

Aides et démarches en cas de MICI

SI BESOIN, VOUS POUVEZ FAIRE UNE DEMANDE DE RQTH ET DE CMI
À LA MDPH ET POUR L'AAH ET L'AAEH, IL FAUT VOIR AVEC LA CDAPH !



Près de 300 000 personnes vivent aujourd'hui en France avec une MICI⁽¹⁾, et pourtant on les connaît peu car les personnes qui en souffrent sont en général un peu réticentes à en parler.

Votre équipe soignante vous a expliqué en quoi consiste la maladie. Elle vous a également parlé des nombreux traitements efficaces qui existent et peuvent rendre votre quotidien quasi-normal.

Par ailleurs, de nombreux professionnels de santé sont là pour vous aider à appréhender cette nouvelle partie de votre vie. N'hésitez pas à faire appel à eux : diététicien(ne), psychologue, infirmière de pratique avancée... Il existe aussi des programmes d'éducation thérapeutique pour vous permettre de mieux connaître et comprendre votre maladie.

Mais qu'en est-il des démarches administratives ? Quels sont vos droits, les aides auxquelles vous pouvez prétendre, que faire pour vous simplifier la vie ? De nombreux documents existent pour vous aider, consultables sur le site de l'AFA. Les assistantes sociales pourront également vous être d'une aide précieuse pour connaître vos droits.

En attendant de les contacter, voici un résumé des choses que vous devriez savoir sur le sujet.

**Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (rectocolite hémorragique et maladie de Crohn)*

1. Fiche AFA « Ma MICI expliquée au corps enseignant »

Consulter les fiches pratiques complètes sur le site de l'AFA <https://www.afa.asso.fr/>

Les prises en charge et les aides

Les MICI sont classées dans la liste des 30 maladies chroniques dites **Affections Longue Durée (ou liste ALD30)**⁽²⁾. Mais attention, seules les formes évolutives sont concernées. C'est à **votre médecin traitant de faire la déclaration** à la sécurité sociale le cas échéant⁽³⁾. Dans ce cas, les frais liés aux soins sont remboursés au maximum du plafond de l'Assurance Maladie (exonération du ticket modérateur). Certains frais resteront cependant à votre charge comme les dépassements d'honoraires, la participation forfaitaire de 1€, la franchise médicale ou le forfait hospitalier... mais ils peuvent être pris en charge par votre mutuelle, renseignez-vous. Les frais qui ne sont pas liés à la MICI sont remboursés normalement.

Selon les cas, vous pouvez peut-être prétendre à une **Allocation Adulte Handicapé (AAH)**. C'est le taux d'incapacité, déterminé par la MDPH* qui fixe cette allocation, à demander en ligne. Le taux d'incapacité peut également déterminer certaines aides financières comme des exonérations d'impôts.⁽⁴⁾

Une **aide à domicile temporaire**, prise en charge sous certaines conditions par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) et/ou la Caisse d'Allocations Familiales (CAF), si vous êtes allocataire, peut vous être utile.⁽⁵⁾ Cette aide est calculée en fonction des ressources. La demande se fait en ligne sur le site de la CPAM. Si vous êtes allocataire de la CAF, celle-ci peut également vous accorder des aides.

*MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées (<https://mdphenligne.cnsa.fr>)

2. HAS Haute Autorité de Santé 2019, Actes et prestations affection de longue durée. Maladie de Crohn. Disponible sur: www.has-sante.fr.

3. <https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/maladie-accident-hospitalisation/affection-longue-duree-ald/affection-longue-duree-maladie-chronique>

4. Fiche « Travailler avec une Maladie de Crohn ou une Rectocolite Hémorragique ».

5. Fiche « MICI et service à la personne ».

Au travail

La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)

- La RQTH, accessible dès 16 ans, permet de bénéficier si besoin d'**adaptations du poste de travail**, mais aussi d'emplois réservés ou de formations ou encore de faciliter l'aménagement des études et des stages.⁽⁶⁾ Mieux vaut la demander très tôt (auprès de la MDPH) car les délais d'obtention peuvent être très longs !
- Ce statut est un droit quand les possibilités d'emploi pourraient être limitées par un trouble de santé invalidant. Mais une fois obtenu, **rien n'oblige à en faire état**. C'est une sorte de joker, très utile en cas de difficulté, car la RQTH oblige l'employeur à mettre en place les aménagements de poste indispensables. Ceux-ci sont à discuter avec le médecin du travail en fonction des besoins et symptômes (par exemple bureau près des toilettes, télétravail, dispense de certaines tâches, horaires personnalisés ...).⁽⁶⁾

« Le mi-temps thérapeutique » des salariés*

- Le temps partiel thérapeutique prévoit le **maintien total ou partiel des indemnités journalières versées en cas de maladie**. L'employeur de son côté rémunère le salarié en proportion des heures travaillées. Le temps partiel thérapeutique ne se traduit pas forcément par un passage à mi-temps, mais par une **réduction des horaires**.
- S'il estime cette disposition nécessaire, le médecin traitant envoie une demande au médecin-conseil de la Sécurité sociale, avec l'accord de l'employeur (qui doit justifier d'une impossibilité en cas de refus).⁽⁷⁾

L'arrêt de travail des salariés*

Pour savoir quelles sont les indemnités auxquelles on peut prétendre, trois questions se posent :⁽⁸⁾

- **Quelles sont les règles de l'Assurance Maladie ?**
En ALD, les 3 premiers jours d'arrêt de travail ne sont pas indemnisés pour le 1er arrêt, puis les arrêts suivants en lien avec la même ALD sont indemnisés au 1er jour. Sans ALD, les 3 premiers jours ne sont pas indemnisés à chaque arrêt, sauf après reprise de moins de 2 jours d'arrêt. La durée du droit à l'indemnisation est de 3 ans à partir du premier arrêt en lien avec l'ALD.
- **Y a-t-il un maintien ou un complément de salaire par votre employeur ?** Le maintien de salaire par l'employeur commence à partir du 8e jour de l'arrêt de travail et dure de 30 à 90 jours à 90% du salaire brut, puis de 30 à 90 jours à 66% du salaire brut selon l'ancienneté (en l'absence de convention collective plus favorable).
- **Disposez-vous d'une assurance prévoyance ?** Ces assurances complètent l'indemnisation par la Sécurité sociale et se substituent totalement ou partiellement à l'employeur au titre de l'application des règles légales ou conventionnelles de maintien de salaire. Renseignez-vous auprès de votre service des Ressources Humaines.

* Les conditions sont différentes pour les fonctionnaires, renseignez-vous.

6. Fiche « Être reconnu travailleur handicapé ».

7. Fiche « Le temps partiel thérapeutique des salariés ».

8. Fiche « Les revenus des salariés en arrêt maladie ».

L'école et les études

Mettre en place un PAI à l'école, au collège, au lycée

- Les familles peuvent demander au directeur de l'établissement de rédiger un Programme d'**Accueil Individualisé (PAI)** qui permettra de simplifier le quotidien. ⁽¹⁾ Il est conçu en concertation avec le médecin scolaire et permet par exemple de mettre en place des procédures pour faciliter l'accès aux toilettes, prévoir un espace pour se reposer, aménager le temps scolaire, adapter les repas à la cantine si nécessaire, prévoir les rattrapages des cours...

Les aménagements possibles

- Une disposition particulière, appelée « **tiers temps** », peut être appliquée lors des examens, qu'ils soient oraux ou écrits, ponctuels ou continus. ^(1,9) Ces aménagements assurent aux élèves atteints de MICI les mêmes chances de réussite à un examen qu'une personne non malade. L'utilisation du tiers temps ne figure pas sur les relevés de notes ou les diplômes.
- Il faut adresser, dès le début de l'année scolaire (les délais peuvent être longs...), une demande à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), en demandant un tiers temps examen.
- Il est aussi possible de demander une **RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé)** dès 16 ans, ce qui peut faciliter l'aménagement des études et des stages. ⁽⁶⁾

Les études supérieures⁽¹⁰⁾

- En terminale, remplir un dossier auprès de la MDPH pour exprimer ses **besoins spécifiques** avant l'entrée à l'université. Une fois les droits ouverts, signaler ses besoins à l'université.
- Une dispense d'assiduité peut être demandée au service de la scolarité, ainsi que la possibilité d'étaler **une année universitaire sur 2 ans** par exemple. On peut aussi suivre un **enseignement à distance** grâce au CNED (Centre National d'Enseignement à Distance).

1. Brochure « Ma MICI expliquée au corps enseignant ».

6. Fiche « Être reconnu travailleur handicapé ».

9. Fiche « Tiers temps et aménagement des examens ».

10. Fiche « Etudes supérieures et MICI ».

Banque et assurances ⁽¹¹⁾

Lors d'une demande de crédit, les organismes bancaires souhaitent presque systématiquement **une assurance couvrant les risques décès et incapacité**. Les candidats à l'assurance doivent alors se soumettre à un questionnaire de santé.

Or les personnes présentant « un risque de santé aggravé » (pathologie de longue durée, ou chronique...) peuvent se voir refuser une assurance de prêt bancaire ou devoir payer des surprimes, ou encore avoir des exclusions de garantie. La **convention AERAS** poursuit l'objectif de faciliter l'accès à l'assurance et à l'emprunt de ces personnes.

Sont couverts par cette convention les **prêts immobiliers ou professionnels et les prêts à la consommation**. La convention assure l'absence de questionnaire de santé, sous conditions d'âge et de montant emprunté, et un droit à réexamen du dossier en cas de refus. La convention oblige

également les banques à **accepter d'autres assurances** que celles qu'ils proposent si les garanties sont équivalentes.

Les assureurs doivent aussi évaluer la possibilité d'une « **garantie invalidité spécifique** », plus restrictive dans sa couverture, en cas d'invalidité à 70% du barème des pensions civiles et militaires.

Le délai de traitement du dossier de demande de prêt ne doit pas excéder 5 semaines (3 semaines pour les assureurs et 2 semaines pour les banques) à compter de la réception du dossier complet.

Par courrier, l'assureur doit indiquer de façon claire et explicite ses décisions en cas de refus, d'ajournements, de limitations ou d'exclusions de garanties ou de surprimes. L'existence et les coordonnées de la **commission de médiation de la Convention AERAS** doivent être mentionnées. *

*<https://www.aeras-infos.fr/cms/sites/aeras/accueil/aeras-en-pratique/qui-contacter/la-commission-de-mediation.html>

11. Fiche « L'accès au prêt et à l'assurance emprunteur des personnes en situation de risque aggravé. La convention AERAS ».

Parents d'enfants malades

Congé à l'annonce du diagnostic ⁽¹²⁾

- La loi du 17 décembre 2021 a créé un nouveau **motif d'absence immédiat du salarié en cas d'annonce**, chez un enfant, d'une pathologie nécessitant un apprentissage thérapeutique, comme les MICI.
- Ce congé a une durée de **2 jours minimum**. Une convention ou un accord collectif d'entreprise peuvent augmenter cette durée. Renseignez-vous.

Le congé de présence parentale

- Il concerne **tout salarié devant s'occuper d'un enfant à charge gravement malade, handicapé ou accidenté**, nécessitant la présence d'une personne à ses côtés.
- Le salarié envoie sa demande de congé de présence parentale (accompagnée d'un certificat médical) à son employeur par lettre recommandée avec avis de réception 15 jours auparavant. En cas de nouveaux jours de congé souhaités, il informe l'employeur au moins 48 heures à l'avance. Le salarié ne perçoit pas de rémunération, mais peut bénéficier de **l'allocation journalière de présence parentale (AJPP)**.
- Cette allocation est liée à un « congé de présence parentale », avec 310 jours de congé indemnisés sur une base journalière de 62,44€ en 2023, à prendre sur 3 ans, en fonction des besoins d'accompagnement de l'enfant, dans la limite de 22 allocations par mois. ⁽¹³⁾

Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)

- L'AEEH est une **prestation, non soumise à condition de ressources**, destinée à compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant en situation de handicap de moins de 20 ans. Elle peut être complétée d'un complément d'allocation.
- La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) détermine le taux d'incapacité de l'enfant. Les conditions à remplir dépendent de ce taux.
- Le montant de l'AEEH de base s'élève à 142,70 € par mois en 2023. ⁽¹⁴⁾

12. Site AFA : « Parents d'enfant malade, quels sont vos droits » <https://www.afa.asso.fr/vivre-avec-une-mici/gerer-son-quotidien/quels-sont-mes-droits/parents-enfant-malade/>

13. <https://www.caf.fr/allocataires/aides-et-demarches/droits-et-prestations/handicap/l-allocation-journaliere-de-presence-parentale-ajpp>

14. <https://www.caf.fr/allocataires/aides-et-demarches/droits-et-prestations/handicap/l-allocation-d-education-de-l-enfant-handicape-aeeh>

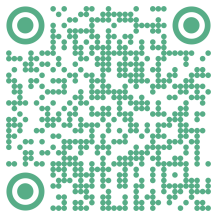
L'afa Crohn RCH France est l'unique association nationale à se consacrer au soutien des malades et de leurs proches, et à la recherche sur les maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI).

Créée en 1982, l'afa se bat pour mieux comprendre et traiter la maladie de Crohn et la RCH, avec l'espoir de les guérir un jour. Elle informe, accompagne les malades avec des services de proximité et les représente auprès des décideurs politiques et de santé.

Parmi ses missions, l'afa accompagne les patients et leurs

proches à travers des services d'écoute et de soutien dédiés, des moments d'échange thématiques en ligne pour mieux comprendre et gérer la maladie.

Plusieurs outils ciblés :
fiches thématiques, livrets et brochures sont disponibles sur le site www.afa.asso.fr et la plateforme www.miciconnect.com



Consulter les fiches pratiques complètes sur le site de l'afa
<https://www.afa.asso.fr/vivre-avec-une-mici/#sinformer-a-tous-les-ages-de-la-vie>



mici connect

