

La situation financière: un sujet tabou

mercredi 30 juin 2021

Le graphique de ce mois-ci présente les données issues d'enquêtes précédemment réalisées et portant sur deux sujets – «La situation financière» et «Vivre avec la SEP». Toutes deux illustrent notamment les répercussions financières de la SEP auxquelles les personnes atteintes peuvent s'attendre et les expériences de ces dernières en ce qui concerne l'AI.

Lumière sur l'AI

Selon près de 15% des participantes et participants à l'enquête «Vivre avec la SEP», l'AI est un élément important et parfois même décisif. Il est réjouissant de noter que de nombreuses personnes atteintes ont fait part d'une expérience positive concernant l'AI: soutien financier rapide, mesures de réinsertion dans la vie professionnelle ou reconversion dans le cas où l'activité d'origine ne peut plus être exercée.

Cependant, il a également été fait mention de certains aspects négatifs en lien avec l'AI. Plusieurs participantes et participants ont évoqué des processus interminables, une bureaucratie opaque ou une mauvaise prise en considération de chaque situation individuelle: «J'avais espéré recevoir un meilleur soutien de la part de l'AI, et plus d'empathie. En plus, l'évaluation a duré plusieurs années.»

Par-dessus le marché, les personnes atteintes ne pouvaient malheureusement pas toujours compter sur leur employeur. Certaines auraient souhaité plus de compréhension et de soutien: «J'ai eu le sentiment que mon employeur me laissait tomber. Au lieu de chercher des solutions adaptées à ma nouvelle situation, il m'a suggéré de présenter ma candidature à un autre poste.»

Dépasser la honte et solliciter de l'aide

Une mauvaise situation financière ou le fait de percevoir une rente AI occasionne un sentiment de honte et de nombreuses appréhensions chez un grand nombre de personnes atteintes. Elles ressentent un sentiment d'infériorité et craignent de perdre leur place au sein de la société. Néanmoins, c'est précisément pour cette raison que de nombreux participants et participantes conseillent de chercher de l'aide dès que possible. Les personnes atteintes doivent donc se pencher très tôt sur tout ce qui a trait à l'AI et se faire conseiller en conséquence, même si leur situation actuelle ne nécessite pas encore de formuler une demande d'AI.

En ce qui concerne le travail à temps partiel, par exemple, certaines personnes atteintes ont indiqué avoir été mal informées, ce qui les a amenées à réduire leur

temps de travail «à leurs frais» lorsqu'il leur est devenu impossible d'occuper leur poste à 100% en raison de la SEP. Une certaine prudence s'impose: cela peut éventuellement entraîner une réduction de la rente AI. La Société SEP et Inclusion Handicap fournissent gratuitement des conseils très utiles en la matière: «J'ai enfin eu affaire à des experts, sur place ou au téléphone, qui étaient réellement à l'écoute, qui m'ont posé des questions et qui ont su m'apporter une aide compétente lors de ma demande d'AI.»

La situation financière: une question existentielle

Plus de 1000 personnes atteintes de SEP ont participé à la récente enquête de suivi sur le thème de la situation financière et ont donné des réponses quelque peu variées. Les questions portaient notamment sur l'existence de difficultés financières dans certains secteurs et sur la dépendance des participantes et participants à un éventuel soutien financier. À cette occasion, 21% de tous les personnes ayant répondu au questionnaire ont indiqué qu'une facture imprévue de CHF 2500.- pourrait malheureusement porter atteinte à la situation financière de leur foyer. Fort heureusement, ces chiffres étaient différents lorsque la question portait concrètement sur le loyer ou sur diverses factures (gaz, eau, électricité, etc.): des difficultés de paiement dans de tels cas ont été évoquées respectivement par «seulement» 1% et 4% des participantes et participants. Dans le cadre de cette enquête, la part de personnes exerçant une activité lucrative s'élevait à 58%.

Les données provenant du Registre suisse de la SEP montrent que la situation financière et la rente AI sont d'une grande importance aux yeux des personnes atteintes de SEP. Il semble crucial de communiquer suffisamment tôt et de ne pas hésiter à aborder ces questions.

La Société SEP apporte un soutien compétent sur diverses questions dans le cadre de son [offre de Conseil](#).

Société suisse de la sclérose en plaques, rue du Simplon 3, CH-1006 Lausanne

Tél. 021 614 80 80 | info@sclerose-en-plaques.ch | www.sclerose-en-plaques.ch