

# SEP et emploi

## Enquête sur l'activité professionnelle et la sclérose en plaques

réalisée par la Ligue Nationale en collaboration avec les Ligues Communautaires et le Service d'Accompagnement.

Nous avons besoin de quelques minutes de votre temps pour répondre à ce questionnaire. Il nous permettra de mieux cerner les réalités professionnelles des personnes atteintes de sclérose en plaques.

Quelle est votre situation, votre parcours? Avez-vous des attentes, des observations?

**Merci de nous retourner ce questionnaire pour le 12 septembre 2022 au plus tard.**

**Il est également possible de le compléter en ligne sur notre site: [www.ms-sep.be](http://www.ms-sep.be) | [www.liguesep.be](http://www.liguesep.be)**

### 1 - VOTRE PROFIL

Vous êtes:  Homme  Femme  X

-20 ans 20-35 36-50 51-65 +65 ans  
Vous avez:

Vous êtes atteint de la SEP depuis (date du diagnostic):  -5 ans  5-10  11-15  16-20  +20 ans

Vous êtes affilié à la Ligue?  oui  non

### 2 - VOTRE STATUT SOCIAL

Vous vivez  seul(e)  
 seul(e) avec des enfants  
 avec un conjoint  
 avec un conjoint et des enfants  
 chez vos parents  
 autres

### 3 - VOTRE NIVEAU DE FORMATION

Votre dernier niveau d'étude:  primaire  
 secondaire inférieur  
 secondaire supérieur  
 formation secondaire professionnelle/technique  
 bachelier (graduat)  
 master (licence)

Vous avez suivi des formations complémentaires:  oui  
 non

Si oui, lesquelles:

.....  
.....  
.....

## 4 - LA SCLEROSE EN PLAQUES

Votre sclérose en plaques...  est de forme bénigne  
 évolue par poussées-rémissions  
 est de type secondaire progressive  
 est de type primaire progressive

Avez-vous un traitement?  oui  
 non Si oui, de quelle nature?  immunosuppresseur  
 symptomatologique  
 immunomodulateur  
 alternatif  
 je ne sais pas

Estimez-vous que votre traitement impacte votre travail? (temps, effets secondaires)

.....  
 .....  
 .....  
 .....  
 .....  
 .....

## 5 - LE TRAVAIL - VOS VALEURS

Merci de compléter la case qui vous correspond le plus.

La valorisation personnelle par mon travail.  
 J'ai le sentiment d'avoir ma place dans la société si je travaille  
 Travailler me permet d'améliorer mon niveau de vie.  
 Le travail me permet de mieux gérer ma maladie.

peu important	important	essentiel	pas d'avis

## 6 - VOUS TRAVAILLEZ

oui

non **alors passez à la rubrique 7**

Vous travaillez dans le secteur  privé  
 public

Si public:  administration fédérale  
 administration communautaire  
 administration régionale  
 administration communale  
 enseignement

Vous êtes  salarié  à temps plein  
 indépendant  à temps partiel  avec compensation  
 indépendant complémentaire  sans compensation

Depuis combien de temps travaillez-vous?  -1 an  1-5  6-10  11-15  16-20  +20 ans

Est-ce votre premier emploi?  oui  non

Si non, avez-vous dû changer d'emploi à cause de la maladie?  oui  non

Dans quelles mesures estimez-vous que ces situations fonctionnelles impactent votre travail :

	sans limitation	avec des limites légères	avec des limites importantes	totalemment empêché(e)
Mobilité membres inf.				
Sensibilité				
Vue				
Concentration				
Mémoire				
Coordination				
Fatigue				
Troubles urinaires				
Douleur				
Force au niveau des membres supérieurs				

Avez-vous réduit votre temps de travail?  oui  non depuis  -1 an  1-5  6-10  11-15  16-20  +20 ans

Si vous avez réduit votre temps de travail, était-ce suite:

- à la demande/suggestion de votre employeur  
 à votre demande personnelle  
 à la demande/suggestion du médecin

## 6 - VOUS TRAVAILLEZ (SUITE)

Avez-vous eu régulièrement des périodes d'interruption?  oui  non

Avez-vous eu des périodes d'interruption de plus d'un mois?  oui  non

La plus longue période d'interruption était de     
1-6 mois 7-12 +12 mois

Avez-vous dû adapter votre activité professionnelle depuis le diagnostic de la SEP?  oui  
 non

Si oui, après combien de temps?       
-6 mois 6-12 13-18 19-25 +25 mois

Si oui, de quelles manières?  réduction d'horaire  
 télétravail  
 modification des horaires  
 adaptation de la tâche  
 aménagement de l'environnement et du poste de travail  
 changement de fonction  
 acquisition d'équipements spécifiques (écran, siège de bureau,...)  
 votre manière de vous déplacer vers votre lieu de travail  
 autre .....

Avez-vous bénéficié d'aides à l'emploi?  oui  non

Si oui lesquelles?  intervention mutuelle  
 prime intégration (VDAB, AVIQ, PHARE, VOP)  
 prime compensation  
 formation / stage  
 subside pour aménagement et équipements de votre lieu de travail  
 autres

Si non, pour quelles raisons? .....

Avez-vous bénéficié d'un accompagnement (coaching) pour trouver un emploi/garder un emploi?

oui  non

Si oui?  accompagnement d'un service (service d'accompagnement, Ligue de la SEP)  
 FOREM, ACTIRIS, VDAB  
 accompagnement spécifique Jobcoach

diagnostic  
 entretien d'embauche  
 engagement  
 par pression

Votre employeur est-il informé de votre maladie?  oui si oui, depuis?   
 non  par pression

Et vos collègues?  oui  non si oui?  depuis le début  
 par nécessité

## 6 - VOUS TRAVAILLEZ (SUITE)

Avez-vous des réactions de vos collègues?  oui  non

Si oui, quelles sont les réactions négatives?  
 fatigue  
 vos performances  
 avantages  
 manque de compréhension  
 changement de fonction  
 pas de réactions négatives

Si oui, quelles sont les réactions positives?

performance  
 gestion de la SEP  
 persévérance  
 autres : .....  
.....

Avez-vous des réactions de votre employeur?  oui  non

Si oui, quelles sont les réactions négatives?  
 fatigue  
 vos performances  
 avantages  
 manque de compréhension  
 pas de réactions négatives

Si oui, quelles sont les réactions positives?

performance  
 gestion de la SEP  
 persévérance  
 autres : .....  
.....

## 7 - VOUS AVEZ TRAVAILLÉ?

oui **si votre arrêt de travail ne dépasse pas 10 ans**

non **alors passez à la rubrique 8**

Vous travailliez dans le secteur  privé  
 public

Si public:  administration fédérale  
 administration communautaire  
 administration régionale  
 administration communale  
 enseignement

à temps plein  
 à temps partiel  avec compensation  
 sans compensation

Vous étiez  salarié  
 indépendant  
 indépendant complémentaire

Depuis combien de temps avez-vous arrêté ce travail?  -1 an  1-5  6-10

## 7 - VOUS AVEZ TRAVAILLÉ? (SUITE)

- Pour quelle raison avez-vous arrêté de travailler?  déplacements vers le lieu de travail  
 manque d'informations par rapport aux subventions, primes  
 pas de droit aux aides  
 fonction plus compatible avec mes capacités  
 manque de rentabilité  
 impossibilité de réaliser mon travail  
 périodes d'interruption trop importantes  
 fatigabilité chronique  
 stress  
 droit à la pension  
 droit à une retraite anticipée  
 restructuration d'entreprise

Dans quelles mesures estimez-vous que ces situations fonctionnelles impactent votre travail :

	sans limitation	avec des limites légères	avec des limites importantes	totalemment empêché(e)
Mobilité membres inf.				
Sensibilité				
Vue				
Concentration				
Mémoire				
Coordination				
Fatigue				
Troubles urinaires				
Douleur				
Force au niveau des membres supérieurs				

Vous a-t-on conseillé d'arrêter de travailler?  oui  non

## 7 - VOUS AVEZ TRAVILLÉ? (SUITE)

- Qui?  vous-même  
 votre employeur  
 médecin  médecin conseil  
 médecin du travail  
 votre neurologue  
 vos proches  
 autre...

Etait-ce votre premier emploi?  oui  non

Si non, avez-vous dû changer d'emploi à cause de la maladie?  oui  non

Aviez-vous réduit votre temps de travail?  oui depuis        
 non -1 an 1-5 6-10 11-15 16-20 +20 ans

Si oui, cette réduction de temps de travail faisait suite à:

- une demande/suggestion de votre employeur  
 votre demande personnelle  
 à la demande/suggestion du médecin

Avez-vous eu des périodes d'interruption de plus d'un mois?  oui  non

La plus longue période d'interruption était de     
1-6 mois 7-12 +12 mois

Avez-vous dû adapter votre activité professionnelle depuis le diagnostic de la SEP?  oui  non

- Si oui, de quelle(s) manière(s)?
- réduction d'horaire
  - télétravail
  - modification des horaires
  - adaptation de la tâche
  - aménagement de l'environnement
  - changement de fonction
  - acquisition d'équipements spécifiques (écran, siège de bureau,...)
  - votre manière de vous déplacer vers votre lieu de travail
  - autre

## 7 - VOUS AVEZ TRAVAILLÉ? (SUITE)

Avez-vous bénéficié d'aides à l'emploi?  oui  non

Si oui, lesquelles?

- intervention mutuelle
- prime intégration (AVIQ, PHARE, VDAB, VOP)
- prime compensation
- formation / stage
- changement de fonction
- subside pour aménagement et équipements de votre lieu de travail
- autres

Si non, pour quelles raisons? .....

Avez-vous bénéficié d'un accompagnement (coaching) pour trouver un emploi/garder un emploi?

oui  non

Si oui, lequel?  accompagnement d'un service (service d'accompagnement, Ligue de la SEP)  
 FOREM, ACTIRIS  
 accompagnement spécifique.

- diagnostic
- entretien d'embauche
- engagement
- par pression

Votre employeur était-il informé de votre maladie?  oui si oui, depuis?  engagement  
 non  par pression

Et vos collègues?  oui  non

Aviez-vous des réactions de vos collègues?  oui  non

Si oui, quelles sont les réactions négatives?  fatigue  
 vos performances  
 avantages  
 manque de compréhension  
 changement de fonction  
 pas de réactions négatives

Si oui, quelles sont les réactions positives?

performance  
 gestion de la SEP  
 persévérance  
 autres : .....  
.....

Aviez-vous des réactions de votre employeur?  oui  non

Si oui, quelles sont les réactions négatives?  fatigue  
 vos performances  
 avantages  
 manque de compréhension  
 pas de réactions négatives

Si oui, quelles sont les réactions positives?

performance  
 gestion de la SEP  
 persévérance  
 autres : .....  
.....

**8 - VOUS SOUHAITEZ TRAVAILLER? (NE PAS REMPLIR SI VOUS AVEZ REMPLI LE POINT 6!)**

Qu'est-ce qui vous amène à rechercher du travail?  études/formations terminées  
 raisons économiques  
 se sentir utile  
 occuper le temps  
 avoir des contacts sociaux  
 mieux gérer ma maladie par l'activité  
 autre...

Vous souhaitez reprendre votre ancien travail?  oui  
 non

Vous souhaitez prendre une autre nouvelle fonction auprès de votre employeur?  oui  non

Vous souhaitez créer votre travail? (statut d'indépendant)  oui  non

Vous souhaitez (re)travailler  à temps plein  
 à temps partiel  avec compensation  
 sans compensation

Souhaitez-vous vous former à un autre travail?  oui  
 non

Quels sont les obstacles que vous rencontrez dans la recherche d'un emploi?

- manque de formation pour solliciter un emploi, rédiger un CV,...
- manque d'information
- peur de ne pas y arriver
- craindre de perdre des avantages financiers
- sentiment d'être isolé
- manque d'encouragement des proches

De quoi auriez-vous besoin pour mener à bien votre projet?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

## 9 - ET POUR TERMINER

Avez-vous des expériences utiles, concernant l'emploi à partager avec d'autres personnes atteintes de sclérose en plaques?

.....  
.....  
.....

Avez-vous des suggestions utiles pour la Ligue, par rapport à cette thématique?

.....  
.....  
.....

Avez-vous des suggestions à formuler à nos instances gouvernementales, aux fédérations, aux syndicats dans cette thématique de l'emploi par rapport aux personnes atteintes de SEP?

.....  
.....  
.....

**Merci pour votre participation à cette enquête.**

Les résultats seront disponibles sur le site Internet de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques (Nationale et communauté française).



