

# ENQUETE EMPLOI

---

RESULTATS ET ANALYSE ENQUETE COMMUNAUTE FRANCAISE

JUILLET 2013

## *1. préambule :*

---

En collaboration avec la Ligue Nationale de la Sclérose en Plaques et la Vlaamse Liga, un questionnaire "emploi" a été mis au point par le service d'accompagnement SAPASEP et la Vlaamse Liga.

Ce questionnaire a été distribué par plusieurs médias :

- l'édition du journal La Clé du mois de mars 2013 (2500 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.

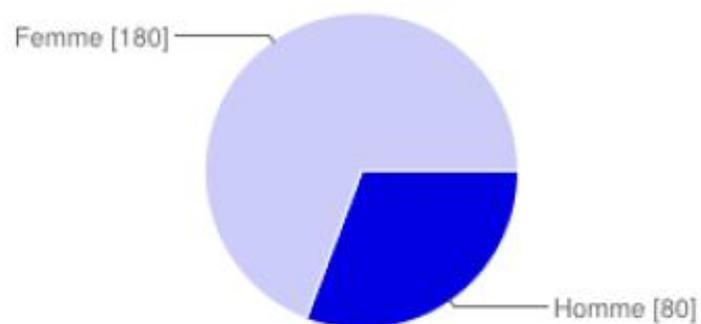
## 2. résultats:

---

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

## 3. profil :

---



## 4. âge moyen :

---

**46 ans** - le plus jeune participant à l'enquête étant âgé de 24 ans et le plus âgé de 73 ans

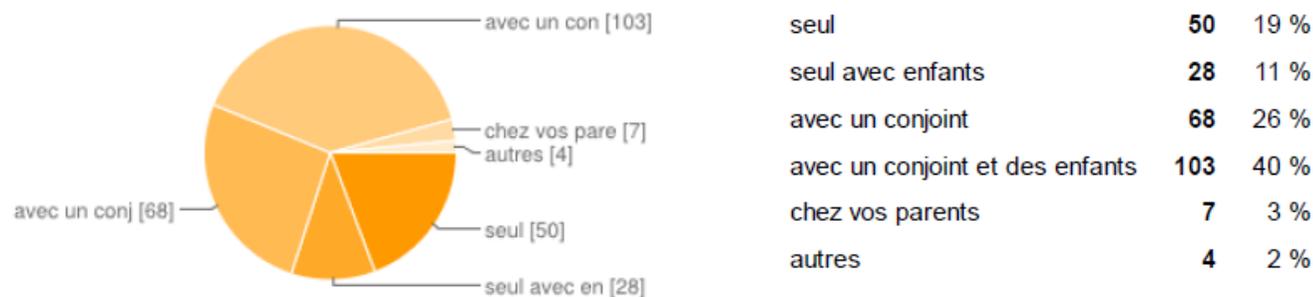
## 5. diagnostic :

---

- en moyenne, les personnes ont été diagnostiquées **depuis 12.5 ans**
- le diagnostic le plus ancien étant de 52 ans
- 75 personnes ayant répondu ont un diagnostic de moins de 5 ans

## 6. statut social :

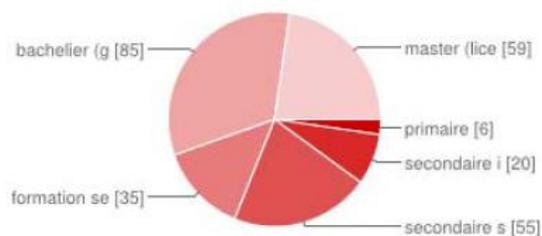
---



- **commentaires** : le public concerné principalement par la problématique de l'emploi est aussi un public issu d'un noyau familial.
- **hypothèse** : vivre avec une charge de famille ou un conjoint implique des obligations financières

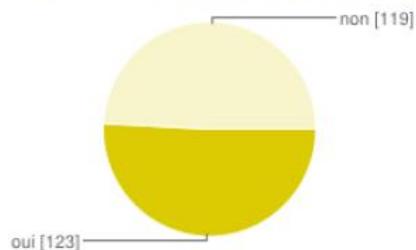
## 7. niveau de formation

### Votre dernier niveau d'étude ?



primaire	6	2 %
secondaire inférieur	20	8 %
secondaire supérieur	55	21 %
formation secondaire professionnelle/technique	35	13 %
bachelier (graduat)	85	33 %
master (licence)	59	23 %

### Avez-vous suivi des formations complémentaires ?



oui	123	51 %
non	119	49 %

- **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 plus de la moitié (52%)
- **hypothèse :** la sclérose en plaques n'aurait pas empêché les personnes concernées de se former

## 8. la sclérose en plaques

comment la sclérose en plaques est-elle perçue d'un point de vue fonctionnel ?

	sans limitation	avec des limites légères	avec des limites modérées	avec des limites importantes	totalemment empêché€
mobilité	16%	30%	29%	23%	2%
sensibilité	19%	46%	24%	11%	0%
vue	39%	34%	19%	7%	0%
concentration	22%	37%	29%	12%	0%
mémoire	23%	39%	26%	12%	0%
coordination	26%	42%	24%	7%	1%
fatigue	3%	16%	33%	47%	2%
troubles urinaires	32%	28%	21%	16%	3%
douleur	29%	31%	25%	15%	1%
force au niveau des membres supérieurs	29%	38%	24%	9%	1%

- 62% des personnes interrogées ont une SEP de type "poussée-rémission" et 19% de forme "secondaire progressive"
- 81% des personnes interrogées suivent un traitement, 89% par immunomodulateur
- 73% se traitent par injection et 15% par "baxter"
- 37% ne suivent pas de séances de kinésithérapie
- pas de kiné sur le lieu de travail
- activités physiques :
  - 38 % n'en pratiquent pas
  - 22% se rendent en centre sportif et 7% s'entraînent au travail

**commentaires :**

- la fatigue est le symptôme entraînant des limites fonctionnelles importantes et modérées pour 80% de la population concernée
- la sensibilité, la coordination, la force limitent légèrement le niveau fonctionnel
- la concentration et la mémoire sont également des fonctions altérées légèrement
- les troubles urinaires et la vue ne sont pas des éléments déterminants d'une incapacité fonctionnelle
- **hypothèses :**
  - la fatigue serait probablement le symptôme le plus en lien avec le maintien ou non de l'activité professionnelle
  - les autres troubles, tels que la mobilité, la coordination et la sensibilité seraient moins significatifs
  - la concentration et la mémoire seraient également peu mis en évidence.

## 9. les valeurs du travail

---

comment les valeurs du travail sont-elles perçues ?

	peu important	important	essentiel	pas d'avis
la valorisation personnelle par mon travail	5%	45%	44%	6%
je suis important pour les autres lorsque je travaille	20%	45%	22%	13%
j'ai le sentiment d'être comme les autres si je travaille	15%	36%	40%	9%
j'ai besoin de travailler pour appartenir à une classe sociale	28%	33%	29%	10%
travaille me permet d'améliorer mon niveau de vie	8%	36%	46%	9%
le travail me permet de mieux gérer ma maladie	20%	33%	28%	18%

- **commentaires :**

- le travail est essentiel pour améliorer le niveau de vie pour 46% de la population
- la valorisation pour soi et pour les autres est importante pour 45% de la population

- **hypothèses :**

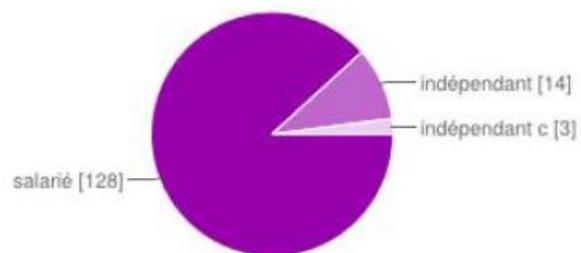
- le travail influencerait le statut social
- le travail agirait sur la santé mentale et permettrait une meilleure gestion de la maladie

## 10. les personnes atteintes de sclérose en plaques qui travaillent...

---

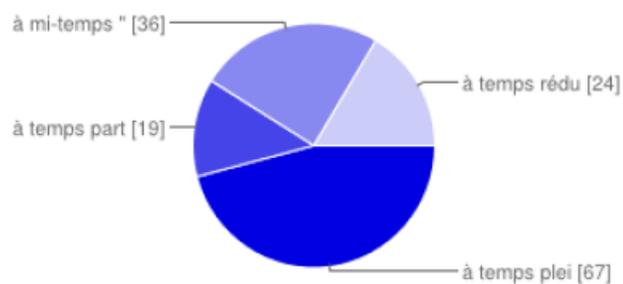
- **57% de la population travaille**, dont 55% dans le secteur privé et 45% dans le secteur public

- **statut :**



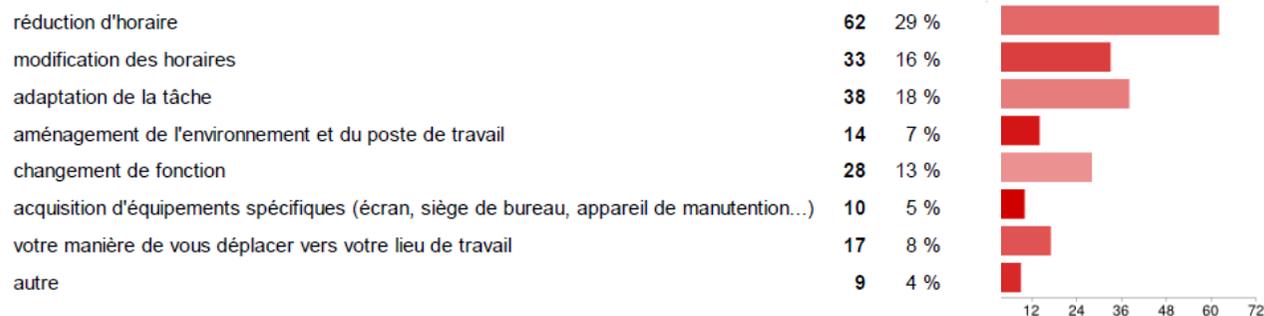
salarié	128	88 %
indépendant	14	10 %
indépendant complémentaire	3	2 %

- **régime :**

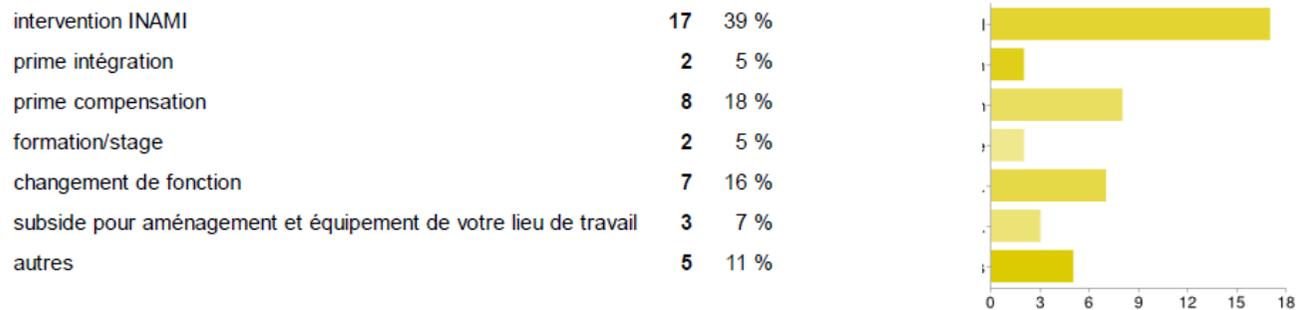


à temps plein	67	46 %
à temps partiel	19	13 %
à mi-temps "médical (avec compensation INAMI)	36	25 %
à temps réduit (3/5, 4/5)	24	16 %

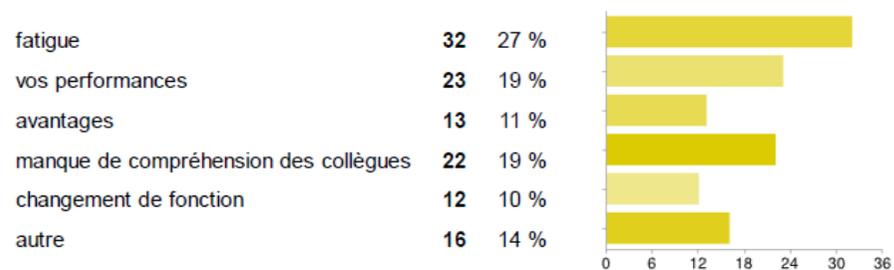
- **83% des travailleurs n'ont pas changé d'emploi** à cause de la maladie
- **réduction du temps de travail : 57% ont réduit leur temps de travail**
  - 91% l'ont fait de leur propre initiative
  - 9% ont été invité à le faire à la demande de leur employeur
- **interruptions régulières du travail :**
  - 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 :**



- **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 :



- **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

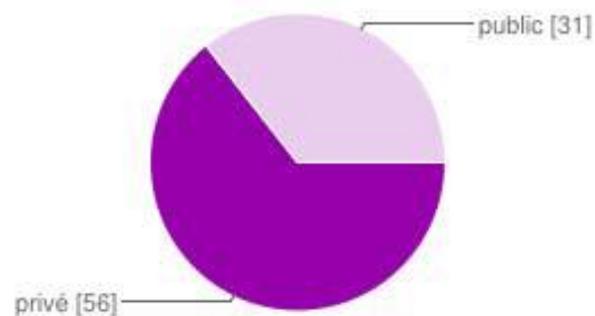
- **hypothèses :**

- 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.

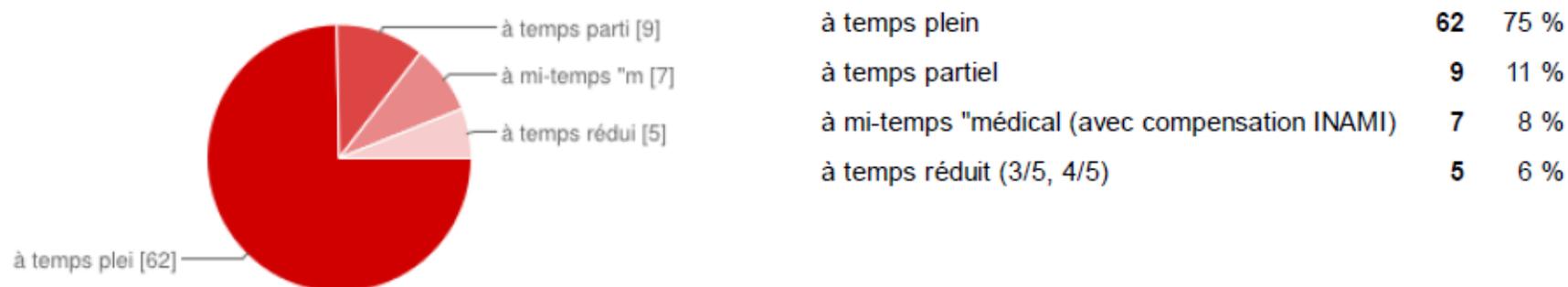
## 11.vous avez travaillé

---

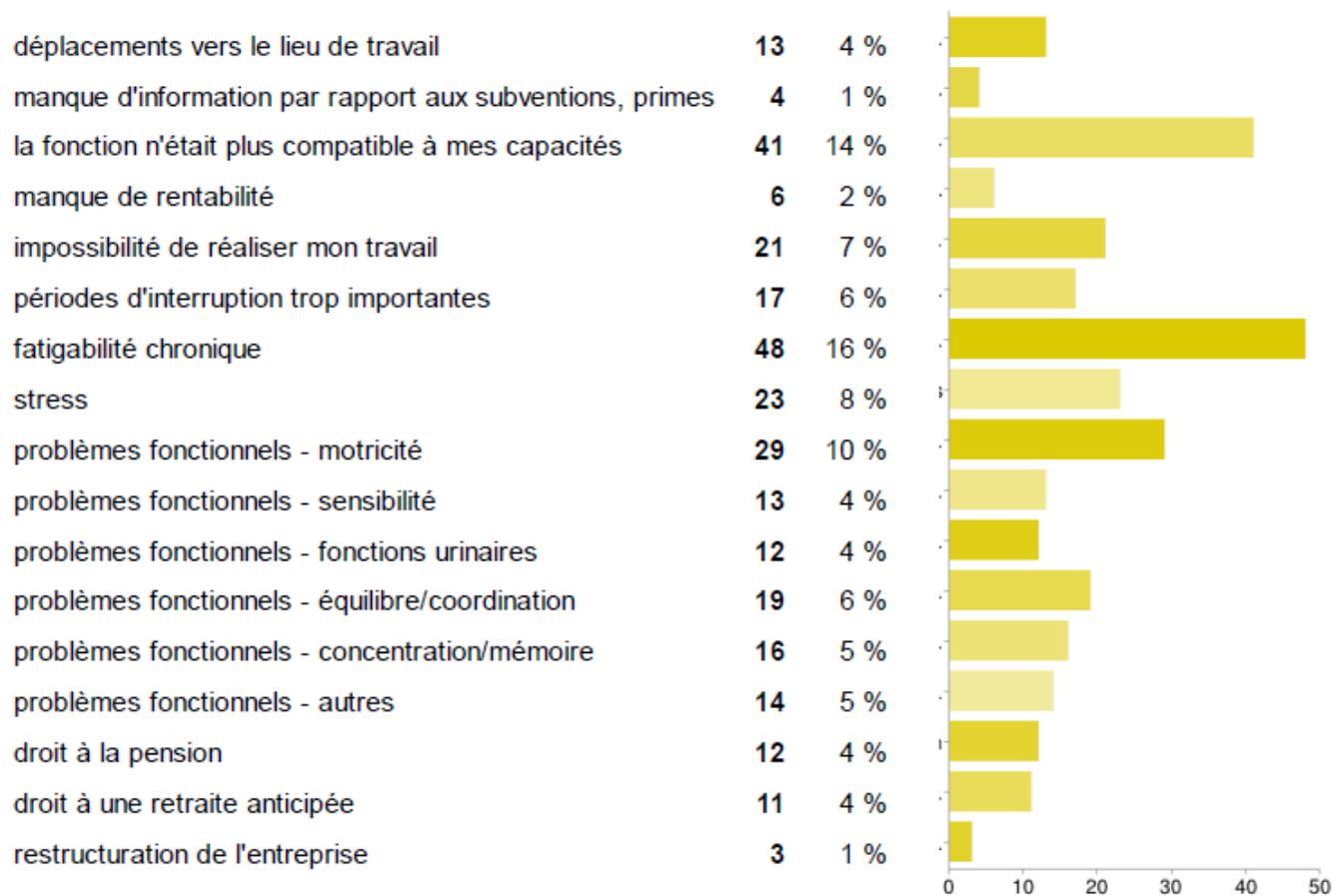
- **33% de la population ont arrêté de travailler**, dont 64% dans le secteur privé et 36% dans le secteur public



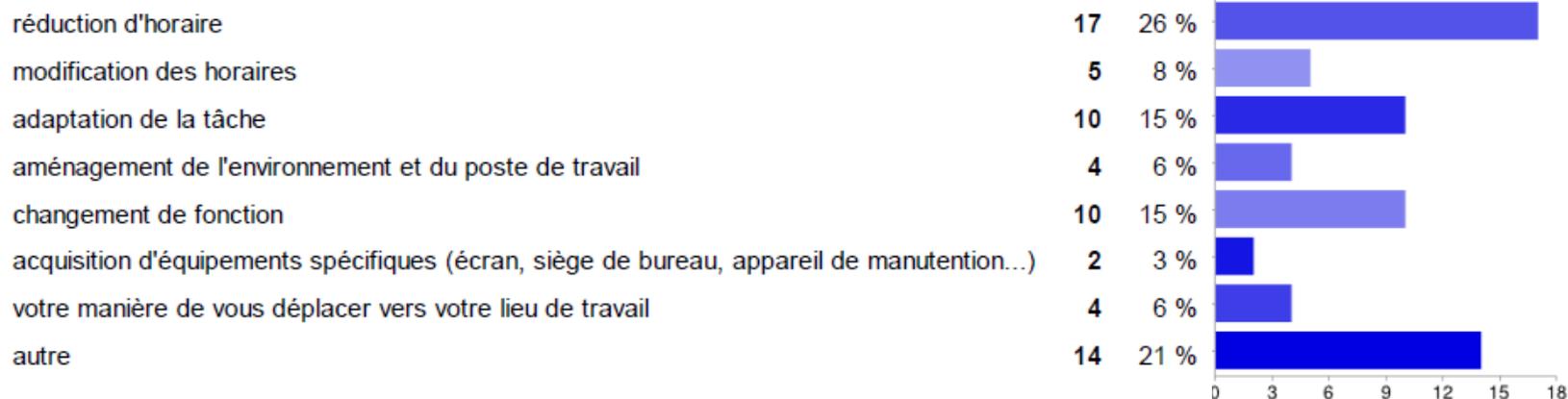
- **régime de travail lors de l'arrêt de l'activité**



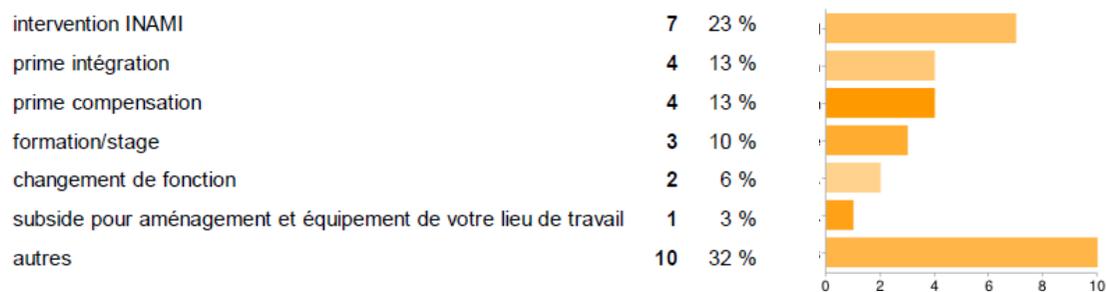
- **les raisons de l'arrêt de travail :**



- **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 :**



- **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 :**

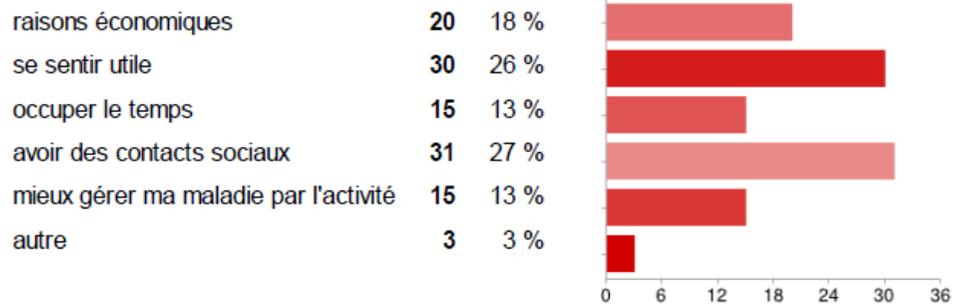
- **la fatigabilité** est la raison principale de l'arrêt du travail (16%) ainsi que **l'inadéquation de la fonction** aux aptitudes du travailleur
- **les problèmes fonctionnels apparaissent de manière minoritaires individuellement; la somme de ceux-ci justifie l'arrêt de travail (spécificité du tableau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

## 12. VOUS SOUHAITEZ TRAVAILLER

---



- 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