris en compte au-delà. À partir de janvier 2015, la RQTH seule ne permet plus de bénéficier de ce dispositif).

À noter :

On peut valider des trimestres d'assurance sans les avoir cotisés réellement, c'est le cas des parents qui élèvent des enfants et se voient octroyer des trimestres pour la retraite par exemple. Ils sont octroyés mais n'ont pas été réellement cotisés par le bénéficiaire. Ce sont deux notions différentes et deux conditions distinctes.

Les conditions d'obtention de cette retraite anticipée diffèrent avec l'âge.



Les assistants sociaux de l'Association

pourront vous renseigner plus complètement en ce qui concerne le nombre de trimestres à prendre en compte.

La plupart des régimes complémentaires permettent également le départ anticipé pour handicap. L'Arrco-Agirc (salariés du privé), l'Ircantec (salariés non titulaires de la fonction publique), le RSI complémentaire (artisans, commerçants, indépendants), le régime complémentaire obligatoire des agriculteurs permettent tous à leurs assurés de partir à la retraite anticipée pour handicap à partir de 55 ans, dès lors qu'ils remplissent les conditions dans le régime de base.

Aucune décote n'est appliquée à la pension complémentaire dans ce cas. En revanche, celle-ci ne bénéficie pas de la majoration prévue dans le régime de base.



© Olivier Le Moal

Il existe deux exceptions :

- ▶ Les régimes complémentaires des professions libérales ne permettent pas de liquider sa pension complémentaire en anticipation pour handicap.
- ▶ La RAFFP, la retraite complémentaire des fonctionnaires, ne prévoit aucun cas de départ anticipé avant l'âge légal de la retraite.

Sachez que la CARSAT vous enverra à votre trente-cinquième anniversaire un relevé de votre situation et que vous pouvez, à tout moment, en demander d'autres.

Des possibilités existent pour se constituer des revenus complémentaires pour sa retraite (prévoyances, assurances, contrat épargne-handicap, etc.). **N'hésitez pas à vous renseigner auprès d'un notaire** (conseiller qui n'a pas, en principe, d'intérêt commercial). **De nombreux organismes bancaires ou d'assurance peuvent être également vos interlocuteurs**, en sachant que ceux-là sont des commerciaux qui placent avant tout leurs produits.

➔ PRÉPARER L'APRÈS

L'après... Que dois-je prévoir pour protéger les miens ?

Quelques pistes sont données ci-dessous, mais pour toutes ces questions, il convient de consulter un notaire.

Le conseil auprès d'un notaire est généralement une consultation gratuite. Un accord sur des honoraires pourra intervenir si, au conseil simple, s'ajoutent des recherches plus complexes : patrimoniales, généalogiques, etc.

➔ DONNER DE SON VIVANT

La donation permet d'anticiper la transmission de ses biens. Toutefois, il ne faut pas se démunir complètement : la donation avec réserve d'usufruit ou avec charges, permet d'allier transmission et sécurité du donateur. Différentes formes de donations de son vivant existent.

➔ ORGANISER PAR AVANCE SA SUCCESSION

Testament, donation entre époux, mandat à effet posthume, autant d'actes à votre disposition pour l'après qui vous permettent de conserver la propriété de vos biens la vie durant.



Pour plus d'informations, il est indispensable de contacter un notaire.



© WavebreakMediaMicro



Pour en savoir plus, contactez
le département qualité de vie à
qualitedevie@vaincrelamuco.org



VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE
Association reconnue d'utilité publique et 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

