

«Mon but est de retrouver le chemin de mon quotidien professionnel»



Entretien avec Marcel Ramuz, patient atteint de maladie de Verneuil. En cours de réorientation professionnelle à l'aide des assurances sociales.

À quoi ressemblait votre quotidien professionnel avant l'apparition de votre problème de santé?

Je suis mécanicien automobile de formation, mais je travaillais aussi parfois au bureau. Ma maladie était présente déjà depuis un moment à l'époque et la situation à l'atelier, la poussière et la saleté, n'améliorait pas les choses. J'ai décidé de changer d'emploi, mais cette relation de travail n'a malheureusement pas duré très longtemps. Ensuite, il y a eu une période où je n'ai pas pu travailler de toute façon en raison des interventions médicales et où j'avais besoin de temps pour récupérer.

L'ORP vous a inscrit pour un dépistage précoce, ce qui a permis une reconversion professionnelle. Dans quelle mesure avez-vous participé à la décision pour les mesures de réadaptation?

Il était prévu au départ, et cela correspondait aussi à mes souhaits, que je suive une formation de négociant technique. Mais cette formation aurait toutefois été très exigeante, et le taux d'échec est considérable. J'ai donc décidé d'aller à l'école de commerce. Au début, ça a été difficile à plus de 40 ans de s'asseoir de nouveau sur les bancs d'école. Mais les cours ont rétabli une structure souhaitable dans mon quotidien, ce qui me manquait à l'époque.

La MV et ses comorbidités continuent de constituer un défi pour la santé. Une rente d'invalidité complète ou partielle était-elle une option pour vous?

Non. Je souhaite impérativement continuer à travailler. En fin de compte, je suis encore jeune et j'apporte une expérience et des connaissances. Je préférerais éviter même une pension d'invalidité partielle si je le peux. Un emploi m'apporte en définitive une structure au quotidien et une raison de me lever le matin.

À quel point votre employeur et votre entourage ont-ils été réceptifs aux modifications dans vos capacités de travail?

Pour les gens qui ne sont pas touchés par une maladie chronique telle que la maladie de Verneuil (MV), il est difficile de se mettre à ma place. Je manquais parfois des demi-journées en raison des examens médicaux, mais il était très difficile de compenser ces absences en raison des problèmes de santé persistants. Mais je suis davantage confronté à l'incompréhension en dehors du travail, par exemple là où j'habite. Malgré ma maladie, je continue de sortir, et il y a des gens qui en concluent que mon état ne doit pas être si grave que ça.

Dans quelle mesure le fait que la MV ne soit pas une maladie très «connue» a-t-il joué un rôle dans le déroulement du processus?

À l'assurance-invalidité, ils m'ont dit qu'ils connaissaient le tableau clinique. J'ai offert de leur fournir de la documentation, mais ils n'en ont pas eu besoin. Je n'en étais pas convaincu, parce que beaucoup de gens ne comprennent pas encore le tableau clinique. Nous travaillons à y remédier avec notre association de patients SchwAlz (Verein Acne Inversa Schweiz).

Quel a été le rôle de l'association de patients dans l'accès à l'aide?

Chez SchwAlz, nous avons déjà été contactés par une assistante sociale qui souhaitait en apprendre plus sur la maladie parce que la personne qu'elle accompagnait était atteinte de MV. Nous étions naturellement très bien placés pour la renseigner. En général, l'échange au sein de l'association de patients est très important, car cela permet de réaliser que d'autres personnes sont confrontées à des problèmes semblables. Parfois, je pense que d'autres sont dans une situation encore plus difficile, par exemple ceux qui sont en fauteuil roulant.

Assurances sociales et maladie de Verneuil: À quoi faut-il faire attention?

Du fait du caractère chronique de la maladie de Verneuil, il peut y avoir des personnes touchées qui ne sont pas en mesure de travailler pendant une certaine période à cause de la maladie. Si vos capacités de travail sont limitées par le fardeau de la maladie de Verneuil, vous devriez vous inscrire auprès de l'assurance-invalidité. Celle-ci peut vous aider au moyen de mesures de réadaptation, de moyens auxiliaires ou d'une pension d'invalidité.

Déroulement de la procédure d'assurance-invalidité

1.

Détection précoce

Si vous manquez plus de 30 jours de travail, vous pouvez vous inscrire avec un formulaire de détection précoce auprès de l'office assurance invalidité de votre canton de résidence. Une personne de votre entourage, par exemple un parent, votre employeur ou l'assurance indemnités journalières, peut aussi vous inscrire.

Dans le cas d'une détection précoce, on vérifie immédiatement si une inscription à l'assurance-invalidité est indiquée.

2.

Intervention précoce / mesures de réadaptation

Une fois l'inscription reçue, des mesures d'intervention précoce et de réadaptation sont évaluées. Ces mesures visent principalement à aider la personne touchée à conserver son emploi actuel. En outre, les spécialistes des offices AI offrent une orientation professionnelle et des services de placement aux personnes qui sont limitées dans le choix de profession ou l'exercice de leur activité actuelle en raison de leur invalidité.

3.

Pension d'invalidité

Une pension d'invalidité n'est accordée qu'après avoir évalué dans un premier temps la possibilité d'une réadaptation. Pour ce faire, les dossiers médicaux existants (médecin de famille, spécialiste, rapports d'experts, etc.) sont évalués par un service médical régional.

Une fois les investigations terminées, vous recevez un avis préalable vous informant de la décision prévue. Vous avez un délai de 30 jours pour vous répondre à la décision prévue. Si vous formulez pas d'objections, l'office AI prononce sa décision.

Informations complémentaires:

Site Web de l'AVS/AI:
www.ahv-iv.ch/fr

Vidéo d'explication de la Société suisse de la spondylarthrite ankylosante (SSSA):
www.bechterew.ch/fr/news-fr/case-management-rente-2/

«Brochure «accent» sur le thème des assurances sociales de l'Association Suisse de maladie de Crohn/Colite ulcéreuse (ASMCC):
<https://fr.crohn-colitis.ch/downloads>