



## **Syndrome de Sjögren et autres maladies auto-immunes**

### **Assurance Invalidité (AI)**

#### **Informations et conseils**

##### **QUI, QUAND ET COMMENT ?**

Les symptômes et les diverses manifestations du syndrome de Sjögren ou d'autres maladies auto-immunes peuvent beaucoup varier d'une personne à l'autre. Ces manifestations peuvent être plus ou moins nombreuses, plus ou moins inconfortables et peuvent même complètement bouleverser la vie et le quotidien des personnes atteintes alors que pour d'autres elles ne seront qu'une source de légers troubles occasionnels. Il en va de même pour de nombreuses autres maladies auto-immunes.

Lorsque les symptômes sont intenses, durables et invalidants, ils peuvent nécessiter une demande de réadaptation professionnelle ou de rente AI. Les personnes qui sont totalement ou partiellement empêchées de travailler ou d'accomplir leurs tâches habituelles ont droit aux prestations de l'assurance-invalidité pour autant que cet empêchement soit permanent ou durable.

Si vous vous trouvez dans cette situation, il faut vous annoncer dès que possible auprès de l'office AI de votre canton afin que votre demande soit étudiée. Un formulaire devra être rempli et un questionnaire sera envoyé à vos médecins traitants.

Il est également possible de remplir un formulaire de communication pour une détection précoce d'invalidité. Des éventuelles mesures d'intervention pour empêcher une exclusion du monde du travail pourront alors être indiquées. Si vous n'êtes pas encore durablement empêché de travailler mais êtes fortement susceptible de le devenir, la détection précoce permet de communiquer les coordonnées de la personne assurée à l'office AI compétent par voie de formulaire, à condition qu'il y ait risque d'invalidité et

- incapacité de travail ininterrompue de 30 jours au moins, ou
- répétition d'absences de courte durée pour raison de santé au cours de l'année.

L'AI fait la différence entre l'incapacité de travail et l'incapacité de gain. Une incapacité de travail existe lorsqu'une personne assurée ne peut plus exercer son métier ou accomplir ses travaux habituels en raison d'une atteinte à sa santé. Le degré de l'incapacité de travail est déterminé par le médecin. En revanche, l'incapacité de gain résulte de l'impossibilité définitive pour la personne assurée d'exercer une activité lucrative sur tout le marché du travail entrant en ligne de compte à la suite d'une atteinte à la santé. Le degré d'invalidité est déterminé exclusivement d'après l'incapacité de gain par l'Office AI.

Les [coordonnées des différents Offices AI](#) se trouvent en [annexe](#) à la fin de ce document. Vous pouvez aussi obtenir les questionnaires AI et les adresses des offices sur ce site internet : <http://www.ahv-iv.info>.

## **EN PRATIQUE**

Il est important de parler à vos médecins de l'impact que peut avoir le Sjögren ou votre maladie auto-immune sur votre vie, votre travail et votre quotidien. Discutez avec eux de votre demande AI, le cas échéant, ou de votre volonté d'en déposer une.

Avant vos rendez-vous médicaux, pensez aux répercussions de vos symptômes persistant malgré vos éventuels traitements et notez-les. Notez leur impact sur votre vie et votre travail, les changements qu'ils ont provoqués et qu'ils impliquent. Notez vos questions également. Ainsi vous aurez l'esprit plus clair et vous ne craignez pas d'oublier quelque chose d'important et vos médecins auront une idée plus nette quant à un éventuel traitement et pourront remplir votre formulaire AI de manière plus complète.

Une bonne communication avec son médecin est essentielle et il faut parfois plusieurs rendez-vous pour qu'un dialogue franc et une compréhension mutuelle s'installe, surtout lorsqu'il s'agit de maladies chroniques complexes.

Votre maladie est une maladie répertoriée, identifiable et identifiée. Une maladie auto-immune diagnostiquée et documentée est une atteinte à la santé qui, selon sa sévérité, peut donner droit à une rente AI.

Si votre diagnostic n'a pas été clairement établi, il serait judicieux d'aller consulter un immunologue (rhumatologues et internistes conviennent aussi) afin qu'il puisse vous faire les examens requis pour le diagnostic et pour qu'il puisse vous informer de votre état de santé effectif actuel. Il faut souvent plusieurs mois voire plusieurs années pour qu'un diagnostic soit définitif.

Bien que le Sjögren et les maladies auto-immunes en général aient des marqueurs biologiques, que certaines de leurs atteintes soient observables, mesurables et quantifiables et que les spécialistes de ces maladies connaissent et reconnaissent leurs signes cliniques non spécifiques (comme la fatigue par exemple) et leurs retombées, il n'en reste pas moins que ce sont des maladies essentiellement

invisibles. La plupart du temps, nous n'avons pas l'air malade. De part ce fait notamment, le syndrome de Sjögren et les maladies auto-immunes en général sont souvent méconnues et mésestimées.

Pour toutes ces raisons et pour des questions économiques, une suspicion insupportable et néfaste au sujet de la bonne fois des patients peut survenir. On nous a rapporté que certaines personnes souffrant de maladies auto-immunes pouvaient subir des pressions injustifiées et qu'il pouvait arriver que leurs droits ne soient pas respectés.

S'il vous arrive de subir ce genre de pressions, si les démarches et recours vous dépassent, si elles commencent à nuire à votre santé, il est nécessaire de demander de l'aide et de l'appui pour les poursuivre. Vous souffrez déjà de votre maladie et si un processus peu agréable est nécessaire pour accéder aux prestations AI, cela ne doit pas devenir une souffrance supplémentaire. L'invalidité peut aussi être remise en question de manière non pertinente. Le chemin menant aux prestations dues peut être semé d'embûches inutiles. Il est important dans ce cas de faire valoir ses droits.

Il est possible à tout moment de demander une copie de son dossier à son office AI pour le consulter. Sauf en cas de procuration, vous êtes la seule personne à pouvoir en demander une copie. Si votre médecin a des problèmes pour communiquer avec l'office ou l'un de ses représentants en charge de votre dossier, vous pouvez soit solliciter de l'aide de la part d'un organisme compétent (voir ci-dessous) ou servir d'intermédiaire en consultant votre dossier AI pour connaître les différents intervenants impliqués dans votre décision.

Votre demande a été injustement refusée ? Faites immédiatement opposition (vous avez 30 jours pour le faire). Téléphonnez à la personne qui a traité votre dossier pour avoir des compléments d'information sur la ou les raisons du refus. Si les éléments médicaux ne sont pas assez probants, voyez avec votre médecin de quelle manière ceux-ci pourraient être complétés et étayés. Prenez contact avec l'un des organismes ci-dessous pour vous conseiller dans votre recours.

Si votre dossier est refusé et une opposition n'est plus possible, vous pourrez toujours refaire une demande ou rouvrir votre dossier en cas d'aggravation de votre état de santé.

## **AIDE**

Si vous avez l'impression que vos droits ne sont pas respectés, que votre situation n'est pas prise en compte dans son entier, que votre dossier s'est enlisé ou si vous êtes submergés par les démarches administratives, des organismes compétents et professionnels sont là pour vous guider et vous conseiller gratuitement ou à moindre frais.

[Pro Infirmis](#) propose du soutien administratif et des conseils juridiques.

Les personnes en situation de handicap et leurs proches doivent souvent faire face à des problèmes juridiques complexes. Les démarches administratives liées à une situation de handicap sont, elles aussi, sources de difficultés qui paraissent parfois insurmontables.

Par leur formation, les professionnels de Pro Infirmis et d'autres organisations du domaine du handicap sont familiarisés avec les questions juridiques et vous aident également à résoudre les problèmes administratifs.

Les [coordonnées des différents bureaux cantonaux de Pro Infirmis](#) se trouvent en [annexe](#) en fin de document.

S'il vous semble que votre dossier n'est pas traité justement et correctement, que la loi sur la protection des données n'est pas respectée, que l'accès aux données vous concernant est restreint, vous pouvez vous adresser à [Égalité Handicap](#).

Le Centre Égalité Handicap propose des conseils en relation avec le droit de l'égalité des personnes handicapées. Ils aident les personnes en situation de handicap à faire valoir leurs droits, notamment lors de leurs échanges avec les administrations. Les [coordonnées du Centre Égalité Handicap](#) se trouvent en [annexe](#) en fin de document.

Notre association peut aussi offrir une écoute et un partage des différentes expériences de personnes ayant traversé des choses similaires ou vous aider pour des petits travaux de secrétariat tel que rédiger une lettre basique.

## **MAIS ENCORE**

Pro Infirmis et Égalité Handicap ne s'adressent pas qu'aux personnes en fauteuil roulant, avec un déficit moteur ou aux aveugles. Ces organismes s'adressent aussi aux personnes en situation de handicap « invisible » comme les personnes atteintes de maladies auto-immunes.

Rappelons que selon la LHand (Loi sur l'égalité pour les handicapés) :

« Est considérée comme personne handicapée au sens de la présente loi toute personne dont la déficience corporelle, mentale ou psychique présumée durable l'empêche d'accomplir les actes de la vie quotidienne, d'entretenir des contacts sociaux, de se mouvoir, de suivre une formation, de se perfectionner ou d'exercer une activité professionnelle, ou la gêne dans l'accomplissement de ces activités. » (art. 2.1)

# Annexes :

## OFFICES AI

### Berne :

Office AI Canton de Berne  
Scheibenstrasse 70  
Case postale  
3001 Berne

Tél. 058 219 71 11  
Fax 058 219 72 72  
E-mail [info@aibe.ch](mailto:info@aibe.ch)  
Web Site [www.aibe.ch](http://www.aibe.ch)

### Fribourg :

Office AI du Canton de Fribourg  
Route du Mont-Carmel 5  
Case postale 192  
1762 Givisiez

Tél. 026 305 52 37  
Fax 026 305 52 01  
E-mail [info@aifr.ch](mailto:info@aifr.ch)  
Web Site [www.aifr.ch](http://www.aifr.ch)

### Genève :

Office AI du canton de Genève  
Rue des Gares  
Case postale 2096  
1211 Genève 2

Tél. 022 327 27 27  
Fax 022 327 28 10  
E-mail [contact@ge.oai.ch](mailto:contact@ge.oai.ch)  
Web Site [www.ocas.ch](http://www.ocas.ch)

### Jura :

Office AI du canton du Jura  
Rue Bel-Air 3  
Case postale  
2350 Saignelégier

Tél. 032 952 11 11  
Fax 032 952 11 01  
E-mail [mail@ccju.ch](mailto:mail@ccju.ch)  
Web Site [www.caisseavsjura.ch](http://www.caisseavsjura.ch)

### Neuchâtel :

Office AI du canton de Neuchâtel  
Espacité 4  
2300 La Chaux-de-Fonds

Tél. 032 910 71 00  
Fax 032 910 71 99  
E-mail [office.ai@ne.oai.ch](mailto:office.ai@ne.oai.ch)  
Web Site [www.ai-ne.ch](http://www.ai-ne.ch)

### Tessin :

Ufficio dell'assicurazione invalidità  
Via die Gaggini 3  
Casella postale 2121  
6501 Bellinzona

Tél. 091 821 94 11  
Fax 091 821 94 99  
E-mail [ufficioai@ias.ti.ch](mailto:ufficioai@ias.ti.ch)  
Web Site [www.iasticino.ch](http://www.iasticino.ch)

### Valais :

Office AI du canton du Valais  
Av. de la Gare 15  
Case postale  
1951 Sion

Tél. 027 324 96 11  
Fax 027 324 96 10  
E-mail [contactaivs@aivs.ch](mailto:contactaivs@aivs.ch)  
Web Site [www.aivs.ch](http://www.aivs.ch)

### Vaud :

Office AI du Canton de Vaud  
av. Général Guisan 8  
1800 Vevey

Tél. 021 925 24 24  
Fax 021 925 24 25  
E-mail [info@aivd.ch](mailto:info@aivd.ch)  
Web Site [www.aivd.ch](http://www.aivd.ch)

## **PRO INFIRMIS – soutien administratif et conseils juridiques**

Web Site : [www.proinfirmis.ch](http://www.proinfirmis.ch)

### **Berne :**

Pro Infirmis  
Schwarztorstrasse 32  
case postale  
3000 Berne 14

Tél. 031 387 55 65  
Fax 031 387 55 55  
E-mail [bern@proinfirmis.ch](mailto:bern@proinfirmis.ch)

### **Fribourg :**

Pro Infirmis  
Route St-Nicolas-de-Flüe 2  
Case postale 98  
1705 Fribourg

Tél. 026 347 40 00  
Fax 026 347 40 01  
E-mail [fribourg@proinfirmis.ch](mailto:fribourg@proinfirmis.ch)

### **Genève :**

Pro Infirmis  
Boulevard Helvétique 27  
1207 Genève

Tél. 022 737 08 08  
Fax 022 737 08 18  
E-mail [geneve@proinfirmis.ch](mailto:geneve@proinfirmis.ch)

### **Jura :**

Pro Infirmis  
Rue du Puits 6  
2800 Delémont

Tél. 032 421 98 50  
Fax 032 421 98 51  
E-mail [jura@proinfirmis.ch](mailto:jura@proinfirmis.ch)

### **Neuchâtel :**

Pro Infirmis  
Rue de la Maladière 35  
2000 Neuchâtel

Tél. 032 722 59 60  
Fax 032 722 59 70  
E-mail [neuchatel@proinfirmis.ch](mailto:neuchatel@proinfirmis.ch)

### **Tessin :**

Pro Infirmis  
Servizio Bellinzona  
Viale Stazione 33  
6500 Bellinzona

Tél. 091 820 08 70  
Fax 091 820 08 77  
E-mail [ticino@proinfirmis.ch](mailto:ticino@proinfirmis.ch)

### **Valais :**

Dans le canton du Valais, le Service Social Handicap (SSH) de la Fondation Emera, partenaire de Pro Infirmis, fournit des prestations pour les personnes en situation de handicap.

Web Site : [www.emera.ch](http://www.emera.ch)  
E-mail : [info.ssh@emera.ch](mailto:info.ssh@emera.ch)

#### **Monthey**

Fondation Emera  
Service Social Handicap-SSH  
Avenue de la Gare 24  
Case postale 1395  
1870 Monthey 2 Ville  
Tél 024 473 61 30  
Fax 024 473 61 31

#### **Martigny**

Fondation Emera  
Service Social Handicap-SSH  
Avenue de la Gare 56  
Case postale 38  
1920 Martigny 1  
Tél 027 720 46 70  
Fax 027 720 46 71

## **Sion**

Fondation Emera  
Service Social Handicap-SSH  
Avenue de la Gare 3  
Case postale 86  
1951 Sion  
Tél 027 329 24 70  
Fax 027 329 24 71

## **Sierre**

Fondation Emera  
Service Social Handicap-SSH  
Avenue du Général-Guisan 18  
Case postale 888  
3960 Sierre  
Tél 027 451 24 70  
Fax 027 451 24 71

## **Vaud :**

Pro Infirmis  
Rue du Grand Pont 2 bis  
1003 Lausanne

Tel. 021 321 34 34  
Fax 021 321 34 35  
E-mail [vaud@proinfirmis.ch](mailto:vaud@proinfirmis.ch)

## **ÉGALITÉ HANDICAP**

Égalité Handicap  
Marktgasse 31  
3011 Berne

Tél. 031 398 50 34  
Fax: 031 398 50 33

Web Site : [www.egalite-handicap.ch](http://www.egalite-handicap.ch)  
E-mail : [info@egalite-handicap.ch](mailto:info@egalite-handicap.ch)

## **ASSOCIATION ROMANDE DU SYNDROME DE SJÖGREN**

Pour toute remarque, conseil, correctif, précision, pour tout soutien que nous pourrions vous apporter ou pour nous faire part de votre expérience :

Association Romande du Syndrome de Sjögren  
1800 Vevey

Tél. 021 921 29 31

Web Site : [www.sjogren.ch](http://www.sjogren.ch)  
E-mail : [info@sjogren.ch](mailto:info@sjogren.ch)