

ENQUETE EMPLOI

RESULTATS ET ANALYSE ENQUETE

OCTOBRE 2022

préambule :

En collaboration avec la Ligue Nationale de la Sclérose en Plaques, la Vlaamse Liga et la Ligue SEP ont élaboré un questionnaire "emploi".

Ce questionnaire a été distribué par plusieurs médias :

- l'édition du journal La Clef du mois de juin 2022 et dans « De Lins » (7000 exemplaires)
- le site internet de la Ligue
- questionnaires distribués lors de visites à domicile.

Les résultats de cette enquête ont été enregistrés sur un support "GOOGLE", permettant une consolidation des données immédiate.

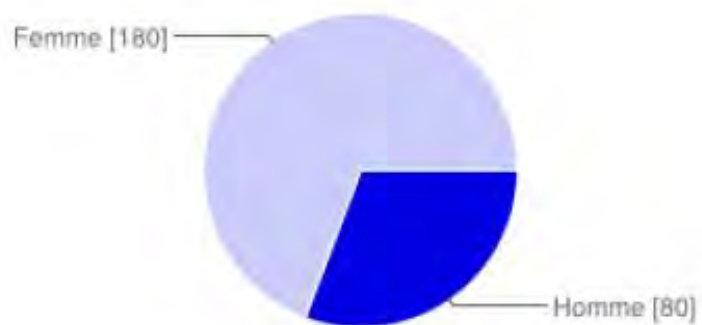
Le présent document reprend :

- la synthèse des résultats
- les commentaires y afférant
- des hypothèses transversales.

résultats:

358 réponses ont été enregistrées, dont ... par internet et ... par courrier.

1. profil :



Homme	80	31 %
Femme	180	69 %

âge moyen :

Pas de personnes de moins de 20 ans

28.6% de 20 à 35 ans

46% de 36 à 50 ans

23.9% entre 51 et 65 ans

diagnostic :

- 38.37% des personnes ont été diagnostiquées entre 0 et 5 ans
- 18.1% entre 5 et 10 ans
- 23.5% entre 11 et 15 ans
- 8.8% entre 16 et 20 ans
- 10.9% plus de 20 ans

Commentaires :

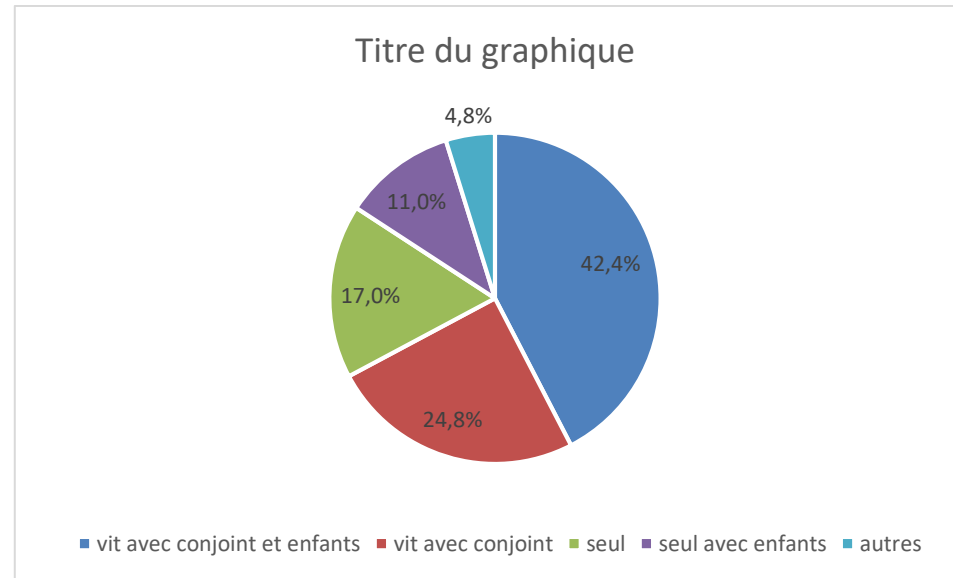
Entre 2013 et 2022, augmentation de la population de moins de 5 ans de diagnostic

Hypothèses :

Les Ligues touchent plus de personnes récemment diagnostiquées.

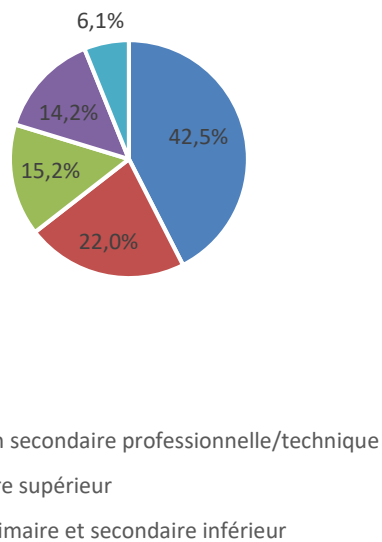
La question de l'emploi concerne plus des jeunes qu'en 2013.

2. statut social :

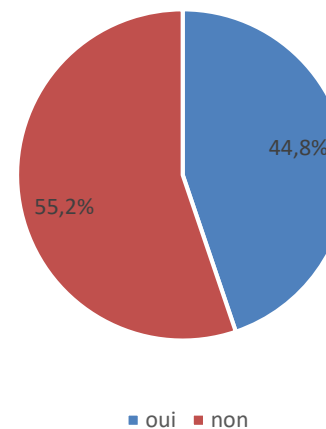


- **commentaires :**
 - le public concerné principalement par la problématique de l'emploi est aussi un public issu d'un noyau familial ;
 - une personne mentionne être retournée vivre chez ses parents acculée à l'absence de situation professionnelle ;
 - par rapport à 2013, pas de réelle évolution du statut social
- **hypothèse :** vivre avec une charge de famille ou un conjoint implique des obligations financières

3. niveau de formation



ont suivi une formation complémentaire



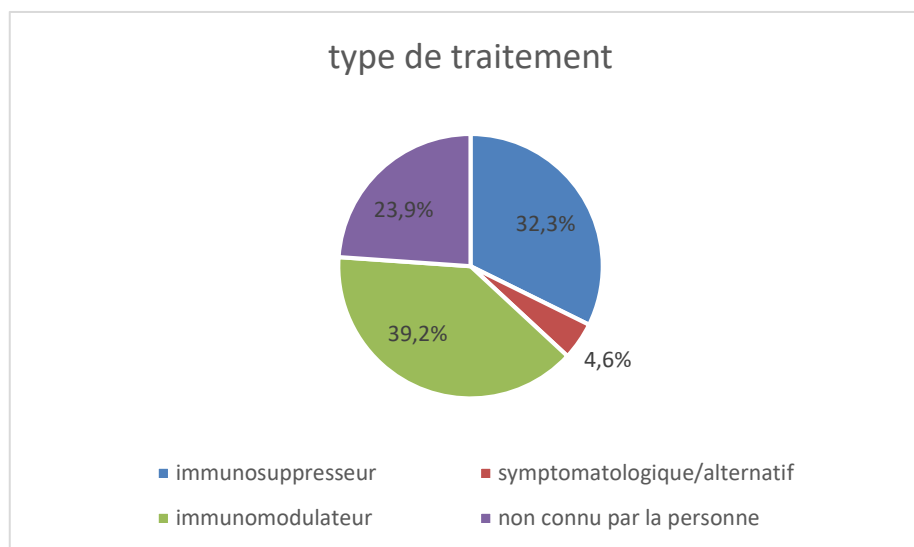
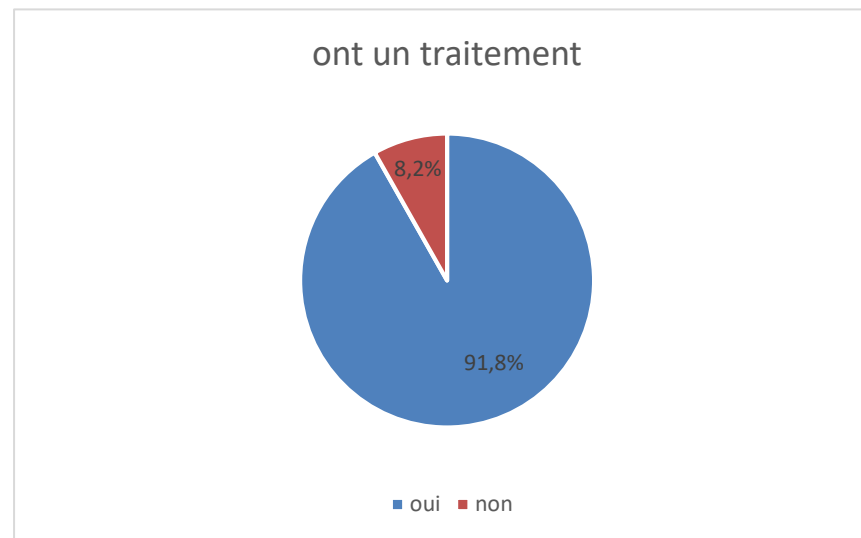
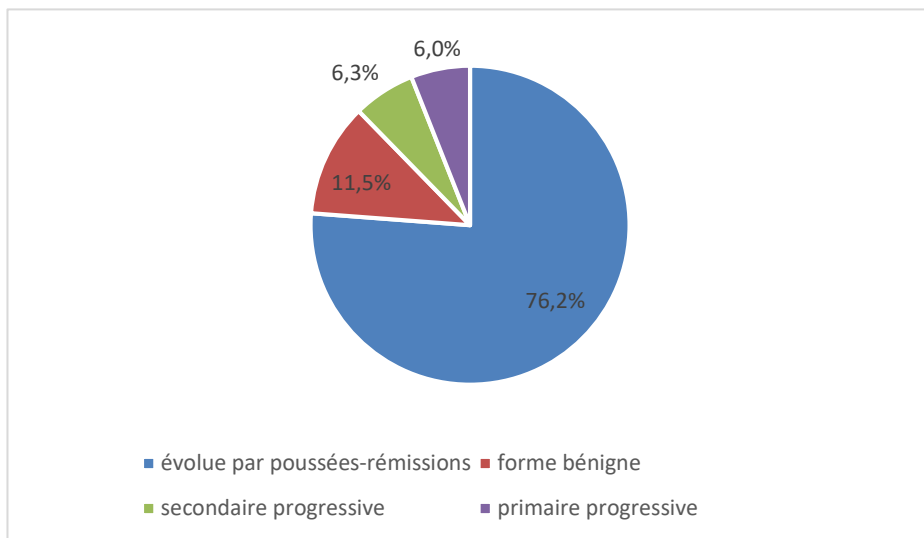
- **commentaires :**

- le niveau de formation est pour plus de la moitié (56%) supérieur aux études humanitaires
- ce niveau est augmenté par l'apport de formation complémentaire pour moins de la moitié (55%)

- **hypothèse :**

- la sclérose en plaques n'aurait pas empêché les personnes concernées de se former
- à vérifier si le niveau d'études supérieures permet de mieux s'adapter à la SEP
- à vérifier si les formations complémentaires sont consécutives à la SEP.

4. la sclérose en plaques



commentaires :

- Augmentation des personnes bénéficiant de traitements SEP ;
- Plus grande diversité de traitements qu'en 2013 ;
- Nombre important de personnes ne connaissant pas le type de traitement (23.9%) ;
- Les traitements de seconde ligne nécessitent une incapacité temporaire de travail.
- **hypothèses :**
 - Plus grande adhésion de la population aux traitements ;
 - Traitements plus adaptés et mieux contrôlés ;
 - Probable réduction du temps de travail pour la gestion des traitements ;
 - À vérifier si meilleure compatibilité entre traitements et vie professionnelle.

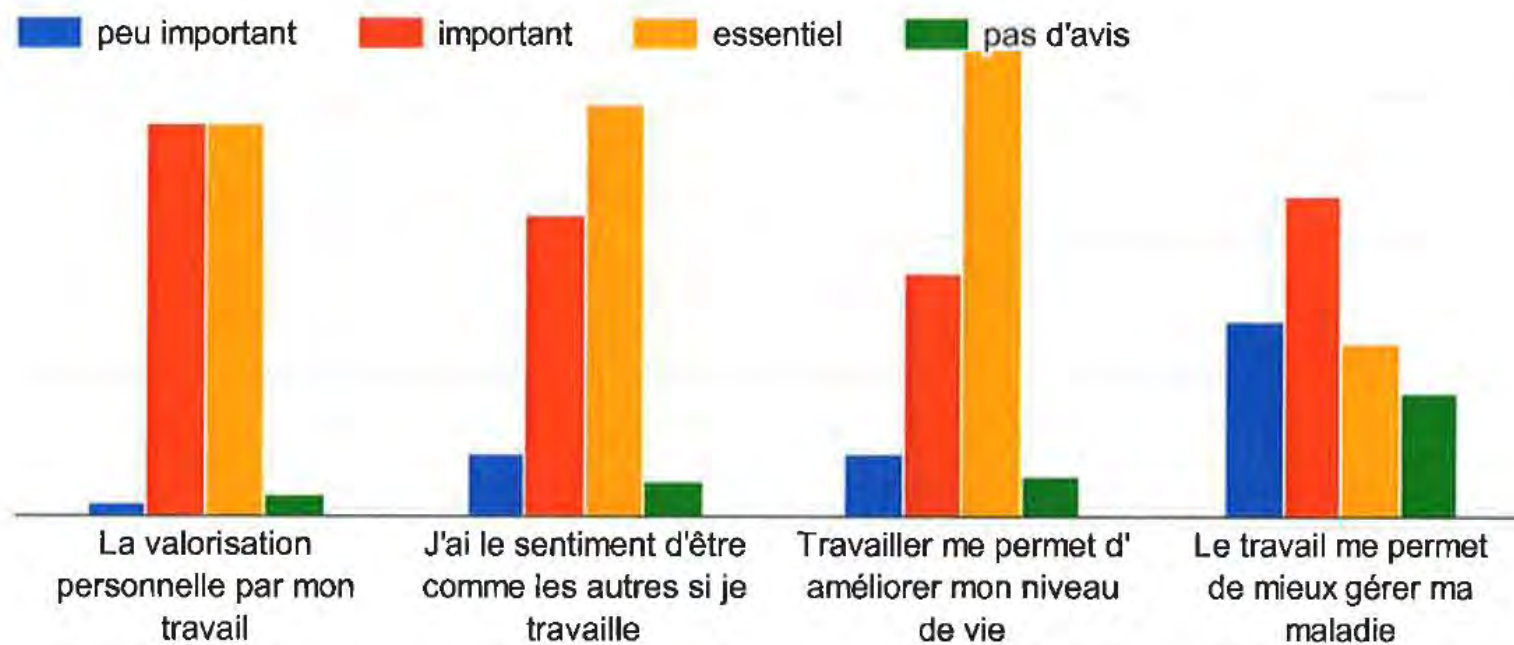
Les effets secondaires sont parfois handicapant sur mon lieu de travail.

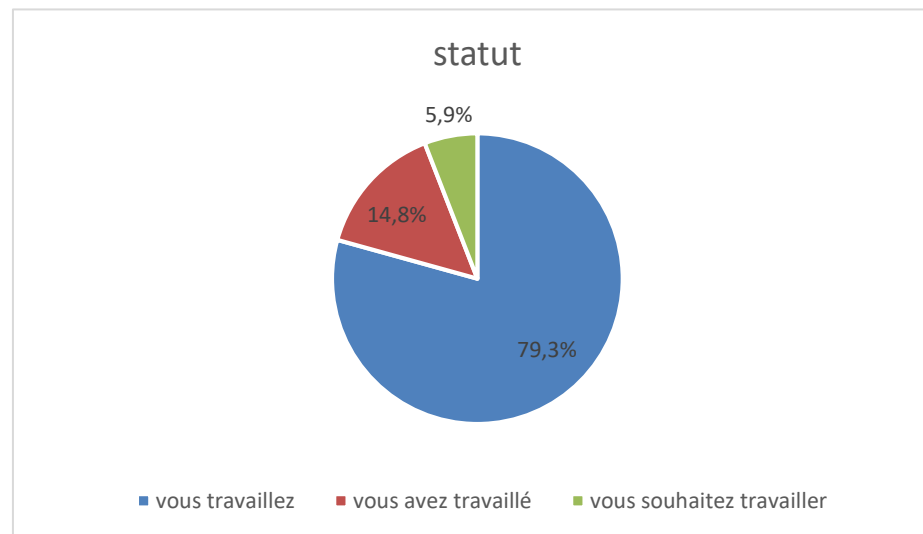
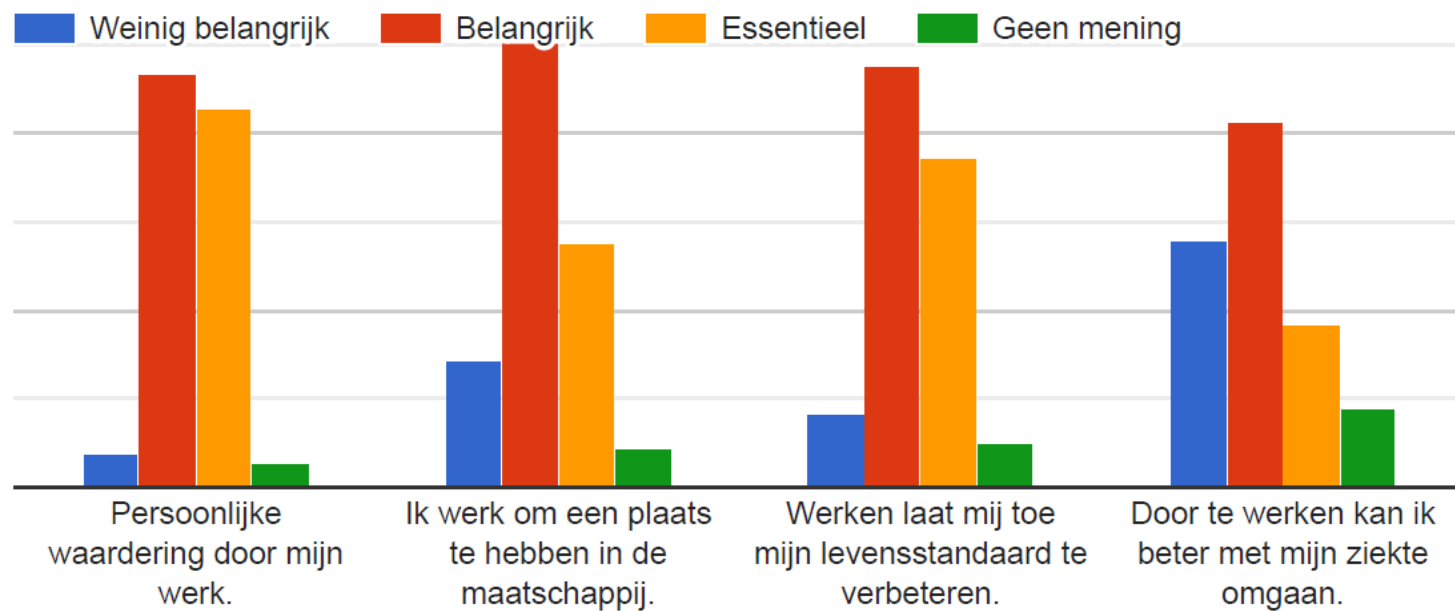
Mon travail est organisé d'après mon jour de traitement.

Je dois prendre congé le jour de mon traitement et le suivant.

5. les valeurs du travail

comment les valeurs du travail sont-elles perçues ?





- **commentaires :**

- entre 2013 et 2022, plus de personnes à l'emploi (57% en 2013 et 79.3% en 2022)
- le travail est essentiel pour améliorer le niveau de vie
- la valorisation pour soi et pour les autres est importante

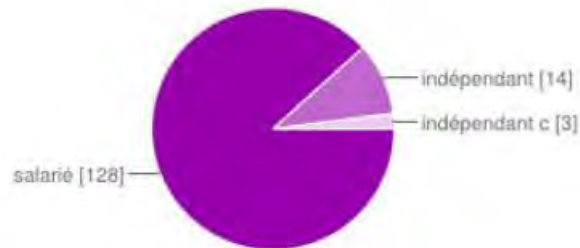
- **hypothèses :**

- le travail influencerait la participation sociale
- le travail agirait sur la santé mentale/morale et permettrait une meilleure gestion de la maladie

6. les personnes atteintes de sclérose en plaques qui travaillent...

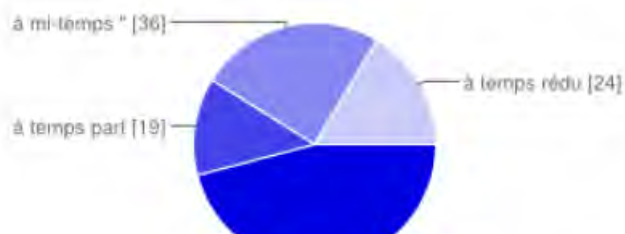
- **57% de la population travaille**, dont 55% dans le secteur privé et 45% dans le secteur public

- **statut :**



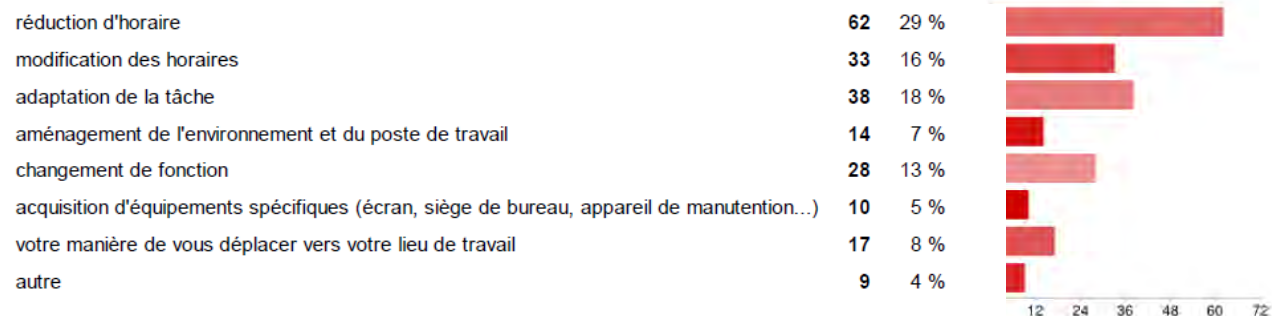
salarié	128	88 %
indépendant	14	10 %
indépendant complémentaire	3	2 %

- **régime :**



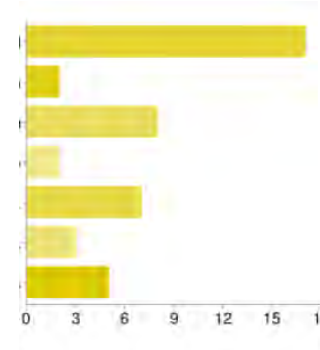
à temps plein	67	46 %
à temps partiel	19	13 %
à mi-temps "médical (avec compensation INAMI)	36	25 %
à temps réduit (3/5, 4/5)	24	16 %

- **83% des travailleurs n'ont pas changé d'emploi** à cause de la maladie
- **réduction du temps de travail : 57% ont réduit leur temps de travail**
 - 91% l'ont fait de leur propre initiative
 - 9% ont été invité à le faire à la demande de leur employeur
- **interruptions régulières du travail :**
 - 62% des travailleurs questionnés ont régulièrement des périodes d'interruption
 - 45% ont eu des périodes d'interruption de plus d'un mois
- **adaptation de l'activité professionnelle :**
 - **64 % de la population a dû adapter** son activité professionnelle consécutivement à la sclérose en plaques, **en moyenne 6 ans** après le diagnostic
 - **modalités :**



○ **aides à l'emploi :**

intervention INAMI	17	39 %
prime intégration	2	5 %
prime compensation	8	18 %
formation/stage	2	5 %
changement de fonction	7	16 %
subside pour aménagement et équipement de votre lieu de travail	3	7 %
autres	5	11 %



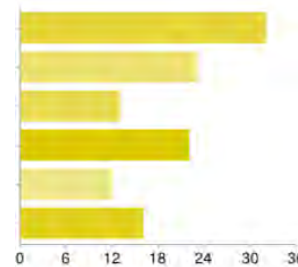
○ **accompagnement :**

- 12 personnes ont bénéficié d'un accompagnement (FOREM, ACTIRIS, LBSP) dont 7 par la Ligue de la Sclérose en Plaques
- 50% des personnes souhaitent avoir plus d'informations sur les aides existantes

○ **entourage professionnel :**

- **88% des employeurs sont informés de la maladie**
- 85% des collègues sont également informés de la maladie
- réactions :
- 45 % ont réagi suite à l'annonce du diagnostic de la sorte :

fatigue	32	27 %
vos performances	23	19 %
avantages	13	11 %
manque de compréhension des collègues	22	19 %
changement de fonction	12	10 %
autre	16	14 %



- **commentaires :**

- la majeure partie des travailleurs sont salariés (88%)
- la moitié des personnes travaillent à temps plein et le reste à temps réduit (différentes formes), dont 1/4 en mi-temps médical.
- 83% de la population a maintenu son emploi après le diagnostic
- 57% de la population a réduit son temps de travail en moyenne 6 ans après le diagnostic et pour 91% de leur propre initiative
- les interruptions de travail concernent 1/3 des personnes questionnées; ces périodes d'interruption sont d'une durée de plus d'un mois pour 45% des personnes
- 64% des personnes ont adapté leur activité dont :
 - 29% ont bénéficié d'une réduction du temps de travail
 - 16% adaptation de l'horaire
 - 31% ont modifié la tâche ou la fonction
 - 12% ont aménagé l'environnement professionnel et acquis des équipements spécifiques
- les aides à l'emploi sont peu utilisées et connues :
 - 39% ont bénéficié d'une intervention INAMI

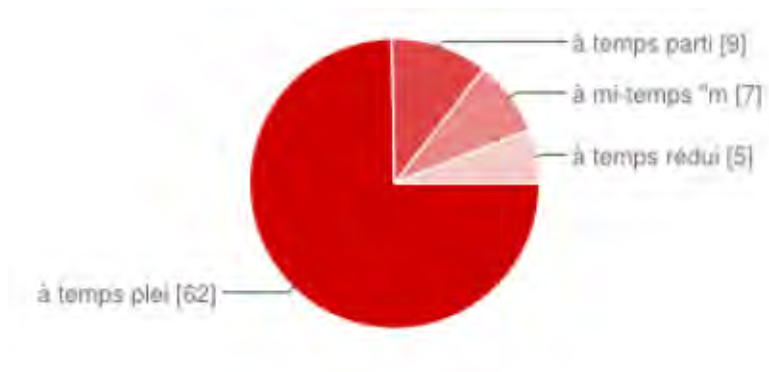
- 18% bénéficient d'une prime de compensation
- 50% des personnes souhaitent avoir plus d'informations sur les aides existantes
- employeurs et collègues sont majoritairement au courant de la maladie
- **hypothèses :**
 - le maintien à l'emploi serait compatible avec la SEP, du moins dans les 6 premières années
 - la perception de la société et l'intégration des personnes en situation de handicap serait positive
 - pour les personnes qui travaillent, les difficultés seraient présentes mais maîtrisées
 - la réduction du temps de travail serait à mettre en relation avec une gestion du syndrome chronique de fatigue
 - l'information semblerait être défailante ainsi que l'accompagnement.

7. vous avez travaillé

- **33% de la population ont arrêté de travailler**, dont 64% dans le secteur privé et 36% dans le secteur public



- régime de travail lors de l'arrêt de l'activité



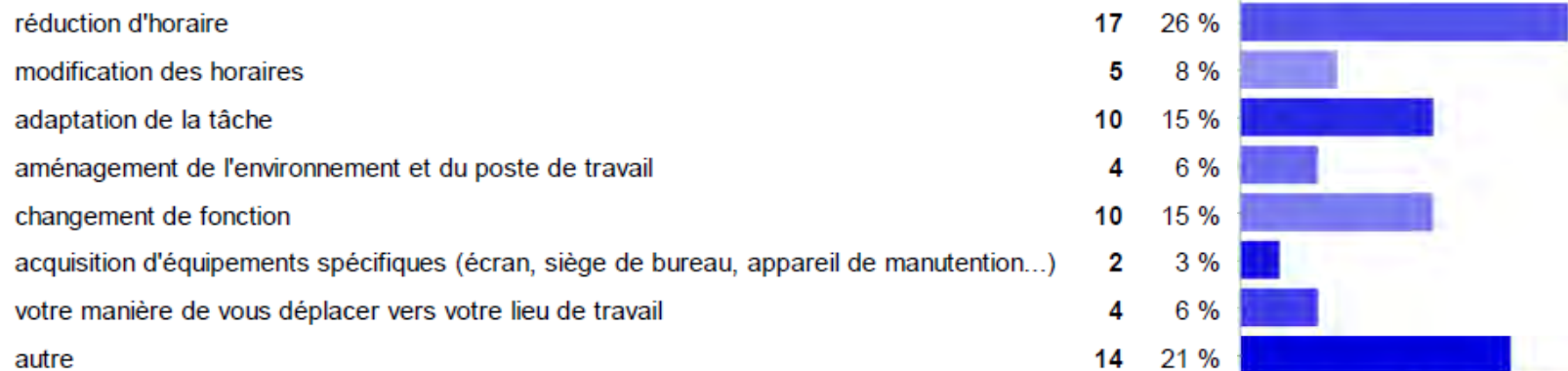
à temps plein	62	75 %
à temps partiel	9	11 %
à mi-temps "médical (avec compensation INAMI)	7	8 %
à temps réduit (3/5, 4/5)	5	6 %

- les raisons de l'arrêt de travail :

déplacements vers le lieu de travail	13	4 %
manque d'information par rapport aux subventions, primes	4	1 %
la fonction n'était plus compatible à mes capacités	41	14 %
manque de rentabilité	6	2 %
impossibilité de réaliser mon travail	21	7 %
périodes d'interruption trop importantes	17	6 %
fatigabilité chronique	48	16 %
stress	23	8 %
problèmes fonctionnels - motricité	29	10 %
problèmes fonctionnels - sensibilité	13	4 %
problèmes fonctionnels - fonctions urinaires	12	4 %
problèmes fonctionnels - équilibre/coordination	19	6 %
problèmes fonctionnels - concentration/mémoire	16	5 %

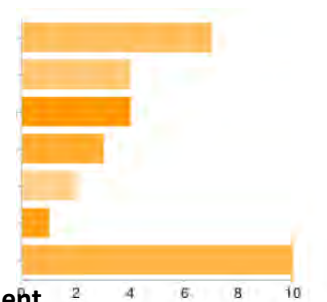


- **62% des personnes ont été invitées à mettre fin à leur activité professionnelle, dont :**
 - **50% par un médecin (neurologue, médecin du travail, INAMI...)**
 - 11% par l'employeurs
 - 39% par eux-mêmes ou les proches
- **89% n'ont pas changé d'emploi suite à la maladie**
- **35% des personne avait réduit** leur temps de travail dont 88% par eux-même
- **57% ont eu des périodes d'interruption du plus d'un mois**, la période la plus longue étant de 3 ans
- **53% ont dû adapter leur activité professionnelle depuis le diagnostic :**



- **aides à l'emploi utilisées :**

intervention INAMI	7	23 %
prime intégration	4	13 %
prime compensation	4	13 %
formation/stage	3	10 %
changement de fonction	2	6 %
subside pour aménagement et équipement de votre lieu de travail	1	3 %
autres	10	32 %



- **accompagnement : 11 personnes ont bénéficié d'un accompagnement**
- **l'employeur était informé pour 71% de cette population et 65% des collègues l'étaient également**

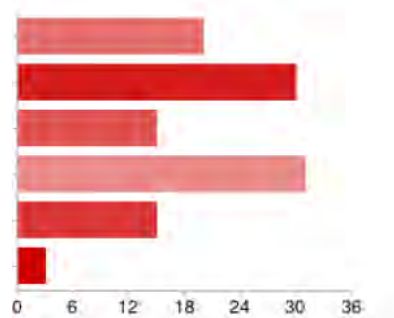
- **commentaires :**

- **la fatigabilité** est la raison principale de l'arrêt du travail (16%) ainsi que **l'inadéquation de la fonction** aux aptitudes du travailleur
- **les problèmes fonctionnels apparaissent de manière minoritaires individuellement; la somme de ceux-ci justifie l'arrêt de travail (spécificité du tableau multifactoriel de la sclérose en plaques)**

- **une sensible différence entre la sensibilisation des employeurs et collègues pour les personnes ayant arrêté en rapport avec les travailleurs actuels**
- **hypothèse :**
 - l'arrêt de travail (64%) est plus courant dans le secteur privé, en lien ou non avec la maladie
 - les gens qui arrêtent de travailler n'auraient pas spécialement eu recours à la réduction du temps de travail
 - **les raisons de l'arrêt du travail rejoignent les préoccupations de travailleurs en place**
 - l'axe de travail de l'accompagnement peut donc trouver toute son utilité auprès du public **travailleur** dans la recherche des solutions pour améliorer leurs conditions
 - la personne atteinte de sclérose en plaques est peu maître de sa situation professionnelle; un axe supplémentaire de l'accompagnement devrait permettre à ces personnes de reprendre possession de leur pouvoir de décision.

8. VOUS SOUHAITEZ TRAVAILLER

raisons économiques	20	18 %
se sentir utile	30	26 %
occuper le temps	15	13 %
avoir des contacts sociaux	31	27 %
mieux gérer ma maladie par l'activité	15	13 %
autre	3	3 %



- Les raisons d'épanouissement personnel et d'intégration sociale prédominent sur les besoins économiques qui ne représentent que 18% des attentes. L'attente d'un effet positif du travail sur la gestion de la maladie est moins marqué pour ces personnes en recherche de travail
- apparemment, peu de personnes souhaitent reprendre un ancien travail
- apparemment, peu de personne souhaitent changer de fonction
- le statut d'indépendant n'intéresse que 9% des personnes en recherche de travail
- l'adaptation du temps de travail influence la motivation à (re)travailler
- 52% de cette population aimerait avoir plus d'informations sur les différentes possibilités de travail
- 36% de cette population serait prête à se former à un autre travail

- les obstacles à la recherche d'un emploi :

difficultés liées à	la fatigue	15%
difficultés liées à	l'équilibre/coordination	10%
difficultés liées à	la mobilité	9%
peur de ne pas pouvoir y arriver		8%
difficultés liées à	la maladie	8%
difficultés liées à	la force	8%
difficultés liées aux	problèmes urinaires	8%
difficultés liées à	la concentration/mémoire	8%
craindre de perdre des avantages financiers		6%
difficultés liées à	la sensibilité	4%
autres		4%
manque d'information		3%
sentiments d'être isolé		3%
difficultés liées à	la vue	3%
manque de formation		1%
manque d'encouragement des proches		1%

- pour chercher du travail, les personnes atteintes de sclérose en plaques ont besoin :
 - de contacts
 - d'orientation
 - d'aide
 - d'information
 - de conseils pour l'annonce du diagnostic auprès du futur employeur
 - d'approbation de l'entourage
 - d'approbation du médecin
 - d'informations quand aux risques liés à la maladie avec un statut d'indépendant
 - de garanties de conserver les avantages sociaux
 - d'encouragements financiers des pouvoirs publics et des associations
 - d'une formation courte, efficace et de proximité
 - de conditions adaptées aux aptitudes

commentaires :

- **l'encouragement de l'entourage** (famille, médecin, professionnels...) est attendu par les personnes atteintes de sclérose en plaques en recherche de travail
- **la fatigue** reste une crainte majeure à la reprise d'un travail
- la demande d'**information** est majeure
- **une population représentative est demandeuse de trouver un travail (43 personnes)**

hypothèses :

- **l'information devrait être diffusée largement** auprès des personnes concernées mais également des employeurs, du monde médical et de l'entourage

- l'encouragement à travailler serait facilité par des **garanties de maintien d'avantages sociaux**
- **le travail à temps partiel** devrait être valorisé pour lever des obstacles liés à la gestion des symptômes