

# RÉSUMÉ DES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE 2017



## TABLE DES MATIÈRES

	Pages
Introduction	3
Profil des affilié(e)s	4
Les résultats	5
✓ La Ligue	
✓ La SEP	7
Quelques enseignements et pistes	9
La suite...	10

## INTRODUCTION

Cette enquête a été :

**Enquête sur vos besoins et attentes vis-à-vis de la Ligue Belge de la SEP.**

Nous avons besoin de quelques minutes de votre temps, pour répondre à ce questionnaire anonyme qui nous permettra de mieux cerner votre réalité liée à la Sclérose en Plaques ainsi que vos attentes et besoins vis-à-vis de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques.

Une fois complété, pouvez-vous nous le transmettre avant le 15 novembre à l'adresse suivante :

**Ligue de la SEP**  
**Place des Sablottes, 8**  
**1200 BRUXELLES**

Ce formulaire peut aussi être complété par votre entourage (famille, amis, personnel soignant) et est également disponible sur [www.liguebp.be](http://www.liguebp.be)

**MERCI** de votre précieuse collaboration et du temps consacré à dessiner les contours de la Ligue de demain.

**VOTRE PROFIL**

→ Vous êtes :

Une personne atteinte de SEP.

Un proche d'une personne atteinte de SEP → **passer directement à la section « Vos attentes » page 36.**

Compagnon.

Enfant.

Parent.

Infirmier, infirmière.

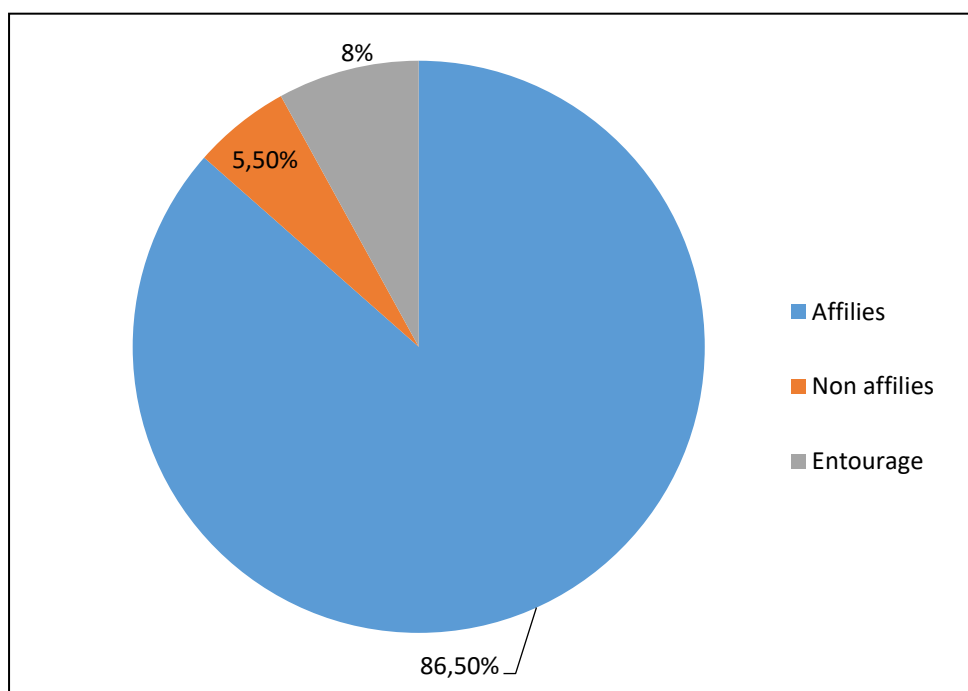
Aide à domicile.

Autres : .....

- publiée le 11 septembre 2017 sur le site Internet et sur la page Facebook,
- transmise via le journal La Clef de septembre 2017,
- les réponses étaient attendues pour le 15 novembre 2017,

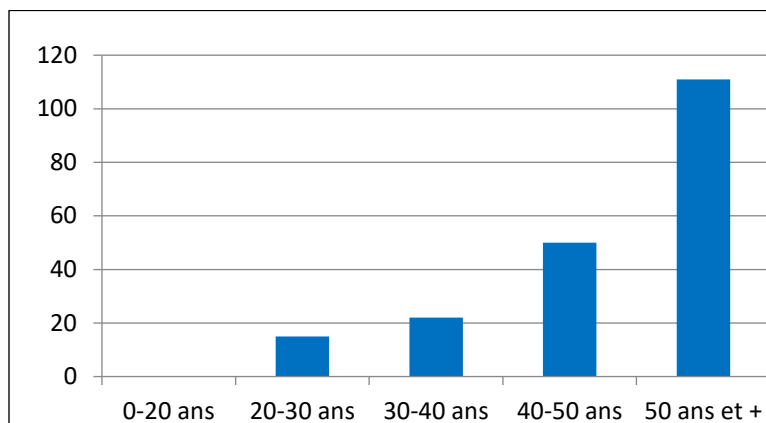
Les premières analyses ont débutées fin novembre 2017.

→ 237 personnes ont répondues

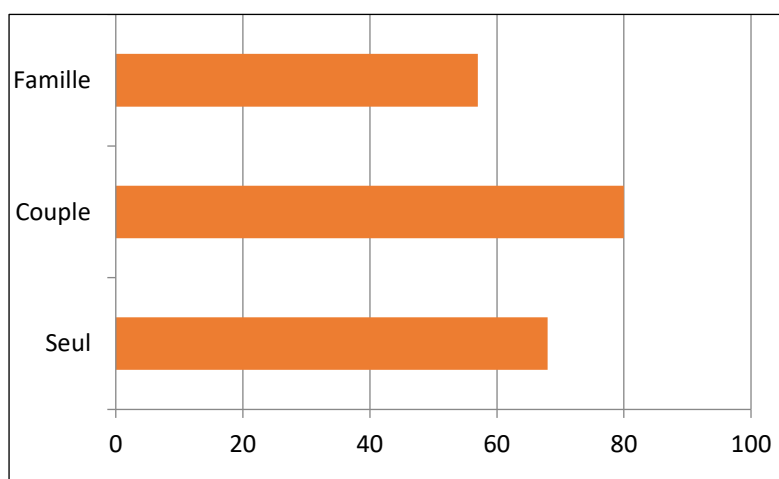


## PROFIL DES AFFILIE(E)S

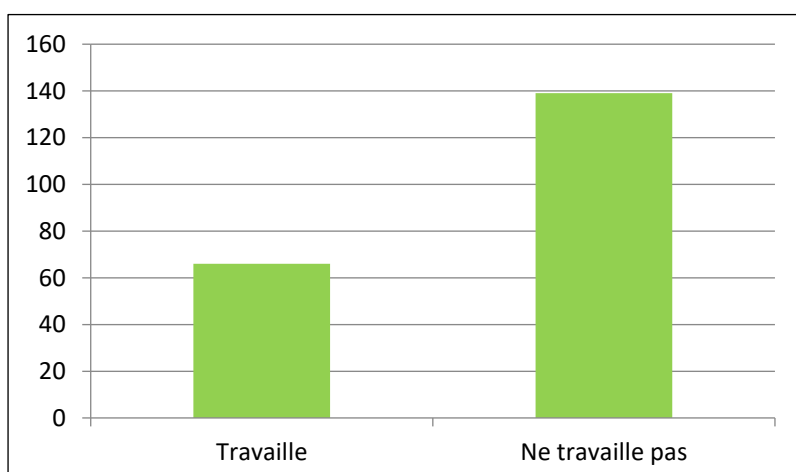
→ Les affilié(e)s qui ont répondu sont âgé(es) de 21 à 91 ans.



→ 80 vivent en couple, 68 seul(e)s et 57 en famille



→ La majorité n'exerce pas d'activité professionnelle



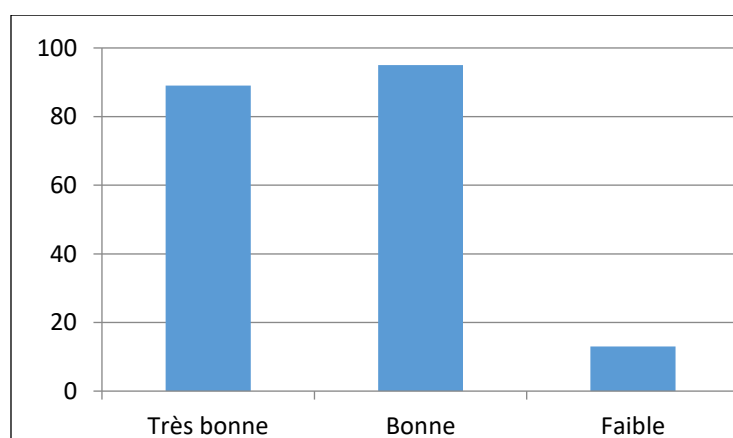
## LES RESULTATS

Ceux-ci sont à pondérer compte tenu de la tranche d'âge représentée majoritairement.

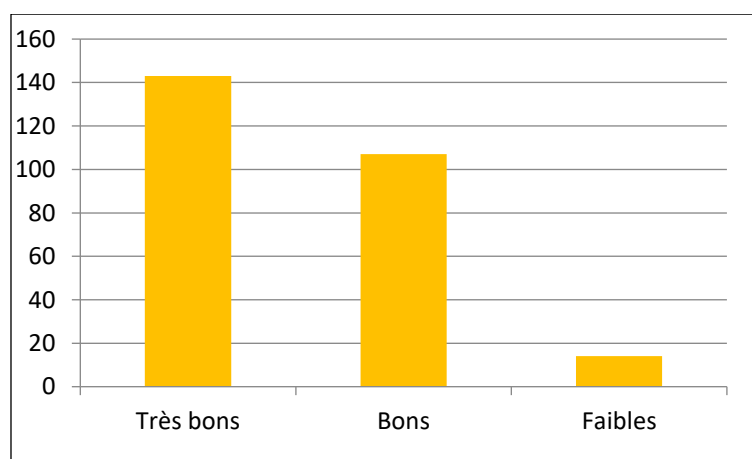
### 1) LA LIGUE

POINTS FORTS	POINTS FAIBLES
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ disponibilité,</li> <li>✓ écoute,</li> <li>✓ sympathie,</li> <li>✓ qualité des informations,</li> <li>✓ accompagnement en général.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ localisation et horaires des activités,</li> <li>✓ manque de visibilité auprès du grand public,</li> <li>✓ manque d'activités pour les jeunes ,</li> <li>✓ image vieillotte de l'association.</li> </ul>

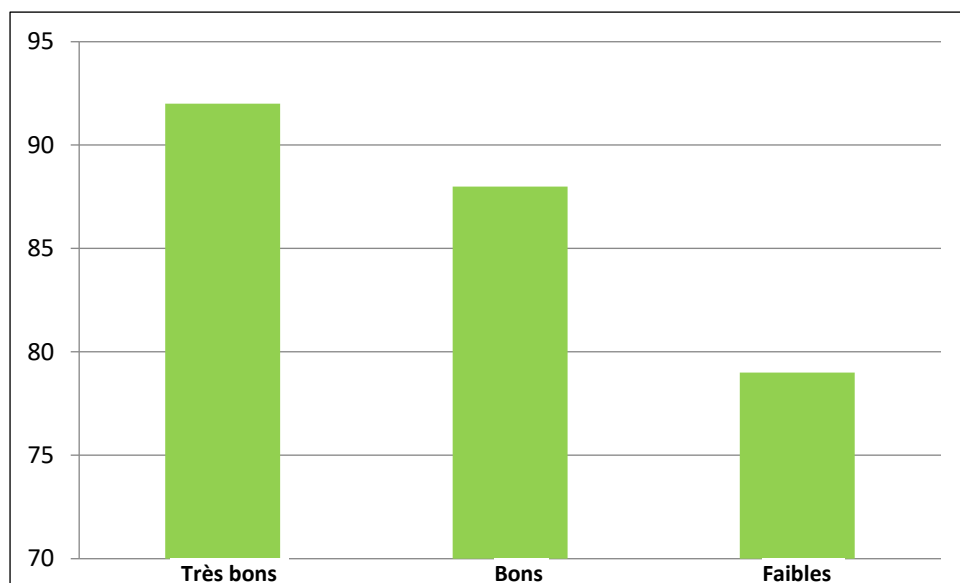
→ Satisfaction générale sur l'ASBL.



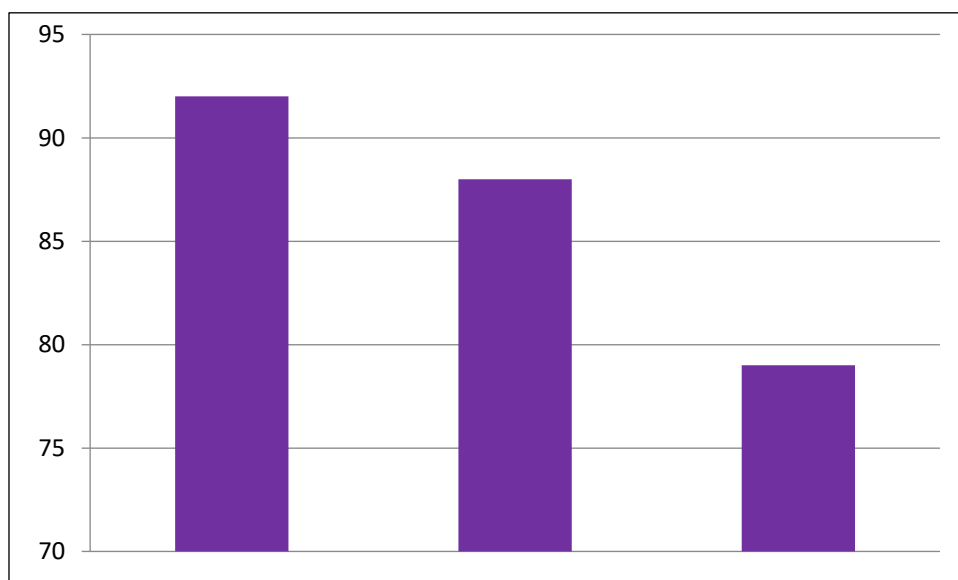
→ Le service social et le service ergo.



→ Les activités.

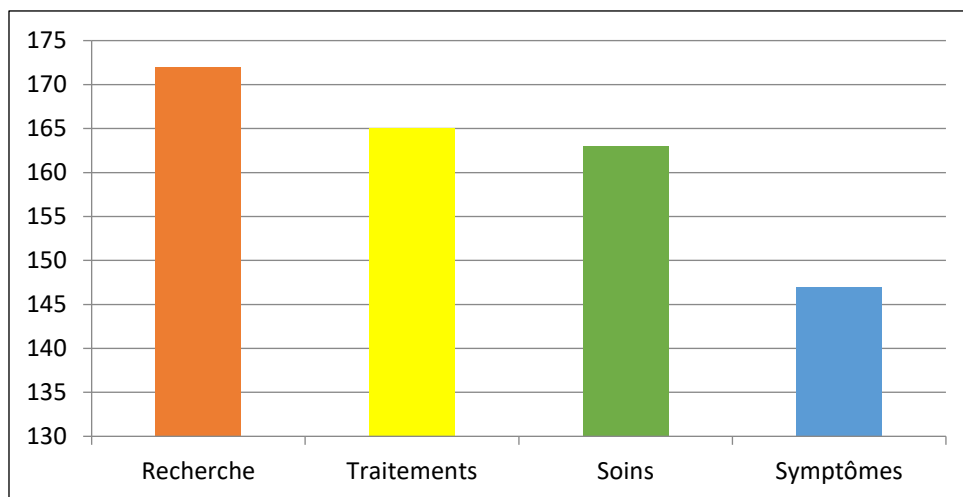


→ Les informations.

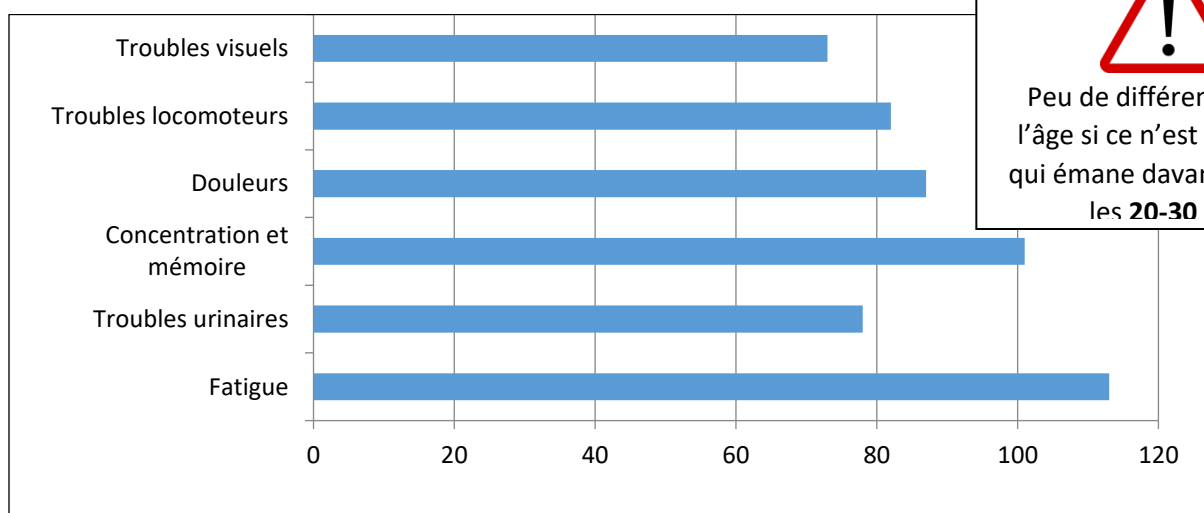


## 2) LA SCLEROSE EN PLAQUES.

→ Quelles infos médicales souhaitez-vous?

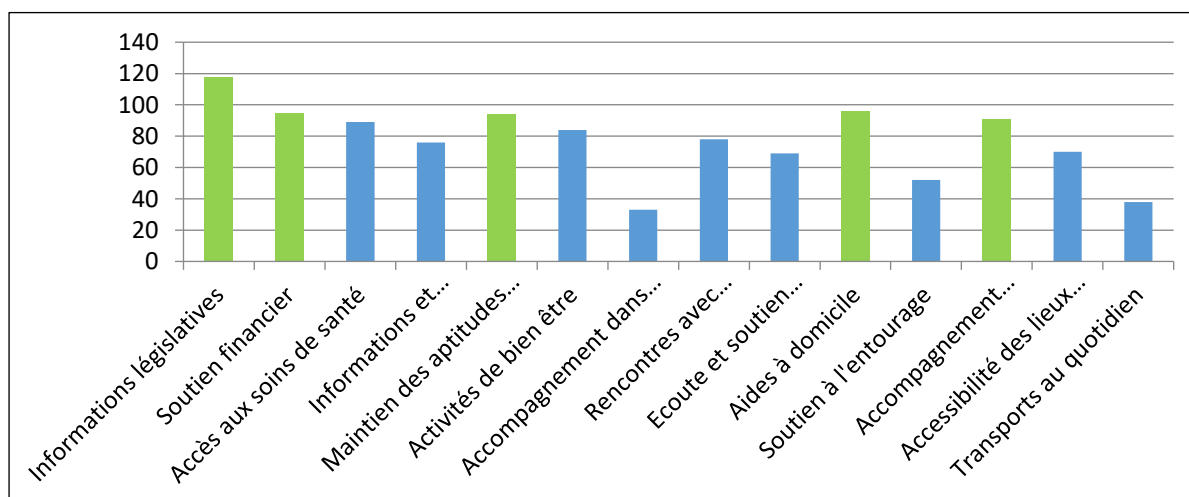


→ Sur quels symptômes souhaitez-vous des informations ?

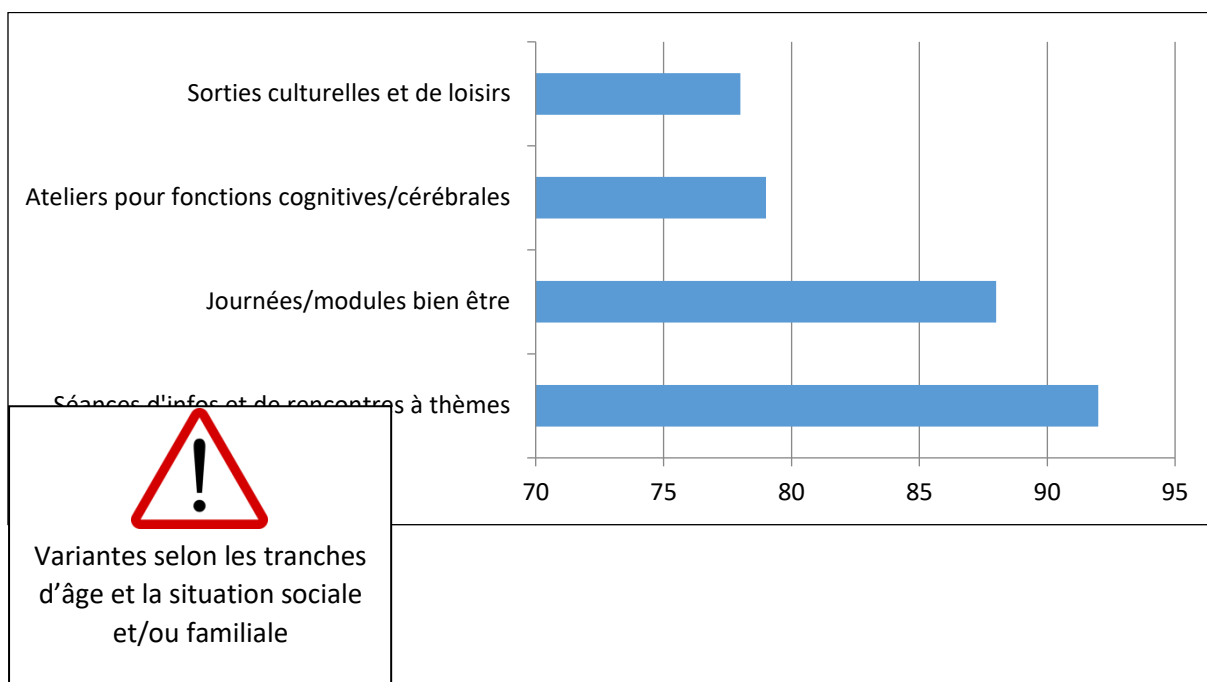


Peu de différence selon l'âge si ce n'est la **fatigue** qui émane davantage chez les **20-30 ans**

→ Quelles infos/quels services souhaitez-vous?



## Qu'est-ce qui vous intéresse?





## QUELQUES ENSEIGNEMENTS ET PISTES

### A) La Ligue

- La majorité des affilié(e)s ont plus de 50 ans → résultats « à pondérer »?
- Peu de jeunes (20-40 ans) ont répondu mais leurs attentes sont différentes: emploi, sport, horaires différents...
- Les proches sont satisfaits dans l'ensemble mais se sentent peu soutenus...
- Si la Ligue répond globalement bien aux demandes des affilié(e)s, certains points restent à améliorer...

### B) L'aspect médical

D'une manière générale, les thèmes les plus demandés sont :

- La Recherche actuelle.
- La douleur en général.
- La fatigue.
- La concentration, la mémoire, les problèmes cognitifs.
- Les troubles locomoteurs.

→ Information médicale plus poussée dans ces domaines. (Clef, symposium, soirée, internet...)

→ Activités plus nombreuses en ce qui concerne les problèmes cognitifs.

### C) Services souhaités

→ Intensifier le secteur législation (journée, soirées, modules)

→ Création d'un service de référence en matière de santé (informations médicales, mouvement, sport, bien être)

→ Etc

**D) Ce qui a déjà été amélioré en 2018 pour mieux répondre aux attentes.**

- Une rubrique est consacrée aux aidants proches dans La Clef.
- Des ateliers de bien-être ont lieu en Province le soir et le week-end.
- Une journée Info-Rencontre aura lieu en novembre avec pour thème «La présentation des différents symptômes de la SEP et leur traitement ».
- Une édition spéciale de La Clef sera consacrée notamment à la recherche.

**LA SUITE...**

Ce travail devrait se poursuivre :

- Après d'un public plus jeune à solliciter ;
- Après des enfants diagnostiqués et/ou de leurs parents ;
- Après de nouvelles personnes non-affiliées...

Création d'un « Observatoire permanent » des besoins ?