

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 | 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).

