

# Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

Étude EMOJI  
(Effects of Multiple Sclerosis  
on Occupational TraJectorIes)

Emmanuelle Leray, *EHESP, Inserm U1309 RSMS*  
Maude Espagnacq, *Irdes*

Emmanuel Duguet, *Université Paris-Est Créteil*  
Stéphanie Guillaume, *Irdes*  
Alice Guilleux, *EHESP*  
Sylvain Pichetti, *Irdes*  
Camille Regaert, *Irdes*

Emmanuel DUGUET	Professeur de sciences économiques à l'Université Paris-Est Créteil (Upec) ; Membre du laboratoire de recherche Erudite (Upec) ; Chercheur affilié au Centre d'études de l'emploi et du travail (CEET) ; Membre de la fédération Travail, emploi et politiques publiques (Tepp, FR CNRS n°3435) ; Chercheur associé à l'Institut santé-travail de Paris-Est
Maude ESPAGNACQ	Chargée de recherche à l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes)
Emmanuelle LERAY	Enseignante-chercheuse en épidémiologie à l'École des hautes études en santé publique (EHESP) ; directrice de l'unité Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) U1309 Recherche sur les services et le management en santé (RSMS) ; titulaire de la chaire INSPIRE (Fondation EDMUS – EHESP)
Stéphanie GUILLAUME	Attachée de recherche à l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes)
Alice GUILLEUX	Post-doctorante en épidémiologie à l'École des hautes études en santé publique (EHESP), Recherche en pharmaco-épidémiologie et recours aux soins (REPERES) – EA 7449
Sylvain PICHETTI	Maître de recherche à l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes)
Camille REGAERT	Chargée de recherche à l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes)

## Remerciements

Les auteurs remercient Catherine Sermet, co-responsable Irdes du projet avant son départ en retraite, Lucie Michel pour l'élaboration du protocole d'enquête qualitative et Pierre Brasseur pour la préparation du terrain et la réalisation des entretiens.

Les auteurs tiennent également à remercier la fondation pour l'Aide à la recherche sur la sclérose en plaques (Arsep) qui a apporté son soutien financier à cette recherche.

# Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

Étude EMOJI  
(Effects of Multiple Sclerosis  
on Occupational Trajectories)

Emmanuelle Leray, *EHESP, Inserm U1309 RSMS*  
Maude Espagnacq, *Irdes*

Emmanuel Duguet, *Université Paris-Est Créteil*  
Stéphanie Guillaume, *Irdes*  
Alice Guilleux, *EHESP*  
Sylvain Pichetti, *Irdes*  
Camille Regaert, *Irdes*

ISBN papier : 978-2-87812-609-9 / ISBN PDF : 978-2-87812-610-5 / ISSN : 2263-5416

Les reproductions de textes, graphiques ou tableaux sont autorisées  
à condition de mentionner la source et le(s) auteur(s).

## Sommaire

<b>1.</b>	<b>Introduction .....</b>	<b>5</b>
1.1.	Problématique globale.....	5
1.2.	Etat des lieux en France et à l'international des études sur la sclérose en plaques (SEP) et le travail.....	5
1.3.	Revenus de remplacement issus de la sécurité sociale en cas de maladie : arrêt de travail, pension d'invalidité et allocation adulte handicapé .....	11
1.4.	Pourquoi une approche en méthodes mixtes ? .....	11
<b>2.</b>	<b>Objectifs.....</b>	<b>15</b>
<b>3.</b>	<b>Matériels et Méthodes.....</b>	<b>15</b>
3.1.	Sources de données pour l'étude quantitative .....	15
3.2.	Population d'étude pour l'étude quantitative .....	16
3.3.	Données et paramètres d'intérêt pour l'étude quantitative.....	16
3.3.1.	Effet de la SEP sur les trajectoires professionnelles .....	16
3.3.2.	Analyse de la mise en invalidité .....	17
3.4.	Analyse statistique .....	20
3.5.	Présentation de l'enquête qualitative.....	21
<b>4.</b>	<b>Résultats .....</b>	<b>27</b>
4.1.	Caractéristiques descriptives de la population d'étude de la partie qualitative .....	27
4.2.	L'entrée dans la maladie.....	27
4.3.	Les traitements .....	28
4.3.1.	Les cas « sans traitement » .....	28
4.3.2.	Les cas traités .....	29
4.3.3.	L'évolution de l'état de santé entre le diagnostic et l'entretien .....	31
4.3.4.	L'impact sur la carrière .....	34
4.3.5.	Gestion du niveau de vie après le diagnostic .....	42

4.4.	Caractéristiques descriptives de la population d'étude de la partie quantitative.....	49
4.5.	Effets de la SEP sur les trajectoires professionnelles : indicateurs d'activité et indicateurs de santé.....	57
4.5.1.	Résultats issus des doubles différences en fonction du sexe.....	63
4.5.2.	Résultats en fonction de l'âge de mise en ALD SEP .....	65
4.5.3.	Résultats en fonction de l'année de passage en ALD SEP .....	67
4.5.4.	Résultats en fonction de la présence ou non de comorbidités au moment de l'admission en ALD SEP .....	69
4.5.5.	Résultats en fonction du niveau de salaire à l'entrée sur le marché du travail .....	71
4.5.6.	Décomposition des effets de la SEP sur le statut d'invalidité .....	71
4.5.7.	Analyse complémentaire en faisant varier le moment de passage en ALD SEP .....	72
4.6.	Effets de la SEP sur les trajectoires professionnelles : indicateurs de salaires et de revenus.....	78
4.6.1.	Analyse complémentaire en faisant varier le moment de passage en ALD SEP .....	84
4.7.	Analyse de la mise en invalidité .....	90
4.7.1.	Description de la population en invalidité.....	90
4.7.2.	Revenus et mise en pension d'invalidité.....	91
4.7.3.	Etat de santé et mise en pension.....	98
4.7.4.	Les conséquences financières de la mise en pension d'invalidité .....	99
4.7.5.	Généralisation : comparaison aux autres pensionnés.....	103
<b>5.</b>	<b>Interprétation des résultats et discussion .....</b>	<b>109</b>
5.1.	Limites .....	115
<b>6.</b>	<b>Conclusion .....</b>	<b>117</b>
<b>7.</b>	<b>Bibliographie .....</b>	<b>119</b>
<b>Annexes</b>		
	Annexe 1. Grille d'entretien EMOJI .....	123
	Annexe 2. Appel à témoignage.....	127
	Annexe 3. Tableaux et graphiques de synthèse.....	129
	<b>Table des illustrations.....</b>	<b>139</b>

## 1. Introduction

### 1.1. Problématique globale

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie chronique de l'adulte jeune : elle débute le plus souvent entre 20 et 40 ans et touche 2 à 3 femmes pour un homme (Walton, 2020). La surmortalité ne débutant qu'après dix à vingt ans d'évolution de la maladie (Rollot, 2021), les personnes atteintes de SEP sont pleinement touchées par les questions d'insertion professionnelle.

Deux formes de SEP peuvent être distinguées : la forme avec poussées (dite rémittente) qui est largement prédominante (75 à 80 %) et la forme progressive d'emblée (15 à 20 %) [Lublin, 2014]. La forme progressive d'emblée se caractérise par une évolution de la maladie continue, sans nécessairement de poussées (épisodes aigus inflammatoires), et a la particularité de commencer plus tardivement que la forme rémittente (plutôt vers 40 ans en moyenne). Cette forme avec poussées touche autant les hommes que les femmes (*sex ratio* autour de 1).

On estime qu'environ 110 000 personnes vivent avec la SEP en France (Foulon, 2017 ; Roux, 2019). En 2013, le coût de la prise en charge par l'Assurance maladie s'élevait à 1,1 milliard d'euros (Lefeuvre, 2017). Le coût moyen par patient était estimé à 11 900 euros et les traitements de fond constituaient le poste le plus important. De plus, selon les résultats de Lefeuvre, 30 % des patients de moins de 60 ans recevaient une pension pour invalidité, d'un montant annuel moyen de 9 720 euros par personne et 21 % des patients avaient au moins une période d'arrêt de travail avec versement d'indemnités journalières (sur une durée médiane de 29 jours).

Ces quelques chiffres illustrent bien l'importance des coûts indirects de la SEP, coûts qui sont liés à la réduction ou la perte de travail et qui représentent l'expression économique du désavantage social pour les malades et du coût social pour la société en rapport avec la maladie. La survenue d'une maladie chronique chez des adultes jeunes, au moment où beaucoup sont sur le marché du travail et avec un grand nombre d'années à travailler avant l'âge légal de départ à la retraite, a nécessairement des implications sur la vie professionnelle.

### 1.2. Etat des lieux en France et à l'international des études sur la sclérose en plaques (SEP) et le travail

Actuellement, peu d'études incluant des données françaises sont disponibles sur le lien entre SEP et travail et la majorité sont essentiellement descriptives : nous avons recensé une étude européenne, deux études nationales et deux études régionales.

Une étude transversale européenne (portée par la *European Multiple Sclerosis Platform*) visant à mesurer le « fardeau » de la maladie en termes de coûts et de qualité de vie a été réalisée dans 16 pays, dont 491 patients ayant une SEP (âge moyen 47 ans) ont participé pour la France (Lebrun-Frenay, 2017). D'après le recueil par questionnaire, 403 patients (82 %) étaient en âge de travailler mais seulement 56 % d'entre eux étaient effectivement en activité. La majorité d'entre eux travaillaient à temps partiel (78 %), pour des raisons liées à

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 1. Introduction

Irdes - septembre 2023

la SEP pour 36 % d'entre eux. Un arrêt de travail dans les trois mois précédents était déclaré par 22 % des patients, avec une durée moyenne de 18 jours. Parmi les personnes en âge de travailler mais ne travaillant pas, 35 % indiquaient que la SEP était la cause de leur inactivité. La situation de non-emploi augmentait avec le niveau de handicap.

Une des deux études nationales<sup>1</sup> a été réalisée en 2017 par le laboratoire Roche, en partenariat avec l'Union pour la lutte contre la sclérose en plaques (Unisep) et l'Association des paralysés de France (APF) et visait à mettre en lumière l'impact psychosocial de la SEP au travail. En premier lieu, ont été réalisées des discussions en ligne avec 12 patients et 11 aidants, puis des auto-questionnaires ont été remplis, également en ligne, par 207 patients, 50 aidants, 50 employeurs et 500 Français en population générale. Une synthèse des résultats est présentée dans la figure 1.

#### F1 Impact psycho-social de la Sclérose en plaques au travail



Source : [https://www.roche.fr/content/dam/rochexx/roche-fr/roche\\_france/fr\\_FR/doc/Impact%20psycho-social%20de%20la%20sclerose%20en%20plaques%20dans%20la%20sphere%20professionnelle.pdf](https://www.roche.fr/content/dam/rochexx/roche-fr/roche_france/fr_FR/doc/Impact%20psycho-social%20de%20la%20sclerose%20en%20plaques%20dans%20la%20sphere%20professionnelle.pdf)

<sup>1</sup> <https://www.roche.fr/fr/medias/actualites/sclerose-en-plaques-travail.html>



Les résultats de cette étude ont également montré que la SEP constituait un frein :

- à l'embauche : 87 % des patients considéraient que la maladie était un frein pour trouver un travail et un employeur sur deux estimait que le frein le plus important à l'embauche résidait dans le caractère aléatoire de l'évolution de la maladie ; le taux d'emploi chez les patients n'était pas indiqué ;
- à l'évolution de carrière : près d'un patient sur deux considérait que la maladie avait impacté son évolution de carrière et plus des trois quarts des aidants affirmaient que le caractère aléatoire et imprévisible de la SEP avait une incidence sur leur vie professionnelle.

La seconde étude nationale est une enquête rétrospective sur internet conduite par la Ligue française contre la SEP en 2015 auprès de patients de plus de 18 ans (Fantoni-Quinton, 2016) afin de mieux comprendre comment les patients gèrent l'impact de la maladie sur leur carrière professionnelle. Au total, 941 patients ont été inclus avec un délai médian depuis le diagnostic de dix ans. Le taux d'emploi au moment de l'enquête était de 68,1 % et 27,2 % déclaraient avoir arrêté leur activité professionnelle pour une raison liée à la SEP : 25 % dans les dix premières années et 50 % dans les vingt-quatre premières années. L'existence de symptômes ayant un impact sur la vie professionnelle a été rapportée par 74,3 % des répondants, en particulier fatigue, troubles moteurs, douleurs et troubles cognitifs. La moitié des patients estimait à cinq ans le délai entre le début de la maladie et la nécessaire adaptation des conditions de travail, et à seulement un an pour un quart. Les patients qui étaient toujours actifs avançaient 4 raisons de maintien dans l'emploi : des raisons financières, relevant de la vie sociale, de l'estime de soi et de concentration sur un sujet autre que la SEP.

Au niveau régional, une enquête a été réalisée en 2010 par des neurologues et médecins rééducateurs d'Alsace (Ongagna, 2015) sur 207 patients en âge de travailler. Le taux d'emploi était de 67,6 % et la fatigabilité (physique et intellectuelle) apparaissait comme la difficulté principale ressentie. Une autre étude, réalisée à Lille (Kwiatkowski, 2014) sur 41 patients traités par natalizumab (âge moyen : 42,8+/-9,5 et durée de SEP : 11,7+/-7,4 ans) estimait le taux d'emploi à 58,5 % (24/41) dont 39 % à temps plein. Le niveau de participation sociale était significativement plus élevé chez ceux qui travaillaient par rapport aux autres. L'étude ne permettait pas de dire si le traitement avait contribué au maintien dans l'emploi.

Enfin, il a été possible d'analyser, par l'équipe de l'EHESP, les données relatives aux patients ayant une SEP dans l'enquête Handicap-Santé volet « Ménage » (HSM), analyse non publiée à ce jour. L'enquête HSM a été réalisée en 2008 par l'Institut national des statistiques et des études économiques (Insee) et la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) auprès de 39 065 personnes en France. Cette étude transversale visait à estimer le nombre de personnes vivant à domicile ayant des problèmes de handicap et de dépendance et leurs difficultés. Sur les 29 881 questionnaires considérés comme « complets », 174 individus ayant déclaré avoir une sclérose en plaques ont été comparés aux 29 707 individus non atteints par cette pathologie. Alors que 69,6 % des personnes non-atteintes de sclérose en plaques déclaraient l'existence d'un travail, ils étaient seulement 30,4 % chez les personnes atteintes de SEP ( $p < 0,005$ ). Les personnes avec une SEP étaient 49,0 % à expliquer qu'elles ne travaillaient pas en raison d'un problème de santé et donc probablement à cause de la maladie. De plus, les personnes avec une SEP occupant un emploi étaient 92,6 % à être autonomes pour marcher contre 55,9 % parmi celles ne travaillant pas ( $p < 0,0001$ ). Inversement, elles étaient respectivement 1,3 % et 21,5 % à utiliser un fauteuil roulant manuel. Ces résultats montrent que l'apparition d'un trouble moteur est associée au fait de ne pas travailler mais aussi que des personnes avec une SEP sans besoin d'aide à la marche n'occupent pas d'emploi, ce qui amènerait à penser qu'elles connaissent

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 1. Introduction

Irdes - septembre 2023

d'autres difficultés. Celles-ci peuvent être propres à la personne malade (troubles autres que moteurs) ou extérieures, par exemple propres aux entreprises (crainte d'employer une personne malade ?).

Ces études montrent de façon claire l'effet pénalisant de la SEP sur la vie professionnelle, et ce, dès le début de la maladie. Il en ressort aussi la place importante qu'occupe le travail dans la vie des personnes. Néanmoins, ces études présentent plusieurs limites, la principale étant le manque de vision longitudinale puisqu'il ne s'agit que d'études transversales, c'est-à-dire réalisées à un instant donné. Elles permettent donc une photographie à un moment mais ne permettent pas de décrire une dynamique ou encore des trajectoires professionnelles incluant le diagnostic de SEP. De plus, il n'est pas toujours aisé de juger de la représentativité des échantillons constitués (échantillons de convenance, pas toujours aléatoires, excepté pour l'enquête Handicap Santé) et donc de la validité externe des résultats et de la possibilité d'extrapolation à l'ensemble des personnes ayant une SEP en France. En effet, on peut penser que des biais de sélection ont été engendrés par différents éléments (diffusion de l'information, motivation à participer, faisabilité/acceptabilité notamment pour les enquêtes en ligne...) et ainsi, les résultats sont probablement difficiles à généraliser.

Au niveau international, le taux d'emploi des personnes ayant une SEP varie grandement entre les pays, de 26 % à 74 %, avec des variations selon la durée de la maladie, le niveau d'éducation et les conditions « locales », notamment le système de santé et de protection sociale. Une enquête internationale de grande envergure a été initiée par la Multiple Sclerosis International Federation en 2010 sur « SEP et Travail », incluant 8 681 personnes dans 125 pays. La majorité des répondants (96 %) étaient en âge de travailler et 42 % avaient été diagnostiqués dans les cinq dernières années. Leur taux d'emploi était de 59 %. Parmi elles, les deux tiers déclaraient que la SEP avait un impact sur leur travail : réduction du temps de travail, arrêt de travail, changement de poste... Pour les 41 % sans emploi, une majorité déclaraient avoir quitté leur travail prématurément à cause de la SEP : 47 % d'entre eux avaient arrêté de travailler dans les trois ans suivant le diagnostic.

Dans une revue de littérature systématique sur les problèmes liés à l'emploi chez les personnes atteintes de SEP et les déterminants associés (Raggi, 2015), incluant 42 études et un total de 31 192 patients (âgés en moyenne de 48,7 ans), le taux d'emploi moyen était de 51,6 %. Les caractéristiques associées à la présence de difficultés dans l'emploi étaient le handicap, la durée de maladie, l'âge, la fatigue et les problèmes de marche. Dans une revue récente de la littérature consacrée aux questions d'emploi dans la SEP (Vitturi, 2022) portant sur 403 études, seulement 77 (19,1 %) comportaient une analyse longitudinale et 63 (15,6 %) utilisaient un groupe contrôle de comparaison. Au total, ces études concernaient 492 062 personnes atteintes de SEP. Les paramètres étudiés étaient le non-emploi / chômage (311 études, 77,2 %), la retraite anticipée (120, 29,8 %), la pension d'invalidité (117, 29,0 %), les arrêts-maladie (77, 19,1 %), le coût indirect de la SEP (74, 18,4 %) et les caractéristiques du travail (57, 14,1 %). Cette synthèse confirme les effets négatifs multiples de la SEP sur la dimension travail.

Dans une revue systématique sur les conséquences socio-économiques de la SEP (Kavaliunas, 2021) incluant 27 études, toutes celles relatives à l'emploi ou aux conditions de travail montraient de grandes différences entre les patients ayant une SEP et la population générale, avec par exemple une baisse de 15 à 30 % du taux d'emploi, des revenus réduits et davantage de prestations sociales, des proportions plus élevées d'absentéisme et de jours de congés maladie. La baisse de revenus semblait commencer un peu avant le début de la maladie et avec des écarts qui se creusaient au fur et à mesure que la maladie progressait. Cette revue systématique montrait aussi que les différences de taux d'emploi entre la popu-

lation SEP et la population générale tendent à se réduire avec le temps. Ceci a également été démontré dans une étude finlandaise (Heinonen, 2020) qui a montré que la durée de carrière entre le diagnostic de SEP et le retrait de la vie professionnelle s'était allongée entre les personnes diagnostiquées avant et après 1995 (11,1 ans *versus* 8,3 ans), et dans une étude australienne (Chen, 2020) où la probabilité de quitter son emploi était significativement réduite sur la période 2010-2016 par rapport à avant 2010, pour les formes rémittentes.

A partir des données de registres suédois (Murley, 2020), une analyse de séquences a été menée pour décrire les trajectoires professionnelles de l'année précédant le diagnostic de SEP jusqu'à cinq ans après. Parmi les 2 652 patients inclus, 6 trajectoires distinctes mixant les données d'emploi, de pensions d'invalidité et d'arrêts maladie ont pu être identifiées. Près de la moitié des patients (48,4 %) étaient considérés en "*high-stable activity*" (activité stable/en emploi), tous les autres étant dans des situations plus défavorables.

Enfin, dans une étude de cohorte australienne incluant 929 patients (Chen, 2020), la présence de comorbidités impactait de manière substantielle les indicateurs relatifs à l'emploi ; la probabilité de ne pas travailler augmentait avec le nombre de comorbidités.

Cette analyse de la littérature internationale montre donc clairement que la SEP impacte la vie professionnelle dès le début de la maladie. Même si les symptômes ou le handicap sont peu visibles, les conséquences de la maladie sont réelles. Il semblerait que la situation soit un peu meilleure selon des études récentes par rapport aux études plus anciennes. On peut penser qu'il existe maintenant une meilleure prise en compte des questions de travail ou encore que l'évolution de la prise en charge de la SEP (variété des molécules disponibles, traitement initié de plus en plus tôt, prise en charge pluridisciplinaire, diagnostic précoce) permette davantage le maintien des personnes dans l'emploi dans les pays où l'offre médicale est accessible. A notre connaissance, quelques études ont étudié l'effet des traitements de fond sur la vie professionnelle. Ainsi, deux études suédoises (Wickström, 2015, 2017) ont conclu que les stratégies thérapeutiques associées à des conditions de travail adaptées avaient un impact sur le maintien dans l'emploi et les capacités de travail des patients. Dans une cohorte australienne de patients traités (Chen, 2018), les patients ayant un traitement de fond de haute efficacité (fingolimod, natalizumab) déclaraient davantage d'amélioration de leur présence au travail et de leur productivité, comparativement aux patients traités avec une première ligne. Enfin, dans l'étude WANT portant sur 91 patients traités par natalizumab (Capra, 2020), les résultats à un an de traitement montraient une réduction de l'absentéisme comparativement à l'année précédente (équivalent à dix jours en une année), ce qui était en accord avec une étude suédoise analysant le même traitement (Wickstöm, 2013).

Comme en population générale, en plus de permettre un apport financier, le travail représente un point important d'intégration dans la vie sociale, élément primordial pour les personnes atteintes de maladies chroniques. La participation sociale d'un individu s'entend comme l'ensemble des rôles sociaux tenus par un individu à la fois dans ses interactions avec autrui et avec les institutions ainsi que les droits spécifiques ou non qui lui sont accordés (Barral et Lo, 2011). Dans l'enquête menée par Roche (2017), la plupart des répondants déclaraient que le travail permettait de maintenir ses revenus, mais aussi d'être reconnu socialement et d'être utile à la société.

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 1. Introduction

Irdes - septembre 2023

#### Encadré 1. Revenus de remplacement issus du travail : accès, droit et calculs des montants

Au niveau de la prise en charge par l'Assurance maladie, lors d'un arrêt de travail, il y a trois jours de carence (non rémunérés), puis les Indemnités journalières (IJ) perçues sont égales à 50 % du salaire moyen calculé sur les trois mois précédant l'arrêt. Pour les salariés soumis au Régime général de la Sécurité sociale, le versement d'indemnités journalières est plafonné à 360 jours par période de trois ans consécutifs. Les salariés pris en charge dans le cadre d'une Affection de longue durée (ALD) bénéficient d'une durée plus longue de versement des indemnités journalières. A savoir, des périodes de trois à six mois renouvelables sur une durée maximale de trois ans, avec un montant perçu qui reste le même. En complément du versement de ces indemnités, l'employeur a des obligations de compenser la perte de revenu liée à l'arrêt maladie. Après une année d'ancienneté dans l'entreprise, il doit a minima maintenir une rémunération brute de 90 % les 30 premiers jours, puis de 66,6 % les 30 jours suivants (plus l'ancienneté du salarié est importante, plus la durée de maintien de salaire est longue<sup>1</sup>). Les conventions collectives comportent souvent des obligations pour les employeurs qui sont plus favorables pour le salarié. Les entreprises peuvent donc financer elles-mêmes cette rémunération ou couvrir ce risque par une assurance par le biais d'un système de prévoyance. Ces systèmes de prévoyance « incapacité » couvrent le risque maladie et parfois d'invalidité (prévoyance « invalidité ») et le décès. La prévoyance décès est d'ailleurs obligatoire pour tout salarié qui a le statut de cadre et facultative pour les autres statuts. Les niveaux de couverture des assurances sont très variables suivant les secteurs et les entreprises.

**Les indemnités liées au chômage** sont également inférieures au salaire précédemment perçu (environ 57 % du salaire précédent) et dégressives. La durée maximale des indemnités chômage est de deux ans pour les personnes de moins de 53 ans et de trois ans pour les personnes de plus de 53 ans. Pendant une période de chômage, les critères d'ouverture de droit à la pension concernant l'activité professionnelle (base de rémunération et nombre d'heures) sont stoppés. C'est la situation avant la période de chômage qui est prise en compte<sup>2</sup>, mais quand l'individu perd ses droits au chômage (fin de droits), la prise en compte des critères de temps de travail et de durée de cotisation reprend. Ainsi trois mois après la fin du droit aux indemnités chômage, la personne perd ses droits à la pension d'invalidité.

**La mise en inaptitude** est prononcée par le médecin du travail lorsque l'état de santé (physique ou mentale) du salarié est devenu incompatible avec le poste qu'il occupe. C'est uniquement lorsqu'il constate qu'aucune mesure d'aménagement, d'adaptation ou de transformation du poste de travail occupé n'est possible, alors que l'état de santé du salarié justifie un changement de poste, que le médecin du travail peut le déclarer inapte à son poste de travail. L'avis d'inaptitude oblige l'employeur à rechercher un reclassement pour le salarié. Néanmoins, l'employeur peut procéder à son licenciement s'il est en mesure de justifier de son impossibilité à lui proposer un emploi compatible avec son état de santé, ou du refus par le salarié de l'emploi proposé. L'employeur peut également licencier le salarié si l'avis d'inaptitude mentionne expressément que tout maintien dans un emploi serait gravement préjudiciable à sa santé ou que son état de santé fait obstacle à tout reclassement dans un emploi. Cette inaptitude oblige l'employeur à proposer un autre poste adapté ou à licencier la personne dans le mois qui suit sa mise en inaptitude. Une fois licenciée, si la personne perçoit une pension d'invalidité, elle peut cumuler pension d'invalidité et chômage pendant une période.

**Pension d'invalidité** (avant la réforme des pensions d'invalidité de 2022). Pour prétendre à une pension d'invalidité, il faut répondre simultanément à des conditions d'incapacité et d'affiliation à la Sécurité sociale. Ces critères sont respectivement : 1-après un accident ou une maladie d'origine non professionnelle, avoir une capacité de travail ou de gain réduite d'au moins deux tiers (66 %), 2-Être affilié à la Sécurité sociale depuis au moins douze... [Suite page p. 12]

<sup>1</sup> Les remontées des salaires de la Base Hygie prennent en compte également les compléments de salaires payés par l'employeur au moment des arrêts maladie, il n'est pas nécessaire d'imputer ces montants.

<sup>2</sup> Comme pour le chômage, les périodes de longues maladies et d'arrêt de travail ne sont pas prises en compte pour les critères de cotisations (nombre d'heures travaillées), c'est la situation avant l'arrêt qui est retenue.

### 1.3. Revenus de remplacement issus de la Sécurité sociale en cas de maladie : arrêt de travail, pension d'invalidité et allocation adulte handicapé

Dans l'ensemble, la SEP touche tous les milieux sociaux (Murley *et al.*, 2018) et une étude suédoise a montré que les salariés en étant atteints ont des niveaux moyens de rémunération comparables à ceux des autres salariés en âge de travailler (Murley *et al.*, 2018). Une fois la pathologie installée, des poussées peuvent se manifester et occasionner des arrêts maladie réguliers ou prolongés, et entraîner des baisses de salaires. En France, si les arrêts maladie se multiplient et que l'état de santé ne permet plus d'exercer une activité professionnelle à temps plein, la mise en invalidité est une option. Elle peut être demandée par le salarié lui-même, son médecin traitant ou le médecin conseil de l'Assurance maladie, ce dernier étant le seul habilité à décider de son octroi. Elle peut également intervenir à la suite de trois années en longue maladie. En effet, une personne en arrêt de travail pendant plus de six mois consécutifs bascule dans la catégorie longue maladie. Cette situation ne peut durer qu'un maximum de trois ans. Passé ce délai, soit elle bascule vers la pension d'invalidité, soit elle ne touche plus rien de l'Assurance maladie car elle ne peut plus bénéficier des indemnités journalières. L'inaptitude quant à elle est décidée par le médecin du travail (encadré 1).

Si la pension d'invalidité est une prestation individuelle établie quelles que soient les ressources du ménage, ce n'est pas le cas de l'Allocation aux adultes handicapés (AAH). Celle-ci peut venir en complément pour les pensionnés avec de faibles pensions (inférieures au montant de l'AAH : 900 euros). En effet, jusqu'en 2022, l'AAH était un minima social soumis à critère de ressources du foyer (prenant en compte les ressources du conjoint), ce qui excluait toute personne ayant un conjoint dont les ressources cumulées du ménage sont supérieures à 1 620 euros mensuel (majoré de 420 euros par enfant à charge). La réforme sur la déconjugalisation de l'AAH limite la prise en compte des ressources du conjoint dans l'attribution du montant de l'AAH. De même l'Allocation supplémentaire d'invalidité (ASI), versée selon les ressources et la composition du ménage, permet de garantir un minimum de 750 euros par mois. Cette allocation est versée à moins de 10 % des bénéficiaires de pension (Drees, 2020). Ces deux compléments de ressources ne sont pas pris en compte dans les analyses ici car l'exploitation de bases de données administratives ne donne pas d'information sur la situation familiale. Cependant, grâce à certaines expériences étudiées dans le volet qualitatif de ce travail, nous avons pu obtenir des éléments permettant de combler partiellement ce manque.

### 1.4. Pourquoi une approche en méthodes mixtes ?

Notre étude a deux objectifs : dans un premier temps, elle vise à mesurer l'impact de la SEP sur l'emploi et, en particulier, à mesurer la distance à l'emploi, le niveau de revenus issus des salaires, ou encore les stratégies d'adaptation adoptées par les personnes atteintes de SEP. Dans un second temps, l'étude se concentre sur certaines caractéristiques des personnes atteintes de SEP qui passent en invalidité : leurs situations avant la mise en invalidité et après. Puis sont déterminés les éléments favorables ou non à de bonnes conditions financières de mise en invalidité. Pour ce faire, approches quantitatives et qualitatives ont été combinées (Guével, 2012). Les méthodes mixtes peuvent se définir comme « une combinaison, dans un même travail de recherche publié, d'un minimum de deux traitements de données appartenant l'une à la tradition « qualitative », l'autre à la tradition « quantitative » (Aguilera, 2021). Dans une revue de littérature sur le sujet, Johnson (2007) proposait la définition suivante : « La recherche en méthodes mixtes est un type de recherche dans lequel un chercheur ou une équipe de chercheurs associe des éléments issus des méthodes

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 1. Introduction

Irdes - septembre 2023

mois au 1<sup>er</sup> jour du mois pendant lequel survient l'arrêt de travail (engendrant l'invalidité) ou de la constatation de l'invalidité. En plus de la durée d'affiliation, il faut remplir au moins une des conditions suivantes : avoir cotisé sur la base d'une rémunération au moins égale à 2 030 fois le Smic horaire au cours des douze mois civils précédant l'interruption de travail ou avoir travaillé au moins 600 heures au cours des douze mois précédant l'interruption de travail ou la constatation de l'état d'invalidité.

**La pension d'invalidité** est calculée sur la base d'un salaire annuel moyen. Elle est obtenue à partir des dix meilleures années de salaire (le montant du salaire pris en compte est soumis à cotisations dans la limite du plafond annuel de la Sécurité sociale, soit 3 428 euros par mois en 2020).

Il existe trois catégories de pension d'invalidité : la catégorie 1 est proposée aux personnes en capacité d'exercer une activité rémunérée, la catégorie 2 aux personnes absolument incapables d'exercer une profession quelconque, la catégorie 3 correspond aux personnes incapables d'exercer une profession et qui, en plus, sont dans l'obligation d'avoir recours à l'assistance d'une tierce personne pour effectuer les actes ordinaires de la vie. Ces deux dernières catégories ne rendent pas légalement impossible la poursuite d'une activité professionnelle. La catégorie accordée n'est pas définitive, elle peut être revue à la hausse ou à la baisse à la demande du pensionné auprès du médecin conseil.

Le niveau de la catégorie de pension détermine le calcul de la pension perçue. La catégorie 1 ouvre droit au versement d'une pension de 30 % du salaire moyen (avec un minimum de 290 euros et un maximum de 1 020 euros), la catégorie 2 à 50 % du salaire moyen (avec un minimum de 290 euros et un maximum de 1 700 euros), la catégorie 3 ouvre également droit à 50 % du salaire moyen auquel s'ajoute systématiquement le montant de la majoration pour tierce personne (MTP) soit 1 100 euros.

La pension d'invalidité permet de percevoir un minimum de revenu en cas d'incapacité de travailler pleinement. Par essence, ce montant est inférieur au revenu du salaire moyen avant cette mise en invalidité (au mieux 50 % du salaire plafonné de la Sécurité sociale sur les dix meilleures années). Pour autant, si la personne est en arrêt de travail, au chômage, ou avec un revenu inférieur aux années précédentes (temps partiel, emploi instable, moins bien rémunéré...), la mise en invalidité peut permettre une situation financière plus favorable que celle qu'elle connaissait juste avant.

Pour les personnes qui ont des carrières courtes (moins de dix ans), toute période de baisse de salaire (arrêt de travail, chômage) sera comptabilisée dans le calcul de la pension. Ces interruptions d'activité influenceront donc le montant de la pension à la baisse, car ce sont uniquement les salaires qui sont pris en compte dans le calcul de la pension et non les revenus (qui peuvent intégrer les indemnités journalières ou le chômage).

Les éléments qui viennent d'être présentés ont donc une influence sur l'accès et sur le montant de la pension d'invalidité. Il est important de noter qu'une fois celle-ci attribuée, son augmentation est uniquement tributaire des décrets de revalorisation de cette dernière (pas d'obligation de minimum d'augmentation ni de période, mais dans les faits, elle est augmentée en principe une fois par an).

Si l'état de santé de la personne le permet, il lui est possible de cumuler emploi et pension d'invalidité (même pour des catégories 2 ou 3). Avant la réforme sur les pensions d'invalidité, la somme de ces deux sources de revenus ne devait pas être supérieure à ce que gagnait l'individu lors du dernier trimestre avant sa mise en invalidité. Comme l'évolution des salaires n'est pas prise en compte, l'individu était « bloqué » au montant du salaire qu'il percevait au moment de sa mise en invalidité. Ainsi, une mise en invalidité précoce peut maintenir des maximaux de ressources très faibles. De ce fait, les personnes qui avaient des revenus élevés avant la mise en invalidité avaient plus de possibilité que les autres de poursuivre une activité professionnelle. La réforme de la pension d'invalidité, permet effectivement d'éviter aux personnes qui avaient de faible de salaire avant la mise en pension, d'avoir une faible possibilité de cumuler pension et activité professionnelle. En revanche, un plafond de revenu (pension et activité professionnelle) a été mis en place, limitant l'accès à la pension d'invalidité des personnes avec des salaires supérieurs seuil du plafond de la sécurité sociale (41 136 euros en 2022).

qualitatives et quantitatives (par exemple, l'utilisation de points de vue, de collectes de données, d'analyses de données, de techniques d'inférence qualitatives et quantitatives) dans le but d'une meilleure compréhension. »

Notre étude porte sur une base de données médico-administratives associant des données de l'Assurance vieillesse et de l'Assurance maladie. Nous disposons ainsi d'informations complètes sur les carrières professionnelles, complétées d'informations sur les dépenses de santé et l'état de santé, et avons la possibilité de comparer un groupe de personnes ayant une SEP à un groupe contrôle. Mais cette base de données ne contient que très peu de données de contexte et socio-économiques, notamment des informations telles que la composition du ménage, la situation familiale, la situation sociale, le type de métier exercé, les conditions de travail, la sévérité de la maladie, le niveau de handicap... C'est pourquoi nous avons choisi de combiner une analyse statistique de données longitudinales sur un échantillon aléatoire national avec des données issues d'entretiens semi-directifs auprès de personnes ayant une SEP. Le recueil de données qualitatives par entretien permet d'obtenir des informations riches et contextualisées qui peuvent aider à l'interprétation des résultats quantitatifs mesurés sur de grands nombres de personnes mais limités en termes d'informations disponibles.

Concernant la méthode, nous avons choisi une approche séquentielle : débiter la phase quantitative pour orienter la réalisation de la phase qualitative, avec une volonté d'enrichissement et de complexification. Selon Aguilera (2021), « la stratégie d'enrichissement vise à enrichir théoriquement l'approche quantitative en dévoilant des processus ou des mécanismes qu'elle ne pouvait pas saisir. Les analyses qualitatives sont menées dans le but d'illustrer mais aussi de compléter les résultats quantitatifs en identifiant les mécanismes causaux précis à l'œuvre. » De plus, la stratégie de complexification « vise à nuancer l'analyse statistique, voire l'amender en dévoilant l'importance d'autres facteurs ou d'autres processus à l'œuvre, qui n'étaient pas observés ou observables dans l'étape précédente. L'étape qualitative dialogue avec le résultat quantitatif sans le prendre nécessairement pour argent comptant. Les cas sélectionnés peuvent donc être plus loin de la droite de régression, c'est-à-dire "déviants" ».

Le plan du rapport a été choisi en accord avec la stratégie méthodologique, afin de montrer la complémentarité des méthodes qualitatives et quantitatives pour répondre à nos objectifs. Après l'annonce des objectifs, la section Méthodes présente les parties quantitative et qualitative. Les résultats obtenus à partir des deux approches sont ensuite classés par thématiques : descriptif des populations, impact de la SEP sur les trajectoires professionnelles, impact de la SEP sur les salaires et revenus, analyse de la mise en invalidité. Enfin, une discussion globale des résultats et des méthodes est réalisée.





## 2. Objectifs

L'objectif principal de l'étude EMOJI est d'évaluer l'impact de la sclérose en plaques sur le parcours professionnel à court et moyen termes (1 à 20 ans).

Les objectifs secondaires sont de :

- mesurer les effets de la SEP sur le parcours professionnel selon le sexe et l'âge des individus, leur niveau de salaire à leur entrée sur le marché du travail, la période et la présence de comorbidités ;
- analyser les modalités qui conduisent à une sortie du marché de l'emploi par la reconnaissance en invalidité accordée par l'Assurance-maladie.

## 3. Matériels et Méthodes

### 3.1. Sources de données pour l'étude quantitative

La base Hygie est un appariement de données issues des bases administratives de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (Cnav) et de la Caisse nationale de l'Assurance maladie (Cnam) se rapportant exclusivement au secteur privé. Les bases de données de la Cnav proviennent du Système national de gestion des carrières (SNGC) qui regroupe les salariés et du Système national statistiques prestataires (SNPP) constitué des retraités.

Les données de la Cnav sont le point d'entrée de la constitution de l'échantillon. Cet échantillon aléatoire est composé de bénéficiaires âgés de 22 à 70 ans en 2005 (nés entre 1935 et 1984) ayant cotisé au moins une fois au Régime général de retraite au cours de leur vie. Il est couplé aux données du Sniiram pour les assurés du Régime général pour lesquels l'Assurance maladie a enregistré au moins une prestation lors des années 2003, 2004 ou 2005. Cet échantillon est complété des prestations enregistrées pour chacun de ces individus entre 2005 et 2014, lui conférant une dimension longitudinale. La dimension rétrospective concerne les informations sur la carrière des individus dès leur entrée sur le marché du travail, plus de trente ans avant pour certains. La biographie professionnelle complète est disponible pour chaque individu (trimestres validés en emploi, chômage, maladie ou retraite et historique annuel des salaires). La base de données Hygie a été rafraîchie par l'ajout de nouveaux entrants en 2009. Au total, les cohortes 2005 et 2009 représentent respectivement 533 951 et 379 763 bénéficiaires. Les données sont mises à jour annuellement, la dernière année disponible étant 2014.

Les données provenant de la Cnam sont limitées puisqu'il s'agit de données agrégées (à l'année) sur les consommations de soins de médecins généralistes, spécialistes, médicaments, dentiste et autres professionnels de santé en distinguant le montant total des dépenses, le montant de remboursement, le reste à charge et le nombre de consultations par an.

### 3.2. Population d'étude pour l'étude quantitative

Après sélection des individus ayant une ALD SEP (code CIM10 = G35), une sélection plus fine a été appliquée afin de ne conserver que les individus ayant une ALD comprise entre 1987 et 2013 (assez de recul post-déclaration et SEP pas trop anciennes), disposant d'au moins une année de carrière avant et après la SEP et inscrites au Régime général, de façon à être en mesure de mener les analyses prévues. L'échantillon comprend alors 961 individus (figure 2, p. 51).

Les effectifs diminuent au fur et à mesure de l'allongement du suivi. Pour chaque individu, le début de suivi correspondait à l'année précédant l'admission en ALD et la fin du suivi au décès, à un changement de régime, ou à la fin des données disponibles (31/12/2014).

La date d'admission en ALD est utilisée afin d'approximer la date de diagnostic de SEP. Ensuite une population témoin a été constituée. Le groupe contrôle est composé des personnes qui n'ont pas d'ALD SEP et qui sont appariées aux cas de SEP en t-1 sur les critères suivants :

- Année de naissance (+/- 2 ans)
- Sexe
- Salaire d'entrée (centile de salaire, caliper 5 points)
- Historique de carrière (nombre d'années avec uniquement de l'emploi stable, rapporté au nombre d'années depuis le début de carrière, mesuré en t-1)
- Historique de maladie (nombre d'années avec au moins un trimestre validé en maladie rapporté au nombre d'années depuis le début de carrière, mesuré en t-1).

L'appariement se fait en t-1. Tous les individus contrôles éligibles sont inclus (1:n) et chaque contrôle peut servir plusieurs fois, de façon à augmenter la puissance statistique des analyses. Ainsi, pour les résultats à t+1, c'est-à-dire l'année qui suit l'admission en ALD SEP, il y a 961 cas de SEP et 11 730 877 contrôles, ce qui signifie qu'en moyenne, chaque cas de SEP a été apparié à 12 207 jumeaux.

Pour éviter d'avoir un groupe contrôle composé uniquement de personnes qui ne sont jamais malades (ce qui ne correspondrait pas à la population générale et risquerait de gonfler à tort les effets de la SEP), les individus du groupe contrôle peuvent aussi avoir une ALD (quel que soit le motif), mais uniquement après la fin de la période de référence. Ainsi, les contrôles peuvent avoir une ALD à partir de t+2 pour les effets mesurés en t+1, en t+3 pour les effets mesurés en t+2, etc.

### 3.3. Données et paramètres d'intérêt pour l'étude quantitative

Les données de la base Hygie permettent de reconstituer chaque carrière individuelle. Les situations professionnelles sont définies selon le nombre annuel de trimestres validés dans différents statuts.

#### 3.3.1. Effet de la SEP sur les trajectoires professionnelles

Pour mesurer l'effet de la SEP sur les trajectoires professionnelles, nous avons construit plusieurs indicateurs relatifs à l'emploi et à la maladie :

- Trois statuts d'activités possibles et mutuellement exclusifs : emploi / chômage / inactivité.
- Deux informations complémentaires liées à l'état de santé : maladie et invalidité.

- Deux indicateurs relatifs aux salaires et les deux équivalents pour les revenus.
- La proportion des revenus liée aux revenus de remplacement.

Le chômage est défini comme le fait d'avoir au moins un trimestre au chômage sans avoir validé de trimestre en emploi. L'inactivité est définie comme le fait de ne pas avoir validé de trimestre en emploi ou au chômage. Ainsi, on calcule la probabilité d'être en emploi, au chômage et en inactivité chaque année, la somme des 3 probabilités étant égale à 100%.

Les statuts maladie et invalidité se définissent comme le fait d'avoir respectivement au moins un trimestre en arrêt-maladie ou un trimestre en invalidité.

Les revenus de la personne sont égaux aux : salaires + revenus de remplacement.

Les revenus individuels de remplacement sont les indemnités journalières, les indemnités de chômage et la pension d'invalidité.

Concernant les salaires et les revenus, deux indicateurs ont été construits : le centile et le relatif (par rapport à la médiane). Ainsi, le centile de salaire (respectivement, de revenus) correspond à la distribution des salaires (respectivement, de revenus) de la population d'étude par rapport à l'ensemble des salaires de la base Hygie. Le salaire relatif, calculé par rapport à la médiane, donne la position de la population d'étude par rapport au salaire médian de la base Hygie (idem pour les revenus).

### 3.3.2. Analyse de la mise en invalidité

Le fait d'être en invalidité et le risque de longue maladie n'étant pas directement disponibles (on ne dispose que des « trimestres cotisés au titre de... »), des estimations ont été faites pour les reconstituer. Ces indicateurs ont été créés à partir d'informations venant de l'appariement Cnav, donc disponibles pour l'ensemble des personnes et sur l'ensemble de leur carrière. En revanche, les informations qui nous ont permis d'affiner nos estimations (nombre réel de jours d'Indemnités journalières-IJ, montant des IJ...) sont issues d'informations de la partie Cnam et donc uniquement disponibles pour la période 2005-2015.

Les éléments directement disponibles dans la base Hygie sont présentés ici : <https://www.irdes.fr/recherche/parteneriats/hygie-systeme-d-information-sur-les-indemnitees-journalieres/dictionnaires-des-codes.html>

#### *L'invalidité : identification et calcul du montant*

Le fait d'être en invalidité n'est pas directement identifiable. La variable «nb\_tri\_at » identifie le nombre de trimestres cotisés au titre de l'accident du travail ou de l'invalidité. Le fait d'être en invalidité est donc fondé sur cette information complétée d'une autre variable qui informe du paiement d'une rente au titre de l'Accident du travail ou de la maladie professionnelle (ATMP), disponible entre 2005 et 2015. C'est donc par déduction (ne pas percevoir d'indemnité au titre de l'ATMP) que les trimestres cotisés au titre de l'invalidité ont été identifiés. La personne ne devait pas percevoir d'indemnité au titre de l'ATMP pour être considérée en invalidité.

Le montant réel de la pension d'invalidité n'est pas remonté dans les bases. Mais ce montant est calculable sous certaines hypothèses (30 ou 50 % des dix meilleures années cotisées par l'individu). En France, 75 % des pensionnés d'invalidité sont en catégorie 2 (<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/21-12.pdf>). Compte tenu de la pathologie étudiée

dans ce rapport, le choix a été fait de considérer que tous les individus en invalidité étaient en catégorie 2 ou 3 (on suppose donc qu'ils perçoivent une pension correspondant à 50 % des dix meilleures années). La catégorie 1 est destinée aux personnes qui peuvent encore exercer une activité professionnelle, notons que la catégorie 2 de la pension n'interdit pas de poursuivre une activité professionnelle. La catégorie 3 est réservée aux personnes qui ont des difficultés absolues dans les activités quotidiennes. Elles perçoivent un montant de la pension correspondant au niveau 2 auquel s'ajoute la Majoration tierce personne (MTP, montant mensuel d'environ 1 100 euros). Ce montant est destiné à financer l'aide humaine dont la personne a besoin pour ses activités de la vie quotidienne. Il ne s'agit donc pas à proprement parler de compensation de la perte de revenu, c'est pourquoi ce montant n'est pas pris en compte ici (les pensions de niveau 3 concernent 2 % des pensionnés).

Nous ignorons la date exacte de mise en pension. Ainsi, l'année de mise en pension comporte potentiellement des périodes d'emploi, de chômage ou d'arrêt maladie avant le passage en invalidité. C'est pourquoi, le nombre de trimestres cotisés au titre de l'invalidité est pris en compte cette année de transition. S'il est inférieur à 4, le montant de la pension a été proratisé au nombre de trimestres cotisés, pour éviter de compter à la fois le salaire ou les indemnités perçues avant la mise en pension et le montant de la pension sur une année complète.

L'estimation de la pension d'invalidité est faite à partir des montants plafonnés versés aux individus : 50 % des dix meilleures années. Ce calcul a été fait sur le montant des salaires en euros courants. Une fois la pension estimée l'année de mise en pension, son montant versé chaque année a été augmenté de l'inflation jusqu'en 2015. L'objectif était de pouvoir estimer le niveau des pensions en 2015 quelle que soit l'année de la mise en pension.

Le calcul de la pension prend en compte le montant plafond de la Sécurité sociale annuel (variable de 1980 à 2015), ce minimum et ce maximum ont été pris en compte chaque année pour le calcul de la pension.

La pension « espérée » a été ensuite calculée : il s'agit de la pension à laquelle pourrait prétendre l'individu, chaque année après la mise en ALD, l'objectif étant de pouvoir la comparer à la pension réelle (celle qui est effectivement perçue par l'individu une fois officialisée son entrée en invalidité). Ce montant change donc chaque année jusqu'à l'obtention des dix meilleures années de carrière. Chaque année les dix meilleures années ont été recalculées.

*La longue maladie* a une définition stricte par l'Assurance maladie et commence après six mois d'arrêt consécutif (sans une journée d'interruption). Le fait d'être en longue maladie est important, car cet état ne peut pas durer plus de trois ans. Après trois ans de longue maladie, la personne doit être reconnue inapte au travail et peut percevoir une pension d'invalidité ou apte au travail et ne peut plus percevoir d'indemnité au titre de la maladie. Il n'est pas possible d'avoir cette information exacte dans la base Hygie, car la seule information présente pour tous est le fait d'avoir cotisé un trimestre au titre de la maladie, c'est-à-dire d'avoir eu 60 jours indemnisés consécutifs au titre de la maladie. La longue maladie a donc été estimée par le fait d'avoir cotisé au moins deux trimestres consécutifs au titre de la maladie.

Les salaires sont directement issus des remontées administratives, ils comprennent les salaires versés annuellement. Pour le calcul de la pension, ce sont les salaires en euros courants qui ont été pris en compte comme cela est fait dans le calcul réel de la pension. Compte tenu de la longue période d'étude, pour comparer les salaires annuels moyens des individus, ils ont été calculés en euros constants.

#### *Les indemnités journalières*

Entre 2005 et 2015, il est possible d'avoir des informations précises : notamment le nombre de jours d'arrêt de travail exact une année donnée et les montants d'IJ versés. Cette information a été utilisée sur cette période. Pour rappel, après un an d'ancienneté, l'employeur doit maintenir le salaire journalier de base à 90 % le premier mois qui décroît au-delà. Sur ce principe, une estimation des montants d'IJ versées avant 2005 a été réalisée.

Si l'individu valide 1 trimestre en maladie (au moins 60 jours indemnisés consécutifs) :  
Montant IJ =  $(90\% * 30 * \text{Salaire Journalier de Base SJB}) + (66,6\% * 19 * \text{SJB})$

Si l'individu valide au moins 2 trimestres en maladie (au moins 120 jours indemnisés consécutifs) :

Montant IJ =  $(90\% * 30 * \text{SJB}) + (66,6\% * 30 * \text{SJB})$

Une comparaison a été faite entre les informations non détaillées (avant 2005) et les informations détaillées sur la période 2005-2015 pour ajuster les estimations nécessaires pour la période d'étude avant 2005.

Pour les IJ, si l'employeur complète la partie légale versée au salarié, celle-ci est indiquée dans le salaire versé, nous avons donc l'information complète du montant touché par le salarié.

Pour les indemnités chômage : elles ont été calculées de façon journalière sur une base de 40 % du salaire plafonné avec un minimum de 29,38 euros par jour et un maximum de 256,96 euros.

Puis, pour chaque trimestre cotisé au chômage, ce montant a été multiplié par 50 jours pour un trimestre cotisé, 100 pour deux trimestres, 150 pour trois et 200 pour quatre trimestres.

Le calcul des indemnités journalières (chômage et maladie) prend en compte l'inflation : le montant connu de ces indemnités est 2015, l'inflation est retirée pour les années précédentes à partir des données fournies par l'Insee. Compte tenu de l'hétérogénéité des dates et des durées de carrières, le revenu (qui prend en compte le salaire, les indemnités et la pension d'invalidité) a été calculé en euros constants. Le salaire annuel est donc disponible en euros courants et constants, les autres informations le sont principalement en euros constants.

Les revenus prennent en compte les salaires, les indemnités chômage et maladie et la pension. Compte tenu de la longueur de la période d'étude, ils ont été calculés en euros constants pour permettre de les étudier sans biais.

Les données disponibles dans la base Hygie sont des données au niveau annuel (nombre de trimestres cotisés en travail, maladie, chômage..., salaires perçus, plafonnés, dépenses de santé). Ainsi, les personnes identifiées en invalidité le sont au cours de l'année. Cette année-là, il peut donc y avoir un cumul de salaire, arrêt maladie, chômage avec la pension, sans que l'on puisse savoir si ce sont des séquences distinctes ou des cumuls. C'est pourquoi le choix a été fait de prendre comme base l'année précédant la mise en invalidité : pour le salaire, le revenu, la situation antérieure (chômage, travail, maladie...) pour avoir la même base avant l'invalidité pour chaque individu.

Les durées de carrières avant la mise en ALD et en invalidité ont été calculées pour construire un indicateur « carrière longue » (plus de dix ans) / « carrière courte » (moins de dix ans) afin de prendre en compte cet élément au moment de l'analyse et cette durée étant prise en compte dans le calcul de la pension.

### 3.4. Analyse statistique

Nous cherchons à identifier l'effet causal de la SEP sur la situation vis-à-vis de l'emploi de un à vingt ans après l'admission en ALD SEP. Pour cela, nous avons utilisé la méthode des différences de différences avec appariement. Dans un premier temps, il s'agit de mesurer la différence entre la situation professionnelle d'un cas avant et après la SEP pour mesurer l'effet de la SEP et éliminer les effets de l'hétérogénéité individuelle inobservable. Dans un second temps, la même différence est mesurée sur la population des témoins, en prenant comme date de comparaison la date de survenue de la SEP du cas apparié, pour mesurer les effets liés à la période. Nous procédons ensuite à la différence des différences des résultats afin d'éliminer, d'une part, l'effet des différentes sources d'hétérogénéité individuelle et, d'autre part, les effets temporels liés aux évolutions du marché du travail et aux progrès de la médecine.

#### Exposé technique

Notre approche est non paramétrique, mais une analogie est possible avec la relation suivante, pour une date de passage en ALD égale à  $t_i$  :

$$y_i(t) = f_i(X_i t_i) + a_i + \beta_0(t) + \beta_1(X_i, t) + \gamma_i(t - t_i) + \varepsilon_i(t)$$

où  $y$  désigne la variable de résultat (emploi, salaire, invalidité etc.), que l'on explique par des variables observables  $X_i$  prises à une date qui dépend de la date de la maladie (par exemple, retardées d'un an). Le terme  $a_i$  désigne l'hétérogénéité individuelle inobservée, c'est-à-dire l'effet des variables individuelles inobservables,  $\beta_0(t)$  représente le cycle macro-économique,  $\beta_1(X_i, t)$  le cycle conditionné par des caractéristiques individuelles (sexe, âge etc.) et  $\gamma_i(t - t_i)$  est l'effet de la SEP, qui dépend de chaque individu et de la distance à la date de passage en ALD. Il s'agit de « l'effet du traitement sur les traités » (ici, le traitement est la SEP) ou « *Average effect of the Treatment on the Treated* » (ATT dans la littérature), calculé au niveau individuel. Par définition, cette composante est nulle pour les non-traités. Nous estimons la moyenne de ces effets individuels sur l'ensemble des personnes atteintes de SEP. Les fonctions  $f$ ,  $\beta_0$  et  $\beta_1$  sont laissées libres. En particulier, sous cette forme, le modèle autorise toutes les interactions entre les variables observables,  $y$  compris le temps. La notation  $\varepsilon_i(t)$  désigne le terme d'erreur classique, non corrélé avec les autres composantes du modèle et de moyenne nulle sans perte de généralité.

La première partie de la méthode consiste à effectuer une différence des différences pour éliminer à la fois l'hétérogénéité inobservée et le cycle. En prenant deux dates, par exemple un an avant la maladie et  $k$  années après pour une personne atteinte de SEP, on obtient :

$$y_i(t_i + k) - y_i(t_i - 1) = \beta_0(t_i + k) - \beta_0(t_i - 1) + \beta_1(X_i, t_i + k) - \beta_1(X_i, t_i - 1) + \gamma_i(k) + \varepsilon_i(t_i + k) - \varepsilon_i(t_i - 1)$$

et pour une personne qui n'a pas la SEP, d'indice  $j$ , et prises aux mêmes dates,  $t_i - 1$  et  $t_i + k$  on obtient :

$$y_j(t_i + k) - y_j(t_i - 1) = \beta_0(t_i + k) - \beta_0(t_i - 1) + \beta_1(X_j, t_i + k) - \beta_1(X_j, t_i - 1) + \varepsilon_j(t_i + k) - \varepsilon_j(t_i - 1)$$

d'où la différence des différences :

$$y_i(t_i + k) - y_i(t_i - 1) - (y_j(t_i + k) - y_j(t_i - 1)) = \beta_1(X_i, t_i + k) - \beta_1(X_i, t_i - 1) - (\beta_1(X_j, t_i + k) - \beta_1(X_j, t_i - 1)) + \gamma_i(k) + \varepsilon_i(t_i + k) - \varepsilon_i(t_i - 1) - (\varepsilon_j(t_i + k) - \varepsilon_j(t_i - 1))$$

donc, pour obtenir l'effet  $\gamma$ , il faut appairer, c'est-à-dire, choisir un individu  $j$  tel que  $X_i = X_j$ . On obtient :

$$y_i(t_i + k) - y_i(t_i - 1) - (y_j(t_i + k) - y_j(t_i - 1)) = \gamma_i(k) + \varepsilon_i(t_i + k) - \varepsilon_i(t_i - 1) - (\varepsilon_j(t_i + k) - \varepsilon_j(t_i - 1))$$

et l'on remarque que tous les termes en  $\varepsilon$  sont d'espérance nulle. On obtient donc :

$$E [y_i(t_i + k) - y_i(t_i - 1) - (y_j(t_i + k) - y_j(t_i - 1))] = \gamma_i(k).$$

Notre estimateur est un peu plus sophistiqué. Pour commencer, on n'apparie pas avec un seul contrôle mais avec *tous* les contrôles appariables, les tirages se font avec remise. Ils sont appariables s'ils vérifient les deux conditions suivantes : avoir les mêmes valeurs des variables explicatives et être des contrôles qui n'ont pas encore eu de SEP ou d'autres ALD à la date  $t_i + k$ .

L'ensemble des jumeaux est donné par :

$$J(i) = \{j : X_j = X_i, t_j > t_i + K\}$$

et quand le contrôle n'a pas de maladie du tout, seule la contrainte  $X_i = X_j$  est active.

D'autre part, on fait la moyenne sur tous les traités. On obtient l'estimateur :

$$\hat{\gamma} = \frac{1}{N_T} \sum_{i=1}^{N_T} \left\{ y_j(t_i + k) - y_i(t_i - 1) - \frac{1}{j(1)} \sum_{j=1}^{j(1)} \left( y_j(t_i + k) - y_i(t_i - 1) \right) \right\}$$

Les termes à l'intérieur de la première somme sont d'espérance  $\gamma_i(k)$  et on estime donc bien la moyenne des effets individuels de la SEP.

Les analyses ont été réalisées sur la population totale, puis selon certains paramètres d'intérêt afin d'évaluer si la SEP pouvait avoir des effets différenciés selon les catégories définies par :

- Sexe
- Au-dessus ou en-dessous de l'âge médian à l'admission en ALD SEP
- Année d'admission en ALD SEP avant ou après 1998
- Quartiles de salaire à l'entrée sur le marché du travail
- Présence de comorbidités ou non (quel que soit le moment de survenue de l'ALD et quel que soit ce motif d'ALD)

### 3.5. Présentation de l'enquête qualitative

Pour compléter l'analyse quantitative menée à partir de la base Hygie, le parcours professionnel de personnes atteintes de SEP a été analysé à partir du discours sur la trajectoire professionnelle de personnes interrogées. La méthode qualitative de l'entretien semi-directif a permis d'axer en partie le discours des personnes autour de thèmes prédéfinis en leur laissant la possibilité de développer leur propos sans les enfermer dans des questions précises. Même si la représentativité n'est pas l'objectif recherché avec cette méthode, il ne

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 3. Matériels et Méthodes

Irdes - septembre 2023

demeure pas moins important de pouvoir observer dans l'échantillon final une certaine diversité en termes d'âge, de milieu social, de sexe, de situation vis-à-vis de l'emploi, de sévérité de la maladie et de pratique vis-à-vis de la pension d'invalidité.

Le guide d'entretien utilisé pour retracer les parcours des personnes interrogées reprend les grandes thématiques suivantes (guide en annexe 1) :

- Trajectoire de maladie : depuis le début de la SEP jusqu'à aujourd'hui.
- Description des étapes de la vie personnelle.
- Description des étapes et différentes séquences de la vie scolaire et professionnelle (activité, arrêt maladie, chômage...).
- Mise en invalidité/Reconnaissance administrative.

Le recueil des données s'est étalé d'avril à juin 2020, un entretien supplémentaire réalisé en juillet 2021 est venu compléter le corpus. Dans le contexte de la crise sanitaire liée à la pandémie de Covid 19, 26 entretiens individuels ont été menés quasiment systématiquement en distanciel en visioconférence, le plus souvent avec caméra, et sans si les conditions techniques ne le permettaient pas. Seulement l'un d'entre eux a été réalisé en face à face et dans un lieu public. Les entretiens ont donc eu lieu pendant le premier confinement ou juste après. Les personnes interrogées étant considérées « à risque » concernant la Covid 19, aucune des personnes actives n'avait repris le travail dans les conditions d'avant la pandémie. Elles étaient soit en arrêt de travail, soit en chômage partiel ou en télétravail total. Cet élément est à prendre en compte dans l'analyse car il peut venir modifier les perceptions et le discours dans la mesure où la période ne reflète pas la réalité des contraintes logistiques imposées par une activité professionnelle (transport, relation professionnelle, poids de la hiérarchie...).

La situation de crise sanitaire a également empêché de suivre le protocole de contact prévu initialement. Ce protocole visait à recruter des patients au sein des réseaux de suivi de la SEP en Bretagne et en Ile-de-France. La situation sanitaire ne permettant pas de solliciter des structures de soins en pleine crise, le choix a été fait de passer par un autre biais. Le recrutement s'est donc fait *via* une annonce diffusée sur les réseaux sociaux : Facebook en premier lieu, mais également sur des sites spécialisés ; c'est notamment *via* celui de la Fondation pour l'Aide à la recherche sur la sclérose en plaques (Arsep) que les contacts ont été les plus nombreux. Aucun critère de sélection n'a été imposé au départ, toute personne atteinte de SEP, quelles que soient son ancienneté dans la maladie ou sa situation professionnelle, pouvait participer à cette enquête.

Après avoir publié un appel à témoignage (annexe 2) et après avoir réalisé quelques entretiens, il a été décidé de restreindre les critères d'inclusion, en s'intéressant uniquement aux salariés du secteur privé, qui sont les seules personnes présentes dans la base Hygie. Finalement, 9 entretiens se trouvaient en dehors du champ (6 fonctionnaires et 3 indépendants). Ainsi les 17 récits utilisables ont été entièrement retranscrits et anonymisés. Leur durée varie de 37 minutes à 1h47, avec une moyenne d'1h03.

L'échantillon final est composé de 11 femmes et 6 hommes, âgés de 46 ans en moyenne (entre 36 et 56 ans) avec une ancienneté moyenne dans la SEP de dix ans (entre 1 et 23 ans). Le diagnostic a été posé à 36 ans en moyenne (entre 19 et 48 ans). Avant la pandémie, 10 individus bénéficient d'une pension d'invalidité dont 5 ont conservé une activité professionnelle à temps partiel. Parmi les non-bénéficiaires de pension, 3 ont maintenu une activité professionnelle à temps plein, un est en activité à temps partiel, un est au chômage et en arrêt maladie, une personne sort d'un mi-temps thérapeutique et le dernier est au *Revenu de solidarité active* (RSA). Pour la majorité des actifs, même à temps plein, le recours aux arrêts



de travail est plutôt fréquent. Il peut s'agir d'arrêts courts mais fréquents (tous les mois) ou d'arrêts plus longs et ponctuels.

Concernant la situation familiale, celle-ci est également variée : 7 personnes vivent en couple avec des enfants au foyer, 4 vivent sans conjoint et n'ont pas d'enfant, 3 vivent en couple sans enfant à charge, 2 vivent seules avec des enfants à charge, 1 vit seul (avec des enfants qui ne sont plus à charge).

Le tableau 1, pages suivantes, résume la situation de chaque personne interrogée :

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 3. Matériels et Méthodes

Irdes - septembre 2023

#### T1 Description de l'échantillon inclus dans l'étude qualitative

Prénom	Durée de l'entretien	Âge	Sexe	Situation matrimoniale	Année du diagnostic	Situation face à l'emploi	Année de passage en invalidité	Catégorie de pension	Situation professionnelle au moment du diagnostic	Situation professionnelle au moment de l'entretien	Revenu actuel (€)
Céline	1h47	45 ans	Femme	Mariée, sans enfant	1997	Actif + Pension d'invalidité	2003	2	Stage et embauche dans un théâtre	Toujours dans le même théâtre à mi-temps (18H par semaine)	1 200
Christelle	50 minutes	36 ans	Femme	Célibataire, sans enfant	2003	Actif			Secrétaire, puis travail dans la restauration (horaire décalé)	Retour à un poste de secrétaire (temps plein)	1 200
Sandra	41 minutes	37 ans	Femme	Mariée, 2 enfants à charge (7 et 2 ans)	2005	Travaille (arrêts réguliers + télétravail)			Etudiante en Master 2 de marketing et communication	Cheffe de produit dans la grande distribution (temps plein)	?
Murielle	1h	48 ans	Femme	En instance de divorce, sans enfant	2005	PI (licenciement : 2 ans de chômage puis Pension d'invalidité)	2007	1, puis 2	Aide-soignante au bloc		1 000
Cécile	38 minutes	53 ans	Femme	Mariée, 1 fille (20 ans)	2005	Actif + Pension d'invalidité	2014	1	Directrice d'une halte-garderie	Chargée de mission au pôle petite enfance (80%)	3 000
Kévin	57 minutes	42 ans	Homme	Célibataire, sans enfant	2006	RSA			Couvreur-zingueur		450
Karine	1h11	45 ans	Femme	Mariée, 2 enfants (15 et 17 ans)	2007	Pension d'invalidité	2008	2	Standardiste		850
François	1h04	39 ans	Homme	Célibataire, sans enfant	2012	Actif + mi-temps thérapeutique			Educateur spécialisé	Educateur spécialisé (souhaite un temps partiel 80%)	1 700
Michel	1h11	56 ans	Homme	Re-marié (il y a un an), 1 fille de 22 ans	2012	Actif			Consultant informatique	Consultant informatique (dans la même entreprise) à temps plein	2 300
Pascale	1h05	50 ans	Femme	Divorcée, 1 enfant (13 ans)	2013	Actif + Pension d'invalidité	2017	2	Consultante en ressources humaines	Création d'un poste « sur mesure » dans la même entreprise (12H/semaine)	2 800
Gilles	1h43	53 ans	Homme	Divorcé, 2 enfants (adultes qui vivent loin)	2014	Pension d'invalidité (arrêt de travail longue maladie 3 ans) + prévoyance	2017	2	Cadre informatique		3 100

**T1** (suite)  
Description de l'échantillon inclus dans l'étude qualitative

Prénom	Durée de l'entretien	Âge	Sexe	Situation matrimoniale	Année du diagnostic	Situation face à l'emploi	Année de passage en invalidité	Catégorie de pension	Situation professionnelle au moment du diagnostic	Situation professionnelle au moment de l'entretien	Revenu actuel (€)
Michelle	1h	48 ans	Femme	Mariée, 2 enfants (9 et 12 ans)	2014	Actif + Pension d'invalidité	2016	?	Aide-soignante	Archiviste dans la même clinique (mi-temps)	1 250
Claire	5 minutes	39 ans	Femme	Célibataire, sans enfant	2016	Chômeuse + Pension d'invalidité (3 ans de chômage)	2017	1	Chargée de la programmation culturelle dans une MJC	3 ans d'inactivité (signature d'un CDI à temps plein en tant qu'organisatrice de tournées pour 2 compagnies de théâtre juste avant le confinement)	1 300
Julien	57 minutes	52 ans	Homme	Marié, 3 enfants (18, 19, et 21 ans)	2016	Touche Pl catégorie 1 + Mise en Inaptitude (en 2019)	2016	1	Directeur d'une association qui réunit les entreprises de la nutrition animale	Toujours sur le même poste mais déclaré inapte depuis peu et autorisé à ne travailler que 32h sur 4 jours	3 500 + primes
Émilie	49 minutes	41 ans	Femme	Divorcée, 2 enfants à charge (1 lycéen, 1 étudiant)	2016	Pension d'invalidité (3 ans de longue maladie avant) + prévoyance	2019	2	Animatrice de la communication sur les réseaux sociaux		1 135
Mathilde	34 minutes	38 ans	Femme	Mariée, sans enfant	2017	Actif			Aide à domicile	Aide à domicile (120h de travail effectif/mois, hors temps de trajet)	1 300
Mathieu	56 minutes	42 ans	Homme	Marié, 2 enfants (11 et 13 ans)	2018	Chômeur (en arrêt maladie)			Technicien informatique (en intérim)	Chômeur	360

Suite du tableau page suivante

\* Par soucis d'anonymisation, les prénoms sont fictifs.

Notes: Les rectangles verts correspondent aux situations « non applicables » en fonction des colonnes (par exemple, pas en pension d'invalidité ou pas d'activité professionnelle).



## 4. Résultats

Afin de mieux rendre compte de la réalité et de la diversité des situations individuelles, nous présentons d'abord les résultats détaillés de la partie qualitative. Une fois les profils décrits, les résultats de l'analyse quantitative de la base Hygie seront présentés (section 4,4).

### 4.1. Caractéristiques descriptives de la population d'étude de la partie qualitative

Les thèmes qui se dégagent des 17 entretiens peuvent être résumés dans le tableau suivant :

#### T2 Caractéristiques descriptives de la population d'étude de la partie qualitative

Thèmes	Sous-thèmes
L'entrée dans la maladie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Traitements</li> <li>• Evolution de la situation entre le diagnostic et l'entretien</li> </ul>
Impact sur la carrière	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sans impact</li> <li>• Diminution ou modification du poste</li> <li>• Arrêt de travail</li> </ul>
Gestion du niveau de vie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maintien par l'activité professionnelle</li> <li>• Maintien par les revenus de remplacement (solidarité publique)</li> <li>• Maintien par les assurances/prévoyance (privé)</li> <li>• Perte du niveau de vie</li> <li>• Rôle de l'environnement</li> </ul>
Évolution des trajectoires personnelles	

### 4.2. L'entrée dans la maladie

L'ensemble des personnes interrogées a subi une « poussée » suffisamment symptomatique pour déclencher une consultation chez le médecin généraliste ou spécialiste. Pour 10 des personnes interrogées, les symptômes déclencheurs sont visuels, majoritairement des névrites optiques (atteinte neurologique causée par une inflammation du nerf optique, de sévérité variable) ou des ophtalmoplégies (paralysie des yeux). Des problèmes moteurs ont également été mentionnés, il s'agissait principalement de gestes incontrôlés, de tremblements, fourmillements, pertes d'équilibre, fatigue intense, difficultés à la marche... Certaines des personnes de l'échantillon se sont rendu compte, une fois le diagnostic posé, qu'elles avaient eu des symptômes des années auparavant qui peuvent être interprétés comme les prémices de la maladie.

Les symptômes ont conduit à un diagnostic de SEP par un neurologue. Le délai a été plus ou moins long, allant d'une dizaine de jours pour les cas les plus évidents à deux ans lorsque les manifestations étaient plus rares, et en quelques mois pour la majorité des personnes interrogées (entre un et neuf mois). D'après les indications de tous, une fois le diagnostic posé, la mise en ALD a été immédiate, en accord avec le patient, qu'il y ait ou non un traitement par la suite.

#### 4.3. Les traitements

Cette pathologie n'a pas de traitement curatif, mais lorsque la forme est rémittente (la forme initiale pour toutes les personnes interrogées ici, c'est-à-dire avec la survenue de « poussées » = événements aigus), des traitements de fond sont possibles. Il existe des traitements de première intention : interféron  $\beta$  et acétate de glatiramère (tous les deux sous forme injectable), tériflunomide et diméthyl fumarate (par voie orale) et des traitements de seconde intention en cas d'échec du premier traitement ou destinés aux formes agressives : immunosuppresseurs (mitoxantrone, natalizumab et fingolimod). A travers les entretiens, il semble que les traitements qui ne sont pas forcément utiles ou efficaces sur les formes progressives (surtout lorsqu'il n'y a plus de poussées) ne sont pas nécessairement arrêtés. Ces traitements peuvent avoir des effets secondaires importants et être plus ou moins bien supportés par les patients, qui peuvent alors faire le choix de les arrêter. Les poussées sont traitées par corticothérapie (« bolus » c'est-à-dire forte dose de corticoïdes, souvent 1g par jour pendant 3 à 5 jours), avec pour objectif d'en limiter la durée et l'intensité. D'autres médicaments pour traiter les symptômes peuvent être pris (problèmes de marche, sphinctériens, digestifs, anxiété, dépression...). Les personnes interrogées avaient toutes une bonne connaissance des traitements qu'elles prenaient (ou avaient pris) et ont retracé leur parcours sur ce thème. L'aperçu de ces parcours montrent bien la diversité des situations et des prises en charge, y compris pour les SEP récentes. Certaines n'ont pas besoin de traitement, d'autres vont réussir à trouver rapidement des traitements qui leur conviennent, pour d'autres cela a été plus difficile pendant des périodes plus ou moins longues. Trois personnes de l'échantillon sont passées en forme secondairement progressive (c'est-à-dire que la maladie devient davantage dégénérative qu'inflammatoire) avec ou sans arrêt du traitement.

##### 4.3.1. Les cas « sans traitement »

Dans le corpus, seule Cécile n'a jamais eu de traitement de fond. Elle a une SEP « peu agressive » (une poussée à 20 ans et une à 38 ans qui fait poser le diagnostic en 2005), elle ne reçoit pas de traitement de fond et est peu traitée pour les symptômes. En 2014, elle commence à ressentir des effets dans la jambe gauche, elle consulte et on lui annonce un passage en SEP secondairement progressive. Elle était très fatiguée et passe par de gros épisodes de déprime. Après l'échec d'un traitement symptomatique pour ses problèmes de marche (« Fampyra »), tous les traitements sont arrêtés, elle conserve des séances de kinésithérapie toutes les semaines. Aujourd'hui, elle est suivie par un gastroentérologue car la SEP lui provoque de gros problèmes d'herpès.

Christelle, diagnostiquée en 2003 à 16 ans, a fait peu de poussées, seulement 2 ou 3 depuis. Elle a été traitée pendant cinq ans par interféron. Depuis, elle ne reçoit plus aucun traitement. Elle est seulement sous corticoïdes lorsqu'elle a des douleurs ou des paresthésies trop importantes.

Karine est diagnostiquée en 2007 à 33 ans, sept ans après les premiers symptômes. Elle ne fait pas de poussée sévère, mais a de plus en plus de gênes au quotidien : chute, fuite urinaire, problème de préhension... qui la poussent à consulter. Elle est traitée par interféron un temps, puis à la suite de son cancer du sein en 2012, elle souhaite alléger son suivi médical car elle en « a marre » au bout de quatorze ans. Elle est toujours suivie par le neurologue et l'urologue mais arrête la kinésithérapie. Pour elle, sa situation est stable, elle n'a pas eu de poussée depuis longtemps.

Pascale, diagnostiquée en 2013 à 44 ans, fait le choix de son traitement après avoir participé à un programme d'éducation thérapeutique. Elle s'oriente vers Rebif 44 (inter-

féron). Au départ elle avait plutôt une SEP qu'elle qualifie de « *tranquille* », mais après le diagnostic, elle a fait de nombreuses poussées pendant deux ans et demi. On lui annonce qu'elle a une SEP très agressive, mais elle pense que c'est surtout le stress qui lui provoque des poussées. Son neurologue souhaite passer à un traitement de deuxième intention, elle refuse et change de médecin. Finalement, depuis deux ans elle a cessé tout traitement et son état de santé s'est stabilisé. Elle a donc suivi un traitement pendant quatre ans. Pascale n'évoque pas le fait d'être passée en forme progressive de la maladie.

Gilles, diagnostiqué en 2014 à 48 ans, a d'abord été soigné par un traitement de première intention par interféron, puis après avoir longtemps refusé, mais devant la fréquence des poussées, est passé à un traitement de deuxième intention (natalizumab, Tysabri). Ce traitement nécessite un suivi constant car les risques de complications sont élevés et peuvent être très graves. Pour lui, ce traitement a été un succès, il lui a permis de stopper ses poussées. Il ne le prend plus depuis qu'il est passé en forme progressive. Il a donc pris un traitement sur une période relativement courte.

Émilie cumulait deux problèmes de santé avec des symptômes proches (maladie de Lyme en plus de la SEP), le diagnostic n'a pas été spontané. Elle est diagnostiquée en 2016 à 38 ans. A la suite d'un épisode de névrite optique et de méningite, on lui diagnostique d'abord la maladie de Lyme. Les traitements ne font qu'amplifier les symptômes et en font apparaître de nouveaux. Après six mois d'examens, elle apprend finalement qu'en plus de la maladie de Lyme, elle est également atteinte de SEP. Les médecins ont tenté plusieurs types de traitements qui ont provoqué de nombreux effets secondaires. Aujourd'hui, elle traite uniquement les symptômes et a abandonné tout traitement de fond. Elle a donc eu moins de trois ans de traitement.

En 2016, Claire a fait une première poussée très sévère à 36 ans. Son état de santé s'améliore rapidement et elle ne fera que deux poussées en cinq ans. Elle démarre un traitement de première intention en mai 2016. Même si elle n'a plus de symptômes, les IRM montrent une évolution de la maladie. Elle fait une nouvelle poussée deux ans plus tard et on lui propose alors un traitement de deuxième intention, qu'elle refuse encore aujourd'hui. Elle est donc sans traitement actuellement après deux ans de traitement.

Les personnes qui ont arrêté leur traitement semblent avoir été diagnostiquées à un âge relativement plus élevé que la moyenne et ont des durées de traitement assez courtes (moins de cinq ans) pour les SEP les plus récentes. Compte tenu de leur âge, il est possible qu'une partie de ces personnes soient passées en formes secondairement progressives, pour lesquelles il n'y a plus de traitement de fond ayant prouvé son efficacité, même si elles ne l'ont pas indiqué explicitement. Les deux autres cas sont des SEP plus anciennes et qui semblent moins « agressive », les durées de traitements ont été plus longues avant l'arrêt.

#### 4.3.2. Les cas traités

En fin d'année 2014, Michelle, alors qu'elle avait déjà des problèmes de thyroïde et de grande fatigue qu'elle mettait sur le compte du surmenage, déclenche une ophtalmoplégie (paralysie des yeux). Elle est hospitalisée et dès le lendemain, on lui annonce qu'elle est atteinte de SEP (elle a 43 ans). On lui explique cependant que le diagnostic ne sera confirmé que si elle fait une deuxième poussée. On lui administre des bolus de corticoïdes et elle fera une deuxième poussée deux mois plus tard qui se manifestera par une perte de sensation au niveau du bassin et un point de pression à la cheville. Elle est d'abord traitée par Tecfidera (diméthyl fumarate, première intention), qui n'est pas efficace dans son cas et provoque chez elle des troubles digestifs. Elle sera ensuite mise sous chimiothérapie mensuelle pendant six

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 4. Résultats

Irdes - septembre 2023

mois (natalizumab). Elle est ensuite mise sous immunomodulateurs pendant quatre mois et, depuis, elle est sous immunosuppresseurs (molécule non précisée).

Céline, qui a été diagnostiquée à 23 ans et hospitalisée pour une cure de solumédrol en 1997, a été traitée longtemps uniquement par bolus de solumédrol à chaque poussée. Elle prend maintenant un traitement à prise annuelle unique.

Murielle était totalement paralysée lors de la poussée qui a conduit au diagnostic en 2005 alors qu'elle a 34 ans. Elle suit actuellement un traitement de deuxième intention OCREVUS (ocrelizumab).

Le père de Sandra étant lui-même atteint de la maladie, elle s'est facilement auto-diagnostiquée à l'âge de 21 ans (en 2005), ce qui a ensuite été confirmé par son neurologue. Pendant plusieurs années, elle fait environ deux « *petites* » poussées par an qui sont traitées par des bolus de corticoïdes. Au début, elle n'a aucun traitement de fond, ensuite, son traitement a nécessité trois injections par semaine (interferon) qui ne se sont pas révélées efficaces. Depuis qu'elle est traitée par un autre traitement de fond, elle n'a fait qu'une poussée lors de sa deuxième grossesse lorsque son traitement a été suspendu. Cette poussée lui a d'ailleurs laissé des séquelles dont elle n'arrive pas à se remettre (grande fatigue et difficultés à la marche). Aujourd'hui, elle suit également un traitement qui lui permet progressivement de récupérer ses facultés à marcher.

Kévin, diagnostiqué en 2006, à 29 ans, n'a fait que 2 poussées en 2007. Il est traité d'abord avec Avonex (interferon) pendant deux ans, puis avec un autre interféron depuis plus de dix ans. Il déclare avoir « *une sclérose en plaques assez gentille* ».

Michel fait sa première poussée en 2012, à 49 ans, laquelle se traduit par de grandes difficultés à la marche. On lui administre un bolus de corticoïdes et consulte un mois plus tard pour faire des examens plus poussés. Une ponction lombaire est alors faite et on lui prescrit un traitement par interféron. En 2016, il fait une seconde poussée. Aujourd'hui, il conserve son traitement de fond pour éviter de nouvelles poussées, mais compte tenu de son âge, il est possible qu'il passe bientôt en forme progressive. Son neurologue lui propose de conserver son traitement jusqu'à 60 ans. Il constate que sa capacité de marche se dégrade depuis deux-trois ans, même s'il arrive à se maintenir avec des séances régulières de kinésithérapie.

François, diagnostiqué en 2012, à 32 ans, après une perte brutale de la vue, est traité par interféron (Avonex) pendant quatre ans en injection, puis est passé depuis un an à des cachets d'immunosuppresseur (fingolimod, Gilenya). Au début (les cinq premières années), il souffre de « *petites poussées* » (sensation de chaleur dans la jambe et fatigue), avec un rythme de vie plutôt actif et festif. Il décide ensuite d'arrêter de fumer et de se mettre au sport, il fait une poussée plus violente à la suite d'une course à pied, et une autre l'an dernier, juste après son changement de traitement qui a pour conséquence la perte de l'usage d'une jambe.

Mathilde, diagnostiquée à 36 ans en 2017, reçoit une ordonnance pour des médicaments mais aucune prise en charge globale ne lui est proposée. Elle attendra six mois et une nouvelle paresthésie avant de consulter à nouveau, de faire des examens complémentaires et d'entamer un traitement par interférons qu'elle suit maintenant depuis bientôt trois ans.

En 2018, Mathieu, rugbyman amateur de 42 ans, avait des problèmes de fourmillements dans les mains (symptôme fréquent dans ce sport indiquant une hernie cervicale).



Après une errance diagnostique d'environ neuf mois (suspicion de tumeur du rachis), il suit un traitement de fond, est traité par Tecfidera (diméthyl fumarate) et n'a pas de poussée mais garde de légères séquelles.

En dehors du cas de Michel (qui semble être en forme progressive), les personnes sous traitement semblent avoir été diagnostiquées plus jeunes. Certains cas sont très récents et ne présument pas de la durée pendant laquelle ces traitements seront poursuivis.

#### 4.3.3. L'évolution de l'état de santé entre le diagnostic et l'entretien

Une fois le diagnostic posé, l'état de santé a évolué très différemment selon les individus, l'état fonctionnel de la personne n'est pas en lien direct avec la prise ou non de traitement qui a été présentée précédemment et cela illustre bien la grande hétérogénéité d'évolution de cette maladie. L'état de santé des personnes interrogées dépend également des comorbidités dont elles souffrent (dont elles ont pu être atteintes avant ou depuis le diagnostic de SEP). Ces problèmes de santé ont pu également provoquer des séquelles qui se cumulent avec les conséquences de la SEP. Même si tous déclarent que ce n'est « *plus comme avant* » et qu'ils ont tous en commun un discours fort sur la présence d'une fatigue chronique importante, on peut distinguer trois groupes :

- Le groupe pour qui l'entrée dans la maladie (et la pose du diagnostic) a été virulente et a provoqué des manifestations invalidantes sur une longue période.
- Le groupe qui a eu des symptômes importants, qui s'en remettent par la suite mais dont l'état de santé est dégradé.
- Le groupe de ceux qui ont eu des symptômes plutôt légers et qui considèrent ne pas avoir de séquelles importantes.

#### Les individus avec des symptômes importants et persistants qui impactent fortement leur vie (Groupe 1)

C'est le cas de Murielle, qui est diagnostiquée depuis quatorze ans, qui marche avec une canne et se sent en permanence dans un état de fatigue extrême. Elle a fait une poussée trois mois avant l'entretien, depuis elle n'est plus en capacité de marcher. Elle a également été totalement paralysée lors de la poussée qui a conduit au diagnostic et l'a contrainte à quitter son emploi.

Karine, diagnostiquée depuis douze ans, fait une première poussée lorsqu'elle a 24 ans : elle va aux urgences pour des fourmillements dans le côté droit, il y a une suspicion de SEP mais elle est diagnostiquée sept ans plus tard en 2007 lorsque les symptômes deviennent problématiques au quotidien (chute, fuite urinaire, problème de préhension...). Les symptômes de Karine sont de plus en plus gênants, jusqu'à la perte de l'usage de ses jambes. Au moment de l'entretien, elle peut marcher seulement si elle est soutenue par des barres parallèles. Elle se déplace avec un fauteuil roulant électrique et fait part d'une fatigue chronique. Karine a d'autres problèmes de santé, certains antérieurs à la SEP – elle a été opérée plusieurs fois de la thyroïde – et d'autres postérieurs : en 2012, elle est atteinte d'un « *petit cancer du sein* ».

Gilles, quant à lui, subit aussi beaucoup d'atteintes à cause de la maladie depuis son diagnostic il y a cinq ans. De plus, en reconstituant son histoire, on se rend compte que huit ans avant le diagnostic, il avait déjà eu des manifestations. En effet, il avait perdu la sensibilité de ses jambes et ne voyait que d'un œil. Il n'est pas alerté à l'époque, car cela se produit

dans le contexte d'une chute en montagne. Mais lorsque les mêmes symptômes reviennent, avec en plus de grandes difficultés à la marche et qu'entre-temps de nouvelles manifestations étaient apparues (problèmes de déglutition, fatigue extrême), il se rend aux urgences. Il est hospitalisé pendant dix jours et les examens révèlent une SEP. Entre 2014 et 2018, il fait environ 3 poussées par an. Il déclare avoir eu quasiment toutes les manifestations que peut causer la SEP en dehors de la surdité : problèmes vésico-sphinctériens, pertes de sensibilité sous les pieds, paresthésies, allodynies (pression légère qui se traduit par une brûlure), problèmes de mémoire, problèmes de proprioception (capacité à savoir où se trouve son corps dans l'espace), problèmes de vue.

#### Les individus avec des symptômes importants mais dont l'état se stabilise et qui parviennent à une récupération correcte de leur état de santé (Groupe 2)

Céline est diagnostiquée depuis vingt-deux ans au moment de l'entretien. Elle avait de gros problèmes de vue (scotome central dense : apparition d'une tache noire au centre du champ visuel) qui l'avait poussée à consulter un neurologue qui lui avait fait passer une IRM. L'examen n'était pas totalement interprétable et le neurologue avait conseillé à ses parents (eux-mêmes médecins) d'attendre une éventuelle deuxième poussée pour confirmer le diagnostic. Six mois plus tard, à la suite de nouveaux symptômes (problèmes de décharges électriques dans le bras), elle reprend contact avec son neurologue qui lui annonce alors qu'elle est atteinte par une SEP à la lecture de l'IRM. Actuellement, elle a des problèmes vésico-sphinctériens, des douleurs du côté gauche et bien qu'elle se fatigue vite, elle parvient à conserver toute son autonomie.

Cécile, diagnostiquée depuis quatorze ans au moment de l'entretien, a été victime d'un premier épisode sévère de la maladie lorsqu'elle a 20 ans, elle est hospitalisée mais on ne lui révèle pas le diagnostic. Elle fera ensuite des petites poussées qui ne l'alerteront pas et ce n'est qu'à 38 ans qu'elle aura de nouveaux symptômes de paralysie de la jambe. Elle consulte son médecin traitant qui lui diagnostique d'une SEP à la lecture de l'IRM. Elle a peu de symptômes en dehors de la fatigue, jusqu'en 2014, où elle passe en SEP progressive et commence à ressentir des difficultés à la marche, accompagnées d'une période de fatigue extrême et de gros épisodes de déprime. Elle se déplace aujourd'hui avec un fauteuil roulant (scooter). Elle parvient toujours à conserver une activité professionnelle à temps partiel, ce sont surtout des épisodes de fatigue intense qui réduisent sa capacité professionnelle.

Michel, diagnostiqué depuis sept ans au moment de l'entretien, a peu de poussées mais constate que son périmètre de marche se dégrade. Il arrive à se maintenir par des séances de kinésithérapie régulières, il était déjà en télétravail avant la pandémie pour éviter trop de déplacements, il a une carte d'invalidité « station debout pénible ».

Sept ans avant l'entretien, François perd brutalement la vue de l'œil gauche. Il fait des examens qui le conduisent au diagnostic de SEP deux mois et demi plus tard et il est arrêté six mois, puis reprend en mi-temps thérapeutique. Il n'avait jamais eu aucun signe auparavant, mais souvent une sensation de fatigue. Il fait des petites poussées qu'il ne considère pas invalidantes de 2013 à 2019. Il a fait deux poussées agressives, la première au diagnostic et la seconde, l'an passé, qui le contraint à arrêter de travailler pendant huit mois.

Pascale, diagnostiquée il y a six ans au moment de l'entretien, a des problèmes de fourmillements, d'élocution, ressent des décharges électriques et des problèmes de vision et une grande fatigue. Elle se rend compte qu'elle a eu de nombreux épisodes similaires dans le passé et qui avaient disparu. Elle les avait mis sur le compte du surmenage qui l'avait conduite à un *burn-out*. Mais en 2013, lors d'une poussée, alors qu'elle est dans un contexte

plutôt reposant, elle prend la décision de consulter un neurologue et le diagnostic tombe. Depuis deux ans, son état de santé s'est stabilisé, elle a pu reprendre une activité professionnelle à temps partiel.

Michelle, diagnostiquée il y a cinq ans au moment de l'entretien, après plusieurs essais thérapeutiques pendant plus d'un an, est stabilisée mais elle souffre aujourd'hui d'ataxie (troubles de l'équilibre) et toujours d'une fatigue importante.

Émilie, diagnostiquée depuis trois ans au moment de l'entretien, mettra plusieurs années à se remettre de ces premières poussées et devra changer de vie. Aujourd'hui elle garde de nombreuses séquelles (perte d'une partie de la vision, névrites optiques régulières, perte de sensibilité sur une grande partie du corps, fourmillements dans les mains, tremblements au niveau de la tête surtout en cas de fatigue), mais considère qu'elle a retrouvé son autonomie et qu'elle mène une « *existence active* ».

Mathieu n'a eu qu'une poussée violente lors de laquelle il a été diagnostiqué un an avant l'entretien. Il ressent une grande fatigue physique, il a du mal à rester debout, a une perte de dextérité et des douleurs. Son métier étant assez physique, il ne peut plus travailler et est en arrêt maladie.

#### Les cas des symptômes « légers » avec la poursuite d'une existence « normale » à leurs yeux (Groupe 3)

Christelle, diagnostiquée seize ans avant l'entretien, ne se sent pas du tout handicapée et peut vivre sans problème avec ses symptômes (fourmillements dans les mains, maux de tête, douleurs, paresthésie faciale). Elle a quand même choisi de changer de travail pour ne plus être en horaires décalés pour gérer sa maladie.

Sandra, diagnostiquée depuis quatorze ans, a aussi tout d'abord ressenti des troubles de la vision. A l'âge de 21 ans, elle déclenche une névrite optique avec un signe de Lhermitte (sensation de décharge électrique parcourant le rachis et les jambes lors de la flexion de la colonne cervicale), elle était également très fatiguée. A la suite de sa seconde grossesse, il y a deux ans, elle a fait une poussée dont elle n'arrive pas à se remettre complètement (grande fatigue et difficultés à la marche).

Même si Kévin n'a fait que 2 poussées dans sa vie douze ans auparavant, il garde quelques séquelles : troubles vésico-sphinctériens, troubles de la marche, faiblesses musculaires à l'effort. Bien que ces troubles légers ne gênent pas son autonomie au quotidien, ils l'ont rapidement empêché de travailler dans son domaine d'origine (couvreur-zingueur).

Au moment de son diagnostic trois ans avant l'entretien, Claire, bien qu'elle ait fait une première poussée très violente entraînant un arrêt de travail long, de l'angoisse et de la fatigue et une rupture conventionnelle de contrat, voit son état de santé s'améliorer rapidement. Elle considère aujourd'hui ne pas avoir de répercussion de sa maladie sur son quotidien et a retrouvé du travail.

Mathilde considère ne pas ressentir les effets de la maladie pour l'instant, mais elle n'a que trois ans d'ancienneté dans cette pathologie au moment de l'entretien. Elle a la main droite un peu endormie, des difficultés à faire des activités de précision mais elle déclare : « *Je ne suis malade que sur le papier* ». Elle craint cependant la chaleur et habite à Aubagne. Elle gère les périodes trop pénibles avec des arrêts maladie. Pour elle, ses légères difficultés au quotidien sont plus liées à son obésité importante et à sa forte consommation de tabac.

#### 4.3.4. L'impact sur la carrière

L'analyse des profils selon la découverte de la pathologie, son traitement et les conséquences de la maladie ont mis en lumière que des situations fonctionnelles proches n'avaient pas nécessairement les mêmes conséquences sur le parcours de vie des personnes. En effet, certains ont continué longtemps à travailler malgré les difficultés à stabiliser leur état de santé et d'autres n'ont pas pu poursuivre leur carrière. Il est important de noter qu'un certain nombre de personnes ont des diagnostics de SEP relativement récents (5 ont moins de trois ans d'ancienneté de diagnostic), leur situation actuelle ne correspond donc pas nécessairement à une phase « stabilisée » de la maladie. Les profils les plus anciens montrent qu'avec le temps, un nouvel « équilibre » se fait en prenant en compte la gestion de la maladie. La quasi-totalité des personnes interrogées était en emploi au moment du diagnostic, seules Sandra et Céline étaient étudiantes.

Une fois le diagnostic établi, la première démarche administrative entreprise par la majorité des personnes s'effectue auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et relève du dispositif de Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). Cette reconnaissance peut ouvrir à des postes réservés à des personnes en situation de handicap ou sur des entreprises étant dans l'obligation de respecter leur « quota » de personnes dans cette situation. Cette démarche est parfois réalisée à l'initiative de la personne elle-même, mais elle est souvent conseillée par le médecin du travail, les services sociaux ou l'entourage. Cette demande est souvent réalisée juste après le diagnostic et peut s'accompagner d'une demande de carte de stationnement ou de la carte « station debout pénible ». Cette démarche de RQTH peut avoir des objectifs complètement différents :

##### Anticiper une dégradation de l'état de santé

« Si tu as des problèmes ou quoi que ce soit, vaut mieux que tu prennes un statut RQTH à la MDPH et que tu fasses un dossier » [...] Effectivement, en 2012, j'ai commencé à avoir des problèmes avec la sclérose en plaques, il [médecin du travail] m'a dit : "Michel tu ne peux plus reculer ta demande de RQTH" (il =). »

Michel, 56 ans, re-marié, 1 enfant, 2 300 euros/mois (actif)

##### Se protéger d'un licenciement, se valoriser au sein de l'entreprise

« C'est du préventif oui. Après je sais que ça apporte des aides financières à ma société. »

Mathilde, 38 ans, Mariée, sans enfant, 1 300 euros/mois (active)

« Heureusement j'ai rencontré quelqu'un qui avait la RQTH et qui m'avait vivement conseillé de le faire moi-même. [...] Là, je suis reconnu comme personne handicapée, j'ai la RQTH, donc c'est juste une qualité. [...] C'est plus une mesure de protection. »

François, 39 ans, célibataire sans enfant, touche 1700 euros/ mois (actif, en mi-temps thérapeutique)

##### Préparer une future recherche d'emploi ou une nouvelle orientation professionnelle.

« Moi, dans un premier temps, ma demande à la MDPH c'était pour avoir une RQTH parce que je ne veux pas arriver sans cartouche sur le marché du travail. [...] Tout simplement, dans les grosses structures, les gens ont l'obligation d'employer des personnes handicapées, [...] ça peut être valorisant. »

Mathieu, 42 ans, marié, 2 enfants, 360 euros/mois (chômage et maladie)

Les situations décrites par les personnes interrogées illustrent parfaitement que l'évolution de carrière doit être reconsidérée au regard des difficultés provoquées par la maladie. On note tout d'abord que dès l'apparition des premiers symptômes, la maladie a des conséquences sur la vie professionnelle, elle entraîne presque systématiquement des arrêts de travail. Ces interruptions ne pouvant être anticipées, il est difficile de faire des projets, même à court terme, et donc de s'inscrire dans une logique de carrière. La priorité est alors de stabiliser l'évolution de la maladie et de gérer le quotidien avec les nouvelles contraintes.

La diminution des capacités physiques vient également modifier des capacités dans les activités professionnelles possibles, notamment celles qui nécessitent des efforts physiques, les emplois manuels. Pour autant les métiers plus sédentaires ou intellectuels sont également touchés à cause de l'extrême fatigabilité décrite par l'ensemble des personnes interrogées. De plus, certaines indiquent ne plus « *avoir les mêmes capacités qu'avant* » au niveau cognitif. Au vu de ces constats, trois groupes se distinguent :

- Groupe 1 : Les personnes pour qui la maladie n'a pas (encore) impacté la vie professionnelle.
- Groupe 2 : Celles pour qui la maladie a provoqué une modification de poste ou une diminution de l'activité professionnelle.
- Groupe 3 : Celles qui ont dû arrêter de travailler.

#### Les personnes pour qui la maladie n'a pas (encore) impacté la vie professionnelle (groupe 1)

Sandra, qui a été diagnostiquée pendant ses études, est entrée dans la vie active en 2008 de la même façon que si elle n'avait pas été atteinte de la maladie, après avoir terminé son cursus universitaire, un master « marketing et communication ». Elle met environ un an à trouver son premier emploi, mais comme ses autres camarades de promotion. Après un premier emploi dans une entreprise peu conciliante avec son état de santé, elle occupe un autre poste en CDD. Néanmoins, sa situation au regard de la maladie devient plus compliquée et elle a des arrêts de travail fréquents qui sont mal perçus par son employeur. Elle ne renouvelle pas son CDD. Elle se tourne vers des sites spécialisés dans le recrutement de personnes handicapées (Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées-Agefiph, par exemple) et est contactée pour participer à un forum de recrutement pour travailleurs handicapés en 2011. C'est grâce à ce forum qu'elle est embauchée dans l'entreprise dans laquelle elle travaille actuellement. Elle a donc trouvé un poste au sein d'une entreprise qui avait fait la démarche d'employer des personnes en situation de handicap. Ceci lui permet de travailler dans de bonnes conditions, sans craindre de complications en cas d'arrêts maladie. Il est important de souligner que cette entreprise a eu une démarche de « choix » de recrutement d'une personne en situation de handicap, ce qui semble avoir été un facilitateur pour son intégration professionnelle, laquelle avait été beaucoup plus difficile dans la précédente entreprise. Elle arrive à faire carrière et est actuellement cheffe de produit. Elle est soutenue par son manager pour obtenir une promotion et évoluer vers un poste d'encadrement. Lorsqu'elle doit aller à l'hôpital pour son traitement, elle prévient son employeur, mais ne pose pas de congé et n'est pas en arrêt maladie. Pour autant, son discours montre aussi que sa maladie impacte ses activités professionnelles. Elle doit marcher assez souvent, ce qui la gêne et elle doit limiter ses déplacements professionnels. Ainsi, avec une ancienneté en SEP d'une quinzaine d'années, à bientôt 40 ans, elle n'a pas encore de conséquences professionnelles importantes. Toutefois, à moyen terme, elle envisage de changer de travail pour réduire son temps de trajet car ses gênes à la marche, provoquées par la poussée qui s'est déclenchée il y a deux ans, après sa grossesse, ne régressent pas.

Mathilde, diagnostiquée récemment (en 2017), travaille comme aide-soignante depuis plusieurs années (après avoir enchaîné une série de petits boulots : factrice, fromagère, agent immobilier...). Elle a un bac pro Services. Elle a peu de symptômes pour le moment et son travail actuel lui permet de moduler son temps de travail. Elle peut indiquer à son employeur qu'elle ne souhaite pas travailler certains jours et compenser ses absences ensuite. Sa demande de mise en invalidité a été rejetée : son état de santé n'est pas suffisamment dégradé. Elle s'arrête systématiquement de travailler (en arrêt de travail) en été car elle ne supporte pas la chaleur. Cette situation est acceptée et facilitée par son employeur. « *Elle est très humaine, très gentille, donc vraiment aucun souci. [...] c'est souvent elle qui me dit de faire attention, de prendre soin de moi, elle est vraiment impressionnante* ».

#### Les personnes pour qui la maladie a provoqué une modification de poste ou une diminution de l'activité professionnelle (groupe 2)

##### • Sans pension d'invalidité

Christelle, diagnostiquée en 2003, est diplômée d'un bac pro secrétariat, métier qu'elle exerce pendant huit ans, puis s'oriente dans le domaine de la restauration. Elle apprécie énormément ce métier qu'elle pratique pendant dix ans en horaires « décalés ». Les conditions de travail dans la restauration et la fatigue engendrée par ce métier physique étaient difficilement compatibles avec l'évolution de la maladie. Elle a d'abord tenté d'aménager ses horaires afin d'avoir un rythme plus régulier. Mais cela n'a pas fonctionné, elle a donc choisi de revenir à un emploi sans horaires décalés et moins physique. Elle a retrouvé un poste de secrétaire depuis un an. Son lieu de travail est très éloigné de son domicile (plus de 100 kilomètres, soit deux heures de trajet par jour), aussi souhaiterait-elle changer d'emploi pour se rapprocher de son domicile. Elle demande une RQTH cinq ans après son diagnostic, sans usage spécifique. Dans son dernier emploi, à la suite de réflexions déplacées sur les travailleurs handicapés, elle annonce sa maladie. C'était la première fois qu'elle devait officialiser son état n'ayant pas rencontré de difficultés auparavant.

Michel, diagnostiqué en 2012, a un BTS de fabrication mécanique mais s'est reconverti dans l'informatique au début de l'essor de ce secteur. Après avoir été consultant dans plusieurs entreprises, il se fixe dans une société de service informatique de taille importante, dans laquelle il travaille depuis treize ans. Dans cette entreprise au moment du diagnostic, il dispose de conditions de travail favorables, dans un environnement bienveillant, qui prend en compte les contraintes imposées par la maladie. Au début de sa maladie, il continue à faire beaucoup de déplacements et son traitement par injection lui pose problème (notamment à l'aéroport). Le changement de traitement médicamenteux, à base de cachets, lui simplifie la vie. Il estime qu'on tient compte de son état de santé et qu'on lui en demande « moins qu'avant ». Il déclare avoir des difficultés cognitives depuis plusieurs années, qui l'empêchent de travailler comme avant et comme les autres. Il ne peut plus gérer plusieurs dossiers en même temps et son employeur accepte de lui donner moins de tâches. Ses difficultés de mémoire ont été prises en compte, il dispose d'un enregistreur pour éviter la prise de notes pendant les réunions, afin qu'il puisse les suivre. Il est resté pendant deux ans chez un client de la société de service, pour faire un travail qui n'était pas nécessairement dans son domaine de compétence, mais qui convenait à l'entreprise. Une réduction du budget a provoqué l'arrêt de son contrat. La société qui l'emploie le garde en inter-contrat depuis une longue période (deux ans), et il est également délégué du personnel. En cas de fatigue, on lui propose de faire du télétravail ou de rester chez lui, sans nécessairement se mettre en arrêt maladie. Il a bien conscience que son entreprise est très facilitatrice pour lui permettre de conserver un travail. L'entretien laisse à penser que son entreprise le garde sans nécessairement beaucoup d'attente professionnelle de sa part, sans pour autant « le placardiser » ou le mettre sur une voie de « garage ». « *Je fais moins de missions qu'avant parce que justement,*

*on tient compte un peu du contexte et d'éviter le stress parce que cela, on sait que cela monte et cela peut avoir des conséquences [...]. Si je n'étais pas dans cette entreprise, je serais en train de chercher du travail. »*

François, diagnostiqué en 2012, est éducateur spécialisé depuis de nombreuses années. Sa première poussée a été très violente, il a dû arrêter de travailler pendant six mois et a repris en mi-temps thérapeutique. Son employeur l'a bien accompagné sur sa reprise d'emploi, il est resté dans la même structure mais en changeant d'environnement professionnel pour lui éviter l'ambiance stressante provoquée par certaines personnes de l'équipe. D'autre part, il ne travaille plus en horaires décalés ni les week-ends. Une seconde poussée, assez importante, l'a empêché de travailler pendant huit mois. Après une reprise d'emploi en mi-temps thérapeutique, il est revenu à temps-plein, ce qui est compliqué. Il souhaiterait se diriger aujourd'hui vers un 80 %.

- *Avec une pension d'invalidité mais avec un employeur pas toujours conciliant*

Céline est diagnostiquée pendant ses études au printemps 1997, elle était alors en maîtrise de lettres et souhaitait passer le Capes pour devenir professeur. Après le diagnostic, elle part en voyage et décide que, compte tenu du diagnostic et l'incertitude de l'évolution de la maladie, elle doit renoncer à ce projet professionnel. Elle se sent incapable de gérer le stress d'un concours. Après six mois de dépression lors desquels elle arrête ses études, elle décide de reprendre son objectif professionnel du lycée : travailler dans un théâtre. Elle fait un stage dans un théâtre où elle est embauchée par la suite. Elle y travaille toujours. Le parcours de Céline montre l'importance des interactions individuelles aidantes ou non dans l'intégration professionnelle. En effet, elle n'a jamais changé d'entreprise. Celle-ci a été très aidante au début. Les nombreux arrêts qu'elle a eus les premières années de son embauche ne sont pas un frein à sa progression professionnelle. Au bout de trois ans, son directeur lui a permis de valider un DESS en développement culturel et gestion de projet dans le cadre d'une formation continue, elle part un an pour valider son DESS. A son retour, une nouvelle personne est à la direction et les relations sont extrêmement tendues, elle lui refuse la promotion en lien avec son nouveau diplôme et envisage plutôt un licenciement. Mais, Céline est soutenue par son père qui lui rappelle ses droits en matière d'emploi. Elle envoie un courrier à l'inspection du travail et fait une demande de mise en invalidité compte tenu de ses nombreux arrêts de travail. Céline étant par ailleurs déléguée du personnel, la nouvelle directrice abandonne l'idée de la licencier. Sa mise en invalidité acceptée et sa situation dégradée l'incite à passer à mi-temps en 2003. Sa directrice lui refuse toute promotion, la met « au placard » un temps avant de lui proposer un poste de médiation avec les jeunes du quartier, poste qu'elle occupe pendant huit ans. Céline explique qu'elle n'est pas la seule à avoir vécu ce harcèlement, pendant les dix années où cette personne a été en poste, il y a eu près de 25 départs. La situation semble plus apaisée désormais pour l'ensemble des personnes travaillant au théâtre, mais Céline n'envisage plus d'évolution de carrière, même si elle se sent intégrée dans l'équipe dans laquelle elle travaille. En outre, elle ressent des difficultés cognitives qui la ralentissent par rapport aux autres et son investissement dans les projets est plus compliqué avec un poste à mi-temps et des arrêts de travail fréquents.

Pascale est diagnostiquée en 2013, assez tardivement à 43 ans, alors qu'elle avait des signes de fatigue très importants bien plus anciens. Tout le monde mettait ces signes sur le compte d'un surmenage. Elle est mise en arrêt maladie au début pour *burn out* et non pour sa SEP. Son état de santé met trois ans à se stabiliser, période durant laquelle elle est en arrêt maladie. Elle est consultante en ressources humaines, depuis vingt ans dans la même entreprise, une entreprise connue et importante en termes de salariés. Le poste qu'elle occupait avant son arrêt demandait beaucoup de déplacements, de fortes amplitudes horaires, qu'elle ne pouvait plus assumer en raison de son état de santé. Malgré son ancienneté, sa reprise

de travail n'a pas été facilitée par son employeur qui souhaitait qu'elle quitte l'entreprise, arguant qu'étant en pension d'invalidité de catégorie 2, qu'« elle ne pouvait plus travailler ». Le recours au médecin du travail lui a permis d'avoir une adaptation de son poste : des horaires réduits (3 matinées par semaine), un écran plus large, fauteuil spécial.... Après neuf mois de « harcèlement » (réunions déplacées pour qu'elle ne puisse y assister, déménagement de son bureau pendant ses vacances...) visant à la persuader qu'elle ne pouvait plus travailler, elle menace sa hiérarchie de recourir aux prud'hommes, avec l'appui du médecin conseil, et d'informer les médias. Son entreprise lui propose alors de rester chez elle, « en télétravail, à ne rien faire » en attendant de lui trouver un poste. Un poste lui est effectivement proposé dans « la direction des bras cassés ». Elle s'occupe désormais de la réflexion sur le bien-être au travail au sein de cette entreprise.

Julien, diagnostiqué en 2016, est directeur d'un réseau interprofessionnel depuis de nombreuses années où il travaille seul, sans collègue ni assistant. Sa maladie l'a obligé à s'arrêter à de nombreuses reprises et sur des périodes de plusieurs mois. Etant sans binôme, ses arrêts ont été compliqués à gérer. La mission Cap emploi le suit dès le diagnostic posé, ce qui lui permet d'avoir des aides techniques. Son employeur, bien qu'il lui fournisse des aides dont il a besoin pour lui faciliter le quotidien (grossisseur de caractères, lecteur de documents...), et lui accorde toute latitude concernant le télétravail, ne procède pas au recrutement que Julien réclame depuis des années. La médecine du travail et le Service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (Sameth) indiquent à son employeur qu'il ne peut pas continuer seul. En septembre 2017, avec une aide de l'Agefiph, son entreprise recrute quelqu'un. Il semble aussi bénéficier d'une mise en invalidité de catégorie 1 à cette date. Les deux années qui suivent sont beaucoup plus simples à gérer pour Julien, ce recrutement allégeant sa charge de travail, il est moins souvent arrêté. Son collègue décide de partir en février 2020, Julien est de nouveau arrêté en janvier, il sait qu'il ne pourra pas tenir la cadence sans un nouveau recrutement. Il est en télétravail depuis le début du confinement. A son retour de congé en août, constatant que l'ampleur de sa charge de travail n'est pas compatible avec son état de santé, il s'arrête de nouveau sans reprendre jusqu'à la veille de l'entretien. Il vient d'être déclaré inapte au travail sur son poste, il est autorisé à ne travailler que 32h sur 4 jours. Il pense qu'il va vers un licenciement pour inaptitude. Il est donc contraint de chercher un autre poste mais trouve cette situation dommageable car jusque-là tout se passait bien dans cette petite structure. Cet entretien montre qu'avoir la maîtrise de la gestion de son temps de travail permet en partie de se maintenir en emploi. Néanmoins l'état de santé lié à la SEP, qui implique des arrêts fréquents, n'est pas compatible avec un poste où la personne est seule et sans délégation possible.

- *Avec pension d'invalidité et avec employeur conciliant*

Le maintien dans l'emploi demeure possible s'il s'accompagne de certains aménagements. Il est facilité si l'entreprise se montre compréhensive et permet une souplesse tant dans les missions que dans les horaires de travail.

Cécile commence sa carrière à 19 ans en 1986 en tant que Travailleuse d'utilité collective (Tuc). Elle obtient une équivalence du bac à 24 ans, puis un diplôme d'éducatrice spécialisée pour jeunes enfants. Au moment où sa SEP progresse (2014), elle obtient un Certificat d'aptitude aux fonctions de responsables de services sociaux et médico-sociaux (Caferuis), qu'elle ne valorise pas. Elle arrive donc dans un premier temps à maintenir une progression professionnelle même après son diagnostic, puisqu'elle devient directrice d'une halte-garderie (deux ans après le diagnostic de sa SEP). A 48 ans, lorsque sa SEP passe en forme progressive, elle fait les démarches pour la reconnaissance RQTH et avertit son employeur qu'elle ne pourra pas conserver son poste encore longtemps. On lui propose alors un poste de directrice adjointe dans une plus grosse crèche, avec moins de stress. Elle accepte, mais



cela ne lui convient pas, elle se sent dégradée. En 2018, on lui propose un poste de chargée de mission à la direction du Pôle petite enfance, qu'elle accepte et demande à passer à 80 % pour gérer sa maladie. C'est bien grâce à la mobilité vers un poste avec une moindre pression qu'elle peut conserver une activité professionnelle. Cette mobilité est possible car Cécile travaille dans une structure suffisamment importante pour lui proposer des changements de poste.

Michelle était aide-soignante depuis dix-huit ans à plein temps au moment du diagnostic, dans la clinique où elle travaille toujours. Elle est en arrêt maladie pendant un an et demi après sa première poussée et n'a jamais pu reprendre son travail d'aide-soignante. Elle est mise en inaptitude sur son poste et, en accord avec son employeur, envisageait une procédure de licenciement car aucun service sur un poste d'aide-soignante n'était possible compte tenu de son état de santé. Mais « *par hasard en discutant* », elle apprend qu'un poste à mi-temps aux archives n'arrive pas à être pourvu. L'activité à temps partiel de ce poste lui conviendrait d'autant que, parallèlement, elle passe en invalidité, ce qui lui permet de compenser financièrement le passage à mi-temps. Bénéficiant d'une RQTH, son poste peut être aménagé avec, par exemple, la mise à disposition d'un chariot pour transporter le courrier, d'un fauteuil de bureau adapté... Elle exerce cette nouvelle activité depuis 2016. Compte tenu des contraintes physiques de son poste actuel d'aide-soignante, elle n'envisage pas de faire plus d'un mi-temps mais elle pense éventuellement à reprendre sur un poste à 80 % ou à temps plein par la suite. En effet, aux archives numériques, il n'y a aucune contrainte physique et elle pense qu'elle est en capacité de le faire.

La situation de Claire est plus difficile à classer que les autres, elle est diagnostiquée en 2015. Elle travaillait alors à mi-temps dans une Maison des jeunes et de la culture (MJC) et a été arrêtée longtemps car la première poussée a été très sévère. Elle se met d'accord avec son employeur pour obtenir une rupture conventionnelle en 2017 car elle ne sait pas si elle pourra revenir travailler. Or, l'équipe a besoin que le poste soit libéré pour effectuer une nouvelle embauche. Elle avait déjà fait la démarche de demander une RQTH et une pension d'invalidité qu'elle obtient (catégorie 1). En 2018, elle reprend ses études et valide une licence Métiers de la culture. Elle fait un peu de bénévolat pour voir si elle est capable de retravailler et signe un CDI juste avant la pandémie. Pour Claire, cette reprise d'activité n'est pas le signe que « *tout est rentré dans l'ordre* », son objectif est de réussir à travailler deux à trois ans (saison d'une compagnie de théâtre). Elle a aussi conscience qu'elle peut échouer, et argumente qu'il y a une période d'essai durant laquelle elle peut se rétracter et qu'« *un CDI ça se rompt aussi* ».

#### Les personnes qui ne peuvent plus continuer à travailler (groupe 3)

Mathieu a été diagnostiqué très récemment, en juillet 2019, après une errance diagnostique de neuf mois (une suspicion de tumeur au rachis qui devait être opérée). Il a un bac électrotechnique et un BTS commercial. Il est producteur de foie gras et possède sa propre société depuis plusieurs années. Mais la grippe aviaire et d'autres complications ne lui permettent pas de continuer son activité, il se retrouve sans activité ni droit au chômage. Il se tourne vers l'intérim en tant que technicien en informatique, emploi qu'il occupe depuis deux ans à l'apparition des symptômes. Au début de ses problèmes de santé, il décide de ne plus accepter de mission d'intérim et de se mettre au chômage, alors que l'entreprise qui l'employait en tant qu'intérimaire voulait l'embaucher. En effet, en plus de ses problèmes de santé, Mathieu vit très loin de son lieu de travail (plus de 150 kilomètres), passant la semaine en ville et rentrant uniquement les week-ends. Avec la dégradation de son état de santé, il choisit de ne plus être éloigné de sa femme et de ses enfants toute la semaine. Il a de petites séquelles qui sont incompatibles avec son activité professionnelle. Son isolement

géographique est également une des raisons de ses difficultés à trouver un emploi ou à envisager une reconversion précise, car il n'y a pas de travail autour de chez lui. Il souhaiterait se reconverter dans un domaine où il peut télétravailler pour que son état de santé et son lieu de vie soient compatibles avec une activité professionnelle. En arrêt de travail depuis le 1er décembre 2018, ses droits au chômage sont presque taris. Pour autant, il n'a pas demandé de pension d'invalidité, dispositif qu'il n'a pas l'air de connaître (compte tenu de son statut d'indépendant puis d'intérimaire, il est possible qu'il n'ait pas assez cotisé pour y avoir droit).

La situation de Mathieu met en lumière qu'une personne relativement isolée dans son travail (indépendant puis intérimaire), sans structure entrepreneuriale, est face à un risque de sortie de l'emploi engendrant une grande précarité. Le statut d'intérimaire implique qu'aucune entreprise n'a d'obligation légale à le maintenir en emploi ou à le soutenir vers une réorientation professionnelle en cas de problème de santé.

Kevin, diagnostiqué en 2006, était chef d'équipe couvreur-zingueur depuis 1996. Il n'a pas pu continuer à exercer son métier à la suite du diagnostic de SEP. Pour lui, le fait d'être chef d'équipe constituait une réussite professionnelle exigeant qu'il soit « *au-dessus de ceux qu'il encadrait* », ce qui n'était plus possible depuis les séquelles physiques provoquées par sa poussée de 2007. Ses problèmes aux jambes nécessitaient un poste sédentaire. En 2007, il fait le choix, sans être conseillé par son entreprise ou un professionnel de se diriger vers des formations qualifiantes. Il fait une première formation par l'Agence nationale pour la formation professionnelle des adultes (Afp) de technicien d'étude du bâtiment. Cette formation dure onze mois lors desquels il est mis en difficulté car ses formateurs ne comprennent pas sa maladie et lui-même est dans une phase de découverte de la gestion de sa maladie et de son traitement qui ne lui permettent guère d'avoir l'assurance de valider cette formation. Il se dirige ensuite vers une seconde formation de seize mois organisée par le Centre de reclassement professionnel qui semble moins dense et plus adaptée à son état de santé. Il obtient la RQTH en janvier 2008 qui semble l'aider à faire financer ses formations. Kevin refuse d'exposer clairement ses difficultés d'accès à l'emploi, on comprend qu'il a travaillé cinq ans depuis la déclaration de sa maladie et n'a jamais eu d'adaptation particulière de son poste de travail. Son discours ne permet pas de comprendre si ce sont les difficultés liées à la maladie qui l'empêchent de trouver un emploi ou s'il n'arrive pas à trouver du travail dans son domaine de reconversion pour d'autres raisons. Pour autant, il suit toujours des stages proposés par Pôle emploi et espère prochainement pouvoir solliciter Cap emploi pour l'aider dans ses démarches pour trouver du travail. Aujourd'hui, il est à la recherche d'un emploi dans la couverture en bureau d'étude, de dessinateur ou métreur. Il est au revenu de solidarité active (RSA) ayant épuisé ses droits au chômage et refuse l'invalidité car : « *Il ne veut pas être un assisté* ». Kevin semble avoir entrepris beaucoup de démarches « seul », sans être accompagné dans ses démarches de reconversion professionnelle. Ces dernières n'ont pas été concluantes pour l'aider à se maintenir dans l'emploi, alors que sa situation fonctionnelle ne semble effectivement pas dégradée au point d'être exclu du marché du travail.

Murielle est titulaire d'un BEP sanitaire et social et a fait l'école d'aide-soignante. Après son diplôme, elle travaille pendant sept ans dans une clinique à Bordeaux, puis part à Toulouse en 2000 pour travailler chez un chirurgien esthétique. Les symptômes de sa maladie (problème de vue, de préhension, de marche...), diagnostiquée en 2005, sont incompatibles avec une reprise d'activité, car elle travaille au bloc opératoire. Après deux ans d'arrêt maladie, elle propose un licenciement à l'amiable car elle sait qu'elle ne pourra pas revenir travailler et que son employeur ne peut pas recruter quelqu'un d'autre sur le long terme tant qu'elle est en arrêt maladie. Elle ne voulait pas le mettre dans une situation délicate, alors qu'il avait toujours été « *bien* » avec elle. Elle n'a jamais repris d'activité professionnelle. Elle demande la reconnaissance de travailleur handicapé, qu'on lui refuse mais elle obtient une

pension d'invalidité de niveau 1 vers 2002 et passe à un niveau 2 en 2017. Elle pense que la RQTH aurait pu lui permettre un reclassement, un aménagement de poste, ou une reconversion pour devenir secrétaire médicale.

Karine a une formation de photographe. Après avoir fait des « *petits boulots* », elle a travaillé pendant sept ans comme standardiste et hôtesse d'accueil pour une chaîne de télévision. Elle était au chômage au moment du diagnostic en 2007 ayant démissionné de son poste de standardiste pour suivre son mari en province. Son arrêt d'activité professionnelle n'est donc pas en lien direct avec sa maladie. En revanche, sur son dernier poste, elle avait des gênes au quotidien (chute, fuites urinaires) sans savoir de quoi elle était atteinte et elle n'a jamais retravaillé depuis. La dégradation de son état de santé est aujourd'hui incompatible avec la reprise d'une activité professionnelle.

Gilles est diagnostiqué en 2014, il est cadre dans une entreprise d'informatique depuis 2001. Il fait de nombreuses poussées avec des signes cliniques importants, est très souvent arrêté sur des périodes plus ou moins longues. Il est en contact avec le Service d'aide au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (Sameth), mais comme son poste est déjà adapté, il n'obtient rien de plus. Son entreprise est assez aidante. A partir de 2016, elle lui permet de télétravailler d'abord deux jours par semaine puis trois, alors que ce n'est pas encore accepté pour les autres salariés. Son médecin traitant l'incite fortement à arrêter de travailler, lui faisant remarquer que son état de santé s'améliore lorsqu'il est en arrêt. Il a du mal à l'accepter au début, mais en 2017, il passe le cap et demande sa mise en invalidité. Le médecin conseil accepte en lui indiquant qu'il allait le convoquer pour lui proposer une mise en invalidité compte tenu du nombre d'arrêts de travail. Il indique aussi s'être renseigné sur la prévoyance de son entreprise avant de se mettre en invalidité. Le fait de conserver son salaire a été un élément lui permettant d'envisager cette mise en invalidité.

Émilie, diagnostiquée en 2016, travaillait depuis seize ans pour une société dans la communication sur les réseaux sociaux, effectuant de la gestion des équipes et de la rédaction de contenus. Elle était en télétravail permanent, vivait en province et travaillait pour une société parisienne. Elle travaillait énormément et son employeur était très satisfait d'elle. Mais, à la suite des premiers symptômes de sa maladie, elle a de nombreux arrêts et beaucoup d'hospitalisations. Elle culpabilisait tellement de ne plus pouvoir être aussi efficace qu'avant, qu'entre les hospitalisations, elle reprenait le travail et il lui arrivait de travailler même depuis son lit d'hôpital. En juillet 2016, les médecins lui permettent de cheminer vers la conclusion qu'elle ne peut pas continuer à travailler dans ces conditions. Son état de santé ne le lui permet pas. Son employeur n'a pas accepté sa situation de santé et n'acceptait pas ses arrêts maladies, il souhaitait qu'elle démissionne ou qu'elle reprenne le travail comme avant. Il est possible que son employeur ait eu ce comportement car il n'était pas totalement dans la légalité. En effet, au moment de sa mise en invalidité, elle s'est rendu compte qu'il n'avait pas « *tout déclaré* » et qu'elle n'avait pas la possibilité d'avoir accès au médecin du travail, ce qui rendait impossible sa mise en inaptitude. Son employeur a aussi fait pression sur Émilie en refusant de lui verser le complément de salaire auquel elle avait droit lorsqu'elle était en arrêt maladie. Il est possible que ce dernier ne cotisait pas à l'assurance prévoyance qu'il prétendait avoir. Après trois ans de longue maladie, elle est licenciée pour inaptitude en janvier 2019. Pendant sa longue maladie, en 2017, elle obtient une RQTH et fait un bilan de compétences. Sur dérogation de l'assurance maladie, elle reprend des études et passe un diplôme universitaire (DU) d'éducation thérapeutique. Après sa mise en invalidité, elle reprend un master en addictologie et un DU en éthique médicale. Son objectif n'est pas de se réorienter professionnellement mais de pouvoir continuer à avoir une activité.

#### 4.3.5. Gestion du niveau de vie après le diagnostic

Toutes les personnes qui ont participé aux entretiens, quel que soit leur niveau d'atteinte actuel, considèrent qu'elles ne peuvent plus travailler « *comme avant* ». Seule Sandra qui a été diagnostiquée jeune, est entrée dans l'entreprise où elle travaille après l'annonce du diagnostic (entreprise qui l'a embauchée parce qu'elle avait un statut de travailleur handicapé) et semble avoir réussi à avoir une évolution de carrière après la découverte de la maladie. Pour les autres personnes qui se maintiennent dans l'emploi, l'objectif semble *a minima* de ne pas régresser professionnellement, mais c'est rarement le cas. Ces éléments ne sont pas sans conséquence sur leurs revenus, car aucun n'a pour objectif de connaître une progression salariale, comme ils pourraient y prétendre sans la maladie. Leur satisfaction tient plutôt au maintien de leur niveau de vie avant la maladie. Ce maintien de niveau de vie peut passer par divers éléments : un maintien des ressources (pas de perte de salaire, remplacement des pertes de salaire par des revenus de remplacement), une prise en charge de certaines dépenses (prise en charge des crédits par les assurances, mise à disposition de logement...). Notons également que les personnes qui ont répondu à l'enquête sont plutôt diplômées et plutôt bien intégrées professionnellement avant la découverte de la maladie. Aucune n'a évoqué comme un frein à la mise en arrêt maladie le fait de perdre des revenus pendant ces arrêts, mais presque tous étaient en poste depuis un certain temps dans l'entreprise où ils travaillaient. Quelques personnes évoquent des pertes de salaire (pouvant aller jusqu'à 25 %) après trois mois en arrêt maladie mais la plupart bénéficient d'une assurance « *prévoyance maladie* » dans leur entreprise.

#### Les personnes qui se maintiennent par le travail

Bien que Sandra (37 ans) ait été diagnostiquée jeune il y a de nombreuses années, elle semble ne pas encore avoir subi de conséquences professionnelles importantes. Elle travaille toujours à temps plein et évolue dans l'entreprise qui l'a recrutée. Elle n'a pas voulu indiquer son salaire exact mais dit « *avoir des revenus confortables* ». Elle a peu évoqué ses ressources. Le fait de ne pas avoir à poser de congés ni de se mettre en arrêt maladie pour son traitement lui permet de maintenir son salaire sans risque de perte de revenu.

Le discours de Michel (56 ans) montre qu'il a une activité professionnelle fortement dégradée depuis sa maladie mais son entreprise, de taille assez importante et plutôt florissante, semble accepter qu'il soit moins productif qu'auparavant et accepte de le maintenir dans les effectifs. L'entreprise semble tout de même l'avoir placé à un poste où elle n'attend que peu de sa part en termes de performance, et avoir les moyens de cette politique de l'emploi. Par ailleurs, ni Michel ni son entreprise ne semblent avoir pour objectif qu'il passe en invalidité, même de manière partielle, malgré une forte baisse de sa capacité de travail. Michel, par son statut de délégué du personnel, s'est renseigné sur la convention collective de son entreprise, très favorable comparativement à la convention de branche, puisqu'elle couvre au-delà des 90 premiers jours d'arrêt de travail. Il en a bénéficié sans le savoir des années avant sa maladie, lorsqu'il avait été arrêté plus de 90 jours à la suite d'un accident de moto. Il s'est également renseigné sur la prévoyance incapacité dont il peut bénéficier dans son entreprise (ce qui ne semble pas le cas de tous les salariés). Toutefois, il ne semble pas vouloir choisir cette option à court terme. Comme pour Sandra, le recours aux arrêts maladie n'est pas systématique. Lorsqu'il est moins en forme, il peut télétravailler. En revanche, il explique que même si son entreprise le maintient à son poste, il n'a plus rien à attendre en termes d'augmentation salariale : « *Vu mon âge, je rajoute un handicap en plus, mieux vaut rester ici même si je n'ai pas énormément d'augmentations* ». Il touche actuellement 2 300 euros par mois.

Christelle (36 ans) travaille toujours à temps plein et a peu d'arrêts maladie, son activité professionnelle est donc sa source principale de revenu. Depuis un an, elle a changé de métier pour revenir à des horaires non décalés, plus compatibles avec son état de santé. Elle indique dans l'entretien qu'elle touche à peu près le même salaire depuis qu'elle travaille (plus de vingt ans) : environ 1 200 euros par mois. Elle travaille effectivement dans un secteur, le service, sans compétence spécifique, peu propice aux évolutions professionnelles et salariales.

Mathilde (38 ans) travaille à temps plein et touche environ 1 300 euros par mois dont 500 euros d'indemnités kilométriques. Son diagnostic est relativement récent et elle a eu peu d'arrêts de travail. Pour le moment, sa maladie n'a pas de conséquence forte sur son activité professionnelle et elle peut s'arranger avec sa supérieure pour modifier son emploi du temps (annuler des heures quand elle est fatiguée et en rajouter quand elle va mieux). En revanche, son type de rémunération (elle est aide à domicile et donc payée « en heures effectives ») est un risque de perte de salaire si elle doit diminuer son nombre d'heures. Elle n'évoque pas de perte de salaire en tant que tel lorsqu'elle est en arrêt (tout l'été car elle ne supporte pas la chaleur), mais elle prend en compte ses indemnités kilométriques dans ses ressources, sommes qu'elle ne touche pas lorsqu'elle est en arrêt. Comme Christelle, elle est dans une branche professionnelle avec relativement peu d'augmentation salariale sur la carrière. Bien que Mathilde déclare avoir peu d'atteintes, elle a quand même fait une demande de pension d'invalidité qui lui a été refusée.

#### Les personnes qui se maintiennent avec les revenus de remplacement

Quelle que soit la situation vis-à-vis de l'emploi des personnes interrogées et leur carrière au moment du diagnostic, l'articulation des ressources sollicitées (pension d'invalidité, salaire, contrat de prévoyance, Allocation aux adultes handicapés-AAH, Caisse d'allocations familiales-Caf...) permet au mieux le maintien du niveau de rémunération au moment du diagnostic. Ce maintien de ressources est souvent l'objectif déclaré par les personnes interrogées.

Julien (52 ans) a un poste à responsabilité puisqu'il est directeur de la structure qui l'emploie et gagne bien sa vie (3 500 euros net par mois, avec en plus des primes et une voiture de fonction) ainsi qu'une pension d'invalidité de catégorie 1 d'environ 750 euros par mois. Malgré une situation confortable et une ancienneté importante (treize ans), la taille de la structure qui l'emploie n'a pas une convention collective particulièrement favorable. Après trois mois d'arrêts maladie, il perd 25 % de son salaire. En effet, il n'a pas de prévoyance maladie au-delà de cette période. Il explique que sa pension d'invalidité dépend de son montant de salaire, il doit donc la toucher dans son intégralité lorsqu'il est en arrêt maladie, ce qui lui permet de maintenir ses revenus. Il ne semble pas être informé de la prévoyance incapacité, qu'il n'évoque pas comme une solution à sa perte de revenu s'il est licencié pour inaptitude. Malgré un grand nombre d'arrêts de travail, il envisage de trouver un autre travail plutôt que d'arrêter de travailler. Quelques jours avant l'entretien, il est déclaré inapte et pense qu'il va être licencié, ce qui implique pour lui la perte de sa voiture de fonction et une baisse de revenus. Il considère que sa situation n'est pas dramatique car il a fini de payer le crédit de sa maison et sa femme gagne aussi bien sa vie, il dit qu' « *ils ne font pas partie des gens à plaindre* ».

Michelle (48 ans) a perdu environ 200 euros de ressources en passant en invalidité en effet, passant de 1 450 euros par mois à environ 1 240 euros, soit : 660 euros de salaire + 480 euros de pension et 120 euros de prévoyance. Sa pension est plutôt faible en raison de son temps partiel (80 %) quand ses enfants étaient en bas âge. Elle n'a pas évoqué ses conditions financières lors de son arrêt longue maladie qui a duré plus d'un an et demi.

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 4. Résultats

Irdes - septembre 2023

Aujourd'hui, elle envisage de chercher un autre poste, lorsque ses enfants seront plus âgés, dans l'archivage numérique. Pour elle, ce poste serait moins physique et lui permettrait de retravailler à 80 % ou à temps plein. Elle sait que le montant de sa pension serait suspendu si elle gagnait un salaire équivalent de celui qu'elle touchait avant sa mise en pension. Elle déclare que la situation actuelle lui convient et trouve qu'elle est « *bien payée pour un mi-temps* » et que cela lui permet d'avoir du temps pour ses enfants.

Cécile (53 ans), dont la carrière a progressé jusqu'en 2014 malgré la maladie, demande au bout de sept ans à accéder à un poste moins stressant, avec moins de responsabilité. Son entreprise lui propose un poste d'adjointe à la place de son poste de direction, sans baisse de rémunération. Cette situation qu'elle considère « *dégradante* » ne lui convient pas et son employeur lui propose de devenir chargée de mission. A cette même période, elle est mise en invalidité de catégorie 1. Elle accepte ce nouveau poste et demande à passer à 80 %. La mise en invalidité lui permet de maintenir ses ressources (2 300 euros de salaire et 700 euros de pension d'invalidité) en réussissant à concilier son activité professionnelle et ses besoins de soins.

Karine (45 ans) était au chômage au moment de son diagnostic. Pendant une période, elle cumule donc les indemnités chômage et maladie et se retrouve dans une situation financière plus favorable qu'avant son diagnostic déclarant toucher 1 700 euros par mois. Au bout de deux ans, elle est mise en invalidité, perd les doubles ressources, et ne touche plus que 750 euros mensuels. Karine considère l'ensemble des aides dont elle bénéficie lorsqu'elle parle de ses revenus et non uniquement de celles directement en lien avec sa perte d'emploi. Ainsi, elle déclare recevoir 1 200 euros par mois avec 680 euros de pension d'invalidité, 270 euros d'AAH et 200 euros de Prestation de compensation du handicap (PCH) aide humaine (son mari étant son aidant) et 50 euros au titre de l'aide animalière.

Céline (45 ans) travaille depuis toujours dans la même entreprise. Elle a fait une demande de mise en invalidité très jeune (six ans après le début de sa carrière) pour travailler à mi-temps et ainsi éviter un licenciement. Elle explique que cette demande précoce lui est aujourd'hui très défavorable, car elle ne peut plus connaître d'évolution salariale. En effet, sa pension est calculée sur son salaire d'il y a vingt ans et elle ne peut cumuler des revenus supérieurs à ceux qu'elle gagnait alors. De fait, si son employeur l'augmente, sa pension diminue. Elle touche actuellement 1 200 euros (comme en 2003), dont 800 euros de salaire et 400 euros de pension.

François (41 ans) a eu de nombreux arrêts maladie après son diagnostic et a connu deux périodes de mi-temps thérapeutique. Le mi-temps thérapeutique permet un maintien de salaire (ou presque) avec une prise en charge de la moitié du salaire par l'assurance maladie et une reprise partielle de l'activité professionnelle. Il allait reprendre le travail après huit mois d'arrêt juste avant le confinement. Sa situation de santé ne lui semble pas compatible avec une reprise d'activité à temps plein, il envisage de passer à 80 % mais ne se croit pas assez atteint pour avoir droit à une pension d'invalidité (mais il semble confondre les critères de l'AAH et de la pension). Il n'a pas évoqué de perte de salaire au moment de ses arrêts de travail et déclare avoir touché presque l'intégralité de son salaire lors de son mi-temps thérapeutique. La perte de revenu liée à son passage à temps partiel n'a pas semblé être problématique pour lui. Il touche actuellement entre 1 700 et 1 800 euros par mois.

Claire (39 ans) travaillait à mi-temps avant sa maladie, elle négocie une rupture conventionnelle avec son employeur après une longue période d'arrêt maladie. A cette époque, elle touche 800 euros de chômage et 300 euros de pension d'invalidité et reprend

des études. Après trois ans dans cette situation, elle vient de signer un CDI (qu'elle devait commencer au moment de la pandémie) pour lequel elle devait gagner 1 300 euros.

Pascale (50 ans), qui a de grandes difficultés à se maintenir en emploi, déclare toucher 2 000 euros de pension d'invalidité (incluant certainement sa prévoyance) et entre 700 et 800 euros de salaire pour les 12 heures par semaine qu'elle a réussi à maintenir. Elle déclare qu'avant sa mise en invalidité : « *J'avais une diminution, mais comme mon train de vie avait aussi changé, l'un dans l'autre, je ne perdais pas tant que cela, quoi !* ».

#### Les personnes qui se maintiennent par des financements assurantiels

Pour les salariés étant cadres, la prévoyance décès, obligatoire, contient souvent une possibilité de prise en charge de l'invalidité. Elle est facultative et dépend des conventions collectives ou de l'employeur pour les autres situations. La prévoyance maladie, qui couvre les pertes de revenus liés à une moindre indemnisation de l'assurance maladie, n'a aucun caractère obligatoire, y compris pour les cadres, en dehors des délais légaux présentés en introduction. Cette prévoyance invalidité est loin d'être anodine car, comme nous avons pu le voir, elle permet en cas d'incapacité de travail, de compléter la pension d'invalidité pour maintenir le salaire au moment de la mise en invalidité ou de recevoir un capital.

Seul Gilles (53 ans) indique clairement bénéficier d'une prévoyance invalidité en plus de sa pension, ce qui couvre intégralement sa perte de revenu liée à la mise en invalidité. Gilles évoque tout de même un grand nombre de difficultés pour faire valoir ses droits. En effet, sur son poste précédent, il avait dû s'informer sur la prévoyance et donc connaissait ses droits ; malgré cela, il lui a fallu plusieurs mois pour réussir à l'obtenir. Peut-être que sans cette expérience professionnelle, il n'aurait pas eu cette information et n'aurait pas réussi à l'obtenir. Certains entretiens laissent penser que ce système de protection privée est peu connu des salariés alors qu'ils y auraient droit. Les propos de Michelle semblent également indiquer qu'elle bénéficie d'un complément de revenu grâce à une prévoyance alors qu'elle travaille : « *J'ai une petite prévoyance aussi de mon travail, qui me complète.* »

D'autres ont évoqué le rôle de la prévoyance (qui semble être celle liée à la maladie) pour au moins maintenir leurs ressources un temps pendant les arrêts maladie, Pascale déclare : « *Oui, ben, c'est pour cela que je vous dis que j'ai eu beaucoup de chances, parce que j'avais cette prévoyance qui m'a permis de bien m'en sortir financièrement* ». Julien explique de son côté qu'il a une prévoyance qui lui assurait un maintien de salaire à 100 % pendant les trois premiers mois d'arrêt dans l'année mais, qu'ensuite elle ne le maintenait plus qu'à 75 %.

Un autre cas pour le maintien du niveau de vie a été évoqué : la situation financière de Mathieu (42 ans) est aujourd'hui comparable à celle d'avant la maladie, bien qu'il soit au chômage et en longue maladie et qu'il ne perçoive que 360 euros par mois ; car l'assurance de son prêt immobilier paie les échéances du crédit, mais il sait que la situation n'est pas stable. Il ne se sent pas capable de retravailler à temps plein et s'il retravaille à temps partiel, l'assurance ne couvrira plus son crédit. « *Après, à titre personnel, les indemnités sécu ne sont pas énormes mais, par contre, comme je suis en arrêt de travail, j'ai une assurance-crédit qui couvre mon crédit habitation et, du coup, dans l'état actuel des choses, cela me va. [...] Le truc c'est que si je retourne sur le marché du travail et que je ne suis pas apte à travailler à plein-temps et en pleine forme, cela va être compliqué parce que cela coûte d'aller travailler et que, d'un autre côté, si je ne suis pas à plein-temps et en pleine forme, si je n'ai plus mon arrêt de travail, je n'aurai plus droit à mon assurance, en gros. Parce que l'assurance, c'est du tout ou rien. Si je travaille, je n'ai rien, si je ne travaille pas, j'ai tout.* »

#### Les personnes qui perdent en niveau de vie

Seule Murielle (48 ans) perd en niveau de vie exclusivement du fait de son état de santé et des règles de la pension d'invalidité. Elle touche une petite pension d'invalidité de 850 euros et environ 150 euros d'AAH. Quand elle travaillait, elle touchait 1 800 euros par mois, et de nombreuses primes qui ne sont pas comptabilisées dans le calcul de la pension. Sa situation financière est compliquée, car son mari l'a quittée mais refuse de signer les papiers du divorce, ce qui l'empêche de bénéficier de ses droits complets à l'AAH. De plus, en se mariant, elle a perdu l'Allocation compensatrice tierce personne (ACTP<sup>8</sup>) qu'elle considérait comme un « complément de revenu » de 750 euros par mois.

Émilie (41 ans) parvient à maintenir ses revenus au même niveau que lorsqu'elle était en arrêt de travail à la fin de sa période de longue maladie : elle touche 1 136 euros de pension d'invalidité. Sa difficulté financière vient du fait que, contrairement à Mathieu, elle doit assumer le crédit de sa maison depuis son divorce. « *Je n'étais pas assurée sur le prêt immobilier et mon ex-mari l'était. Donc, je me suis retrouvée à reprendre le prêt de la maison, mais sans assurance. Donc à l'heure actuelle, je paie mon prêt. Je n'ai jamais cessé de le payer comme si je travaillais.* »

Kévin (42 ans) est dans une situation financière difficile car il refuse de faire une demande de pension d'invalidité car il ne « *veut pas être assisté* ». Il est maintenant au RSA, ce qui implique qu'il a perdu ses droits à une pension d'invalidité. Il a racheté la maison de sa mère il y a onze ans et n'a plus de crédit, ce qui lui permet de « *survivre* » avec le RSA, mais il considère qu'il est toujours « *sur le fil* ».

#### Le rôle du conjoint, de l'entourage et « de la propriété »

Huit personnes vivent seules et ont ainsi leur niveau de ressource uniquement lié à leur situation. Seule Murielle semble dans une situation financière très difficile puisque, pour s'en sortir, elle est hébergée gracieusement par des amis. Émilie semble également dans une situation financière compliquée, car elle doit financer seule le remboursement d'un prêt qui reposait sur deux personnes (elle et son époux), en perdant elle-même des ressources. Pour autant, elle n'envisage pas de changer de lieu de vie. Le cas de Kévin montre inversement que le fait d'être propriétaire lui permet de stabiliser sa situation financière même si celle-ci est précaire.

Pour les personnes en couple, plusieurs évoquent pouvoir s'en sortir « *grâce à l'autre* » comme c'est le cas de Julien qui n'est pas inquiet de son potentiel licenciement car sa femme est cadre et qu'ils sont propriétaires de leur maison. Michèle indique également : « *Heureusement que j'ai un mari, que je ne suis pas toute seule, car j'aurais du mal à m'en sortir entre mon mi-temps, ma consommation médicale, et ma prévoyance.* »

Karine estime sa situation financière acceptable : « *C'est super correct. Ce n'est pas des mille et des cents mais, à deux, on doit toucher 2 700 euros, donc c'est vivable* ». Elle a également eu de la chance, le propriétaire de sa maison a accepté de baisser le loyer afin qu'il entre dans son budget : « *Ce jour-là, j'ai eu la chance de voir ce propriétaire, il m'a fait visiter la maison, qui m'a beaucoup plu. Il a annoncé 900 euros et je lui ai dit : « Désolée, ce n'est pas pour moi ». Deux jours après, il est venu sonner à ma porte pour dire : « OK,*

<sup>8</sup> L'ACTP a été remplacée par la PCH en 2005, les critères d'attribution de l'ACTP étaient en lien avec les ressources (les mêmes règles que pour l'AAH) alors que la PCH n'a pas de critère de ressources. Les personnes qui bénéficiaient de l'ACTP pouvaient continuer à en bénéficier s'ils n'optaient pas pour la PCH. Dans ce cas précis, le mariage a fait sortir Murielle des critères d'attribution de l'ACTP. Cette prestation n'existant plus (pas de nouvelle ouverture de droit), elle ne peut plus en bénéficier mais peut obtenir la PCH si elle en fait la demande.



je baisserai le loyer ». *Et donc j'ai pu déménager il y a cinq ans, dans une maison plain-pied. Et à trois maisons à côté de la maison qu'on avait à étages. Donc tout le monde était content, en fait.* » Mathieu indique également que sa femme travaille et que leur prêt est payé par l'assurance du fait de sa situation, c'est ce qui leur permet de vivre convenablement malgré ses faibles revenus.

#### Les trajectoires personnelles

Pour certaines personnes, l'entrée dans la maladie est également venue bouleverser la situation personnelle et familiale. C'est par exemple le cas de Murielle quittée par son conjoint à l'annonce du diagnostic, l'annonce de la maladie a également coïncidé avec une fausse couche. Ces événements ont déclenché une dépression dont elle a mis deux ans à se remettre. Elle a été contrainte de retourner vivre chez ses parents avant de rencontrer celui qui deviendra son mari et dont elle se séparera quelques années plus tard. Elle vit actuellement hébergée chez des amis qui ont une « petite » maison au fond du jardin qu'ils lui mettent gratuitement à disposition. Lorsque Céline est tombée malade, elle vivait avec quelqu'un dont elle s'est séparée six mois après. Elle est ensuite restée célibataire pendant dix ans, avec des rencontres ponctuelles ne s'inscrivant pas dans le temps. Elle pense que sa façon d'appréhender sa maladie la mettait dans une situation d'échec sentimental. Finalement, elle s'est mariée avec une personne qu'elle connaissait avant la maladie : « *Eh ben, là, c'était plus facile. Cette personne-là, je la connaissais déjà d'avant que je tombe malade. Il faisait partie du même groupe de copains que j'avais à la fac, on s'est croisés au coin de ma rue [Rires] parce que c'était le facteur du coin de ma rue, que j'ai retrouvé dix ans plus tard. Et de fil en aiguille, on est sortis ensemble et, depuis, on s'est mariés.* »

D'autres personnes interrogées ont au contraire pu s'appuyer sur leurs proches pour réorganiser leur vie avec la maladie et ont pu profiter d'un réel soutien. Claire, célibataire sans enfant, vivait vers Toulouse quand elle a fait une première poussée très violente qui a entraîné un premier arrêt de travail qui l'a conduite vers une rupture conventionnelle de contrat. Elle changera ensuite de région pour reprendre des études et retournera vivre près de chez ses parents du côté d'Albi.

Le cas de Mathilde, mariée sans enfant, bien qu'elle présente sa situation conjugale de manière assez négative, montre également que la survenue de la maladie peut renforcer les liens du couple : « *Mon couple ne va pas bien dans tous les cas, mais ce n'est pas dû à la SEP. Depuis que je suis malade, c'est con, mais on s'entend mieux.* »

Le diagnostic de Cécile a été posé lorsqu'elle avait 38 ans, elle s'est ensuite mariée. Son mari est monteur, réalisateur, ils ont une fille de 20 ans qui est en deuxième année de droit. Ils vivent à Paris, elle aimerait aller s'installer dans leur maison secondaire en Bretagne, mais elle ne peut plus conduire.

Murielle est mariée depuis 2014, elle préparait son mariage quand le diagnostic de la SEP est tombé. Elle a deux garçons nés avant le diagnostic.

Karine, mariée et mère de deux enfants de 15 et 17 ans, a quant à elle, fait une grave dépression quand elle a commencé à être lourdement diminuée. Elle avait des idées suicidaires, mais elle a eu la chance de pouvoir compter sur le soutien de son mari qui a refusé de la quitter : « *J'avais proposé à mon mari de faire une semaine sur deux. On pouvait se séparer et puis voilà. Et en fait il a signé pour l'aventure on va dire !* »

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 4. Résultats

Irdes - septembre 2023

Sandra était déjà en couple au moment du diagnostic avec celui qui deviendra son mari. Ils se sont rencontrés lorsqu'ils étaient assez jeunes. Son compagnon a toujours été là : pour les rendez-vous quand on l'a diagnostiquée, lorsqu'on lui a annoncé la maladie. Il n'y a jamais eu de souci de ce point de vue. Son mari l'aide énormément dans l'organisation du quotidien, notamment lorsqu'elle souffre de grande fatigue et qu'il faut concilier la vie de famille, la gestion des enfants, et le travail. Ils ont maintenant deux enfants et son état de santé est nettement plus dégradé aujourd'hui qu'il ne l'était lorsqu'ils n'avaient qu'un seul enfant.

Julien est marié, il a 3 enfants (18, 19 et 21 ans), sa femme est cadre également et gagne un peu plus que lui. Ils habitent près de Rennes. Avec sa potentielle perte d'emploi, la situation financière de leur foyer va fatalement se dégrader mais il n'est pas inquiet, il sait qu'il peut compter sur sa femme et leur situation financière convenable.

Mathieu est marié à une infirmière. Ils ont deux enfants et vivent dans un petit village isolé à 1h30 de Toulouse et 2h de Bordeaux. Ils habitent le premier étage d'une maison qu'ils ont achetée. C'est lui qui a réalisé les travaux des étages. Mais il ne pourra pas aménager le rez-de-chaussée à cause de son état de santé et n'a pas les moyens de faire réaliser les travaux par une entreprise. Son handicap nécessiterait pourtant de supprimer la contrainte de vivre à l'étage. Il est également entouré de ses parents qui vivent à 5 km de chez lui.

Michel, divorcé, a une fille de 22 ans. Son divorce semble antérieur à sa maladie. Malgré la maladie et des symptômes sévères, il a décidé de refaire sa vie à 56 ans en épousant, il y a un an, une femme ukrainienne beaucoup plus jeune que lui. Elle souhaite avoir des enfants ce qu'il envisage également.

François est célibataire sans enfant. Il a eu plusieurs relations amoureuses depuis l'annonce du diagnostic, il considère que la SEP n'a jamais été un problème à ce niveau-là. La SEP lui a aussi permis de renforcer les liens avec sa famille et ses amis. Depuis qu'il a été diagnostiqué, il a arrêté de fumer et fait du sport. Il se pose la question d'une reconversion professionnelle, il a réfléchi à une formation en musicothérapie. Ses deux parents sont décédés il y a quatre ans et, depuis, son frère a développé une maladie mentale. Il s'est un peu détaché de son entourage, car, selon lui, la pression au travail, la situation des enfants qu'il encadre, sa vie personnelle et l'acceptation de la SEP lui ont provoqué une poussée.

Christelle est célibataire, mais considère que la SEP n'a jamais eu de conséquence sur sa vie affective.

Kévin habite seul un pavillon dans une petite commune rurale. Il a racheté la maison de sa mère et les parts de son frère et de sa sœur, il y vit depuis onze ans. Il prévoit des aménagements pour adapter son logement à ses limitations. Il a eu une relation amoureuse avec l'administratrice d'un site sur la SEP mais ils ont rompu depuis janvier 2020. Il est actuellement célibataire.

Émilie vit en Bretagne près de Morlaix avec ses deux enfants, l'un, lycéen, l'autre, étudiant. Elle est divorcée (antérieurement à son diagnostic) et habite un logement isolé avec des chevaux, qu'elle refuse de quitter même si les conditions de vie ne sont pas adaptées à son handicap.

Pascale est mère célibataire d'une fille de 13 ans, elle a appris sa maladie lorsque sa fille était encore petite. Sa maladie et sa situation conjugale ont rendu compliqué son rôle de mère : hospitalisée de jour, elle déposait sa fille à la garderie tôt le matin et la récupérait vers 19h après ses soins. Pour elle, la maladie l'empêche de rencontrer quelqu'un, elle n'a

eu que des « partenaires » depuis le diagnostic. Elle n'a parlé de sa maladie qu'à seulement deux d'entre eux.

Gilles est divorcé (antérieurement au diagnostic), il a 2 enfants adultes qui vivent loin. Il a eu des relations amoureuses, des rencontres sur internet, mais n'est pas en couple actuellement. Une de ses compagnes était psychiatre et la SEP ne lui posait pas de problème, ce qui n'a pas été le cas avec la partenaire suivante. Il vient de rencontrer une femme plus jeune que lui qui est aussi atteinte de SEP (présentée par un ami). Il ne sait pas comment cette histoire évoluera mais il souhaite lui donner une chance d'aboutir. Sa mère est encore en vie et dépendante. Il l'aide beaucoup, ce qui n'est pas toujours facile avec ses propres problèmes de santé. Son père est décédé l'année dernière.

#### 4.4. Caractéristiques descriptives de la population d'étude de la partie quantitative

##### Encadré 2. Source, donnée et méthode

La base Hygie résulte d'un appariement de données issues des bases administratives de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (Cnav) et de la Caisse nationale de l'Assurance maladie (Cnam) concernant exclusivement les salariés du secteur privé. Les bases de données de la Cnav proviennent du Système national de gestion des carrières (SNGC) qui regroupe les salariés et du Système national statistiques prestataires (SNSP) constitué des retraités. Cette base contient les informations issues des Déclarations annuelles de données sociales (DADS) qui est une formalité déclarative que doit accomplir toute entreprise employant des salariés. Dans ce document commun aux administrations fiscales et sociales, les employeurs fournissent annuellement et pour chaque établissement un certain nombre d'informations relatives à l'établissement et aux salariés. Pour chaque salarié les informations suivantes sont déclarées : la nature de l'emploi et la qualification, les dates de début et de fin de période de paie, le nombre d'heures salariées, la condition d'emploi (temps complet, temps partiel), le montant des rémunérations versées, etc. Les données de la Cnav sont le point d'entrée de la constitution de l'échantillon. Il s'agit d'un échantillon aléatoire de bénéficiaires âgés de 22 à 70 ans en 2005 (donc nés entre 1935 et 1984) ayant cotisé au moins une fois au Régime général de retraite au cours de leur vie. Il est couplé aux données du Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie (Sniiram) pour les assurés du régime général pour lesquels l'Assurance maladie a enregistré au moins une prestation lors des années 2003, 2004 ou 2005. Cet échantillon a été complété par les prestations enregistrées pour ces individus entre 2005 et 2015, lui donnant ainsi une dimension longitudinale. La dimension rétrospective concerne les informations sur la carrière des individus dès leur entrée sur le marché du travail, plus de trente ans avant pour certains. La biographie professionnelle est disponible pour chaque individu (trimestres validés en emploi, chômage, maladie ou retraite et historique annuel des salaires). La base de données Hygie a été rafraîchie par l'ajout de nouveaux entrants en 2009. Au total, les cohortes 2005 et 2009 représentent respectivement 533 951 et 379 763 bénéficiaires. Les données sont mises à jour annuellement, la dernière année disponible étant 2015. Les données de la base Hygie permettent de reconstituer chaque carrière individuelle, d'identifier les Affections de longue durée (ALD) et la pathologie associée. Les situations professionnelles sont définies selon le nombre annuel de trimestres validés dans les différents statuts. Les données dans la base Hygie sont disponibles au niveau annuel (nombre de trimestres cotisés au titre du salariat, validés pour maladie, validés pour chômage..., ainsi que les salaires). Le montant

*Suite page suivante*

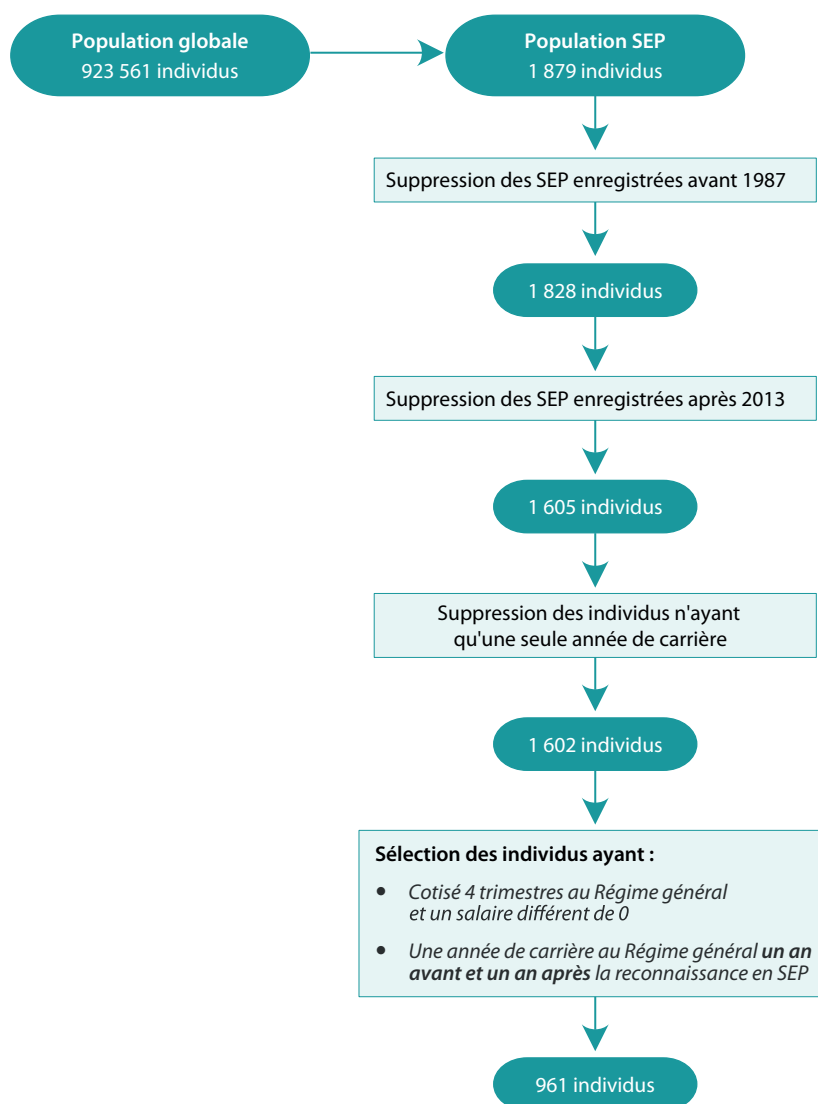
réel de la pension d'invalidité n'est pas remonté directement dans les bases mais il est calculable (*cf.* ci-dessus). Compte tenu de la pathologie étudiée, nous faisons l'hypothèse simplificatrice que tous les individus en invalidité étaient en catégorie 2 ou 3 (qui représentent 80 % des pensions d'invalidité). On suppose donc qu'ils perçoivent une pension correspondant à 50 % des dix meilleures années de salaire, sans prendre en compte la Majoration tierce personne (MTP) qui sert à payer l'aide nécessaire à la vie quotidienne et non à remplacer le salaire de la personne. Population d'étude Après sélection des individus ayant une ALD SEP (code CIM10 = G35), une sélection plus fine a été appliquée afin de ne conserver que les individus ayant une ALD comprise entre 1987 (date de création de l'ALD SEP) et 2013 (assez de recul post-déclaration), disposant d'au moins une année de carrière avant et après la SEP et inscrites au régime général, de façon à être en mesure de mener les analyses. La date d'admission en ALD est utilisée afin d'approximer la date de diagnostic de SEP. Ainsi, on dispose alors d'un échantillon de 961 individus (figure ci-contre), dont l'effectif diminue au fur et à mesure du suivi (jusqu'à 20 ans). Pour chaque individu, le début de suivi était l'année précédant l'admission en ALD et la fin du suivi était soit le décès, soit le changement de régime (y compris la retraite), soit la fin des données disponibles (31/12/2014). Ensuite, une population témoin a été constituée. Le groupe contrôle est constitué des personnes qui n'ont pas d'ALD SEP et qui sont appariées aux cas de SEP l'année précédant la mise en ALD SEP sur les critères suivants : année de naissance, sexe, salaire à l'entrée sur le marché du travail, historique de carrière et de maladie. Les contrôles peuvent avoir une autre ALD afin d'inclure des individus représentatifs de la population générale et ne pas se restreindre aux seuls individus en bonne santé. Tous les individus contrôles éligibles sont inclus et chaque contrôle peut servir plusieurs fois de façon à augmenter la puissance statistique des analyses (en moyenne 1 cas a été apparié à 12 207 jumeaux).

#### Méthode

Chaque année, on calcule pour chaque individu la probabilité d'être en emploi, au chômage et en inactivité, la somme des trois probabilités étant égale à 100 %. Le chômage est défini comme le fait d'avoir au moins un trimestre au chômage pendant l'année sans avoir validé de trimestre en emploi. L'inactivité est définie comme le fait de ne pas avoir validé de trimestre en emploi ou au chômage. On calcule également deux indicateurs annuels relatifs à l'état de santé : avoir au moins un trimestre en arrêt maladie ou en invalidité. Enfin, la population « indemne » de l'effet de la SEP a été mesurée par la proportion de personnes en emploi, une année donnée, sans trimestre cotisé en maladie ou invalidité. En complément a été calculé le centile de salaire sur l'année (respectivement, de revenus) qui correspond à la distribution des salaires (respectivement, de revenus) de la population SEP par rapport à l'ensemble des salaires de la base Hygie. Les revenus sont égaux à : salaires + revenus de remplacement : indemnités journalières, de chômage et la pension d'invalidité. Ces montants ont été estimés à partir des revenus déclarés par les employeurs issus des DADS. Le salaire relatif est quant à lui calculé comme le rapport à la médiane mesurée au sein de la base Hygie (*idem* pour les revenus). Pour identifier l'effet causal de la SEP sur la situation vis-à-vis de l'emploi, un suivi jusqu'à vingt ans après l'admission en ALD SEP a été réalisé et la méthode des différences de différences avec appariement a été mise en œuvre. En premier lieu, il s'agit de mesurer la différence entre la situation professionnelle d'un cas avant et après la SEP, ce qui permet de mesurer l'effet de la SEP en éliminant les effets de l'hétérogénéité individuelle inobservable. Puis, pour mesurer les effets liés à la période, la même différence est mesurée sur la population des témoins. La différence des différences est ensuite calculée, permettant alors d'éliminer l'effet des sources d'hétérogénéité individuelle et les effets temporels liés aux évolutions du marché du travail et aux progrès de la médecine. Les résultats issus de cette méthode se présentent sous la forme de variations au cours du temps mesurées dans la population SEP et attribuables à la SEP du fait de l'utilisation d'une population contrôle comparable (Barnay *et al.* 2018).

Parmi l'ensemble de la population disponible dans la base Hygie (N=923 561), la sélection des individus ayant une ALD SEP a conduit à un effectif de 1 879 personnes. Après une sélection plus fine ne sont conservés que les individus ayant une ALD comprise entre 1987 (mise en place du dispositif ALD pour 30 pathologies spécifiques, dont la SEP) et 2013 (un recul post-déclaration suffisant). De plus, la contrainte de disposer d'au moins une année de carrière avant et après la déclaration SEP est ajoutée de manière à conduire une analyse en double différence. Les individus n'ayant qu'une seule année de carrière sont ainsi retirés de l'analyse. Enfin, ne sont considérés que les personnes affiliées au Régime général avant et après l'admission en ALD SEP afin de les classer correctement selon le statut emploi et d'éviter tout risque d'erreur si les informations ne remontent pas dans la base. L'échantillon final se compose en définitive de 961 individus atteints de SEP (figure 2).

**F 2** Sélection de la population d'étude à partir de la base Hygie



## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 4. Résultats

Irdes - septembre 2023

#### T3 Caractéristiques de la population d'étude (N=961)

Variable	N	%
<b>Nombre de patients SEP<sup>1</sup> inclus</b>	<b>961</b>	
<b>Sexe</b>		
Hommes	305	31,7 %
Femmes	656	68,3 %
<b>Age médian à l'admission en ALD SEP<sup>2</sup> (années)</b>	<b>38,8 ± 9,3</b>	<b>Min. 20, Max. 60</b>
<b>Âge ALD SEP</b>		
≤ 38 ans	505	52,5 %
>38 ans	456	47,5 %
<b>Année ALD SEP</b>		
≤ 1998	250	26,0 %
>1998	711	74,0 %
<b>Au moins une autre ALD (avant ou après la SEP)</b>		
Oui	216	22,5 %
Non	745	77,5 %

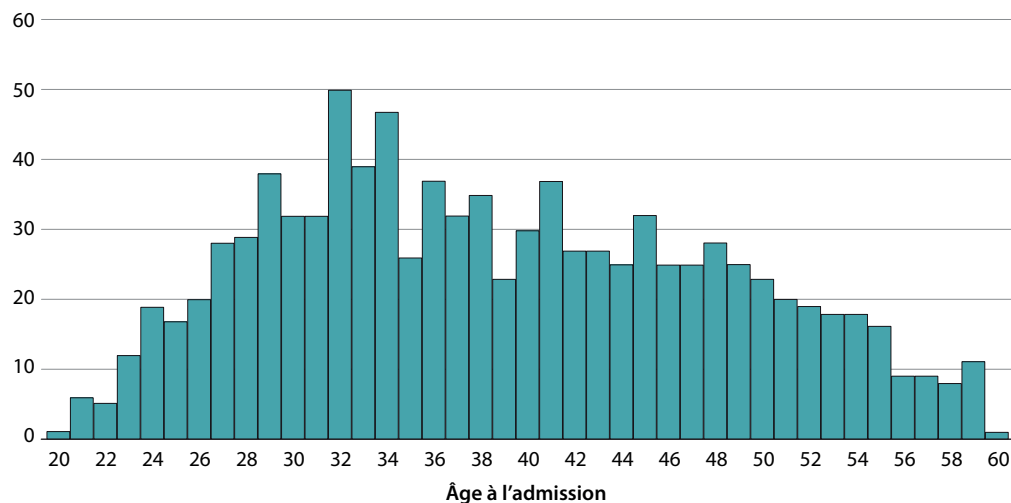
<sup>1</sup> SEP : Sclérose en plaques ; <sup>2</sup> ALD SEP : Affection de longue durée pour une SEP.

Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

#### G1 Age à l'admission en Affection de longue durée (ALD) Sclérose en plaques (SEP) dans la population d'étude

Nombre de personnes



Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP, entre 1987 et 2013, ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

Les données de la base Hygie confirment la prédominance féminine dans cette pathologie (2,15 femmes pour 1 homme), l'âge médian à l'admission en ALD SEP est de 38,9 ans et les trois quarts des individus ont été mis en ALD après 1998. 22,5 % ont une comorbidité identifiée par la présence d'au moins une autre ALD (tableau 3).

La date d'admission en ALD SEP est utilisée ici comme date d'origine pour les analyses sur les effets de la SEP et est considérée comme un proxy de la date de début de SEP car c'est la seule date disponible. Cependant, on sait qu'il existe un décalage entre le début des symptômes et la mise en ALD, possiblement de plusieurs années. En effet, la demande de mise en ALD s'effectue le plus souvent au moment du diagnostic ou lors d'un besoin de prise en charge, par exemple, lors de l'initiation d'un traitement de fond. Le diagnostic de SEP repose sur la dissémination temporelle et spatiale des signes cliniques ou des lésions à l'IRM. Il est donc fréquent que le diagnostic soit posé au moment de la seconde poussée de SEP qui peut survenir plusieurs mois ou années après la première poussée (celle-ci étant considérée comme le début clinique de la maladie). Par ailleurs, la prise en charge thérapeutique de la SEP a beaucoup évolué depuis les vingt dernières années. En particulier, il existe maintenant plusieurs traitements de fond et il a été démontré que les premières années de la maladie étaient déterminantes pour le pronostic à long terme. De ce fait, on observe au cours du temps une admission en ALD SEP qui survient de plus en plus tôt dans l'histoire de la maladie.

Dans la population d'étude, l'âge moyen d'admission en ALD est de 39 ans alors que la date de début de la SEP est plutôt autour de 30-32 ans en moyenne. Par ailleurs, le fait d'inclure des personnes ayant une carrière professionnelle exclut potentiellement les SEP débutées à un âge très jeune et donc augmente artificiellement la moyenne observée. On voit sur l'histogramme suivant un pic d'admissions entre 32 et 34 ans.

Effectivement si dans les entretiens, la mise en ALD s'est faite très rapidement après le diagnostic, avec une durée variable de quelques semaines à une année après le début des symptômes, il apparaît dans certaines situations que les premiers symptômes se sont produits plusieurs années avant. Ils étaient légers ou mis sur le compte d'autres choses (fatigue, problème de vue, « maladresse »...) et c'est au moment du diagnostic que les événements de santé antérieurs ont été associés à la SEP.

Gilles explique que huit ans avant le diagnostic, il avait perdu la sensibilité des jambes et ne voyait que d'un œil. Ces limitations faisant suite à une chute en montagne, il a pensé qu'elle en était la cause. Pascale indique qu'elle a eu souvent des périodes avec des problèmes de fourmillements, d'élocution et de fatigue qu'elle a mis sur le compte du stress et du travail, allant jusqu'au *burn-out*. C'est lorsque ces symptômes sont apparus en période « calme » qu'elle est allée consulter. Christelle évoque également des chutes « inexplicables » des années avant le diagnostic, sans pour autant qu'elle consulte. Les éléments de santé antérieurs au diagnostic ont pu également être plus importants (avec une hospitalisation ou des examens) mais il a fallu attendre la seconde poussée pour diagnostiquer la SEP. Un cas extrême est celui de Cécile qui a été hospitalisée à 20 ans et diagnostiquée à 38 ans avec des petites poussées sur la période mais pas assez importantes pour consulter (graphique 1).

L'âge à la déclaration de l'ALD est légèrement plus élevé chez les hommes que chez les femmes (39,7 ± 9,3 ans *versus* 38,4 ± 9,3 ans,  $p=0,044$ ). Ceci est probablement lié aux formes progressives qui sont plus fréquentes chez les hommes (en général, sex ratio F: H de 1 à 1,5 chez les formes progressives *vs* 2,5 chez les formes rémittentes) et qui démarrent à un âge plus élevé que les formes rémittentes (formes évoluant par poussées).

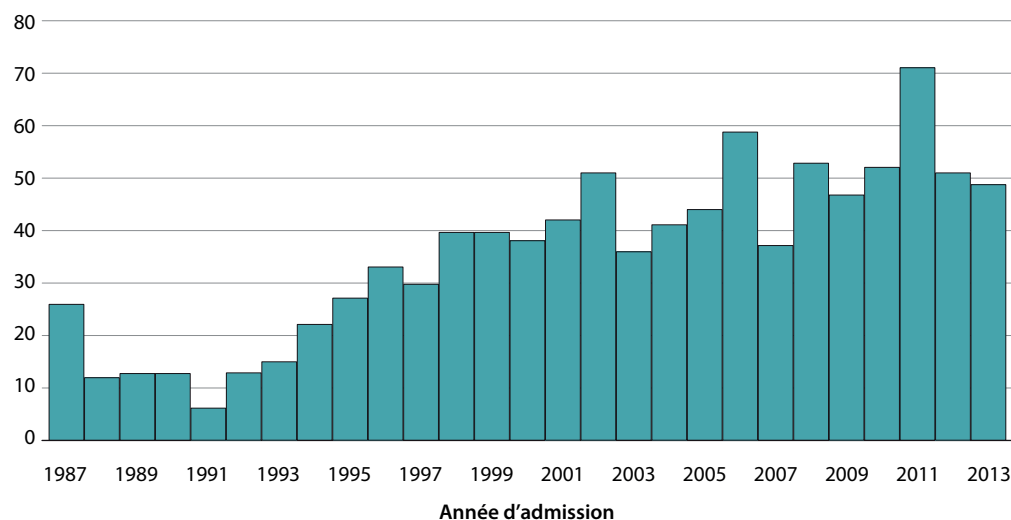
## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 4. Résultats

Irdes - septembre 2023

#### G2 Année d'admission en Affection de longue durée (ALD) Sclérose en plaques (SEP) dans la population d'étude (n=961)

Nombre de personnes



Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP, entre 1987 et 2013, ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

#### T4 Répartition des autres Affections de longue durée (ALD) déclarées selon la Classification internationale des maladies (Cim)

Chapitre	Bloc	Titre	Effectifs
I	A00-B99	Certaines maladies infectieuses et parasitaires	2
II	C00-D48	Tumeurs	63
III	D50-D89	Maladies du sang et des organes hématopoïétiques	1
IV	E00-E90	Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques	34
V	F00-F99	Troubles mentaux et du comportement	64
VI	G00-G99	Maladies du système nerveux	41
VII	H00-H59	Maladies de l'oeil et de ses annexes	1
IX	I00-I99	Maladies de l'appareil circulatoire	47
X	J00-J99	Maladies de l'appareil respiratoire	7
XI	K00-K93	Maladies de l'appareil digestif	1
XIII	M00-M99	Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif	23
XIV	R00-R99	Symptômes, signes et résultats	2



Le graphique 2 montre que les déclarations d'ALD ne sont pas constantes au cours de la période étudiée et sont peut-être influencées par différents éléments. On distingue notamment 5 « pics » :

- 1987 : liste officielle des 30 ALD.
- 1996 : arrivée de nouveaux traitements (interférons autorisés fin 1996).
- 2002 : possibilité d'initier un traitement de fond dès le premier épisode neurologique après la publication d'études sur l'intérêt d'un traitement précoce en 2001.
- 2006 : signature de l'avenant à la convention médicale impliquant la rémunération de 40 euros par an par patient en ALD pour le médecin traitant (JO 11/02/2005).
- 2011 : décret portant sur l'actualisation des critères médicaux d'admission ou de prolongation d'une ALD et, pour la SEP, ces derniers ont été modifiés de la façon suivante : 1/ dès qu'un traitement immunomodulateur de fond est prescrit à l'issue du bilan diagnostique, même en l'absence de handicap permanent ; 2/ dès qu'il existe un handicap permanent (parfois seulement constitué d'une asthénie ou de troubles cognitifs) nécessitant un traitement symptomatique et justifiant une prise en charge au long cours.

Les données disponibles dans Hygie permettent de s'intéresser aux autres pathologies que la SEP également déclarées en ALD (avec les codes Cim-10 associés) chez les individus SEP. Ainsi, 216 personnes (22,5 %) ont au moins une autre ALD, que ce soit avant ou après la SEP, et totalisent 286 motifs d'ALD. Les trois diagnostics les plus fréquents sont : épisodes dépressifs (F32) chez 32 personnes, diabète sucré de type 2 (E11) chez 29 personnes et tumeur maligne du sein (C50) chez 17 personnes. L'ensemble des cas par chapitre de la CIM-10 est décrit dans le tableau 4.

D'après les données de l'Assurance maladie disponibles dans la base Hygie, globalement, 99,0 % des patients SEP (951 personnes) ont eu au moins une consommation médicale sur l'ensemble de la période 2005-2015 (autrement dit, seulement 10 personnes SEP peuvent être qualifiées de « non consommatrices de soins »).

Concernant les montants des dépenses liées à la santé, un montant médian annuel toutes consommations confondues de 4075 euros est observé sur la période pour les patients ayant une ALD SEP. De plus, une très nette hausse apparaît entre l'année qui précède la déclaration en ALD et celle qui suit. Cette observation valide l'hypothèse selon laquelle la demande de mise sous ALD est liée à une hausse des coûts de soins (examens, hospitalisations...) et à la mise en place de traitements onéreux (graphique 3).

Concernant les arrêts-maladie, le nombre médian annuel est de 1 avec une durée médiane de 35 jours (min 2 jours, max 365 jours).

Sur les 961 individus de la population d'étude, en moyenne, le nombre moyen et médian d'années de carrière observée est de vingt-huit (Étendue : 3 -50). Ci-dessous sont présentés les indicateurs d'emploi et de maladie l'année précédant la mise en ALD (notée t-1), année pour laquelle est réalisé l'appariement avec les témoins et à partir de laquelle les différences de différences sont estimées (tableau 5). La population SEP est donc en très grande majorité en situation d'emploi (88,1 %) l'année qui précède l'admission en ALD SEP. 4,5 % des personnes en ALD SEP sont par ailleurs au chômage et 7,4 % en invalidité.

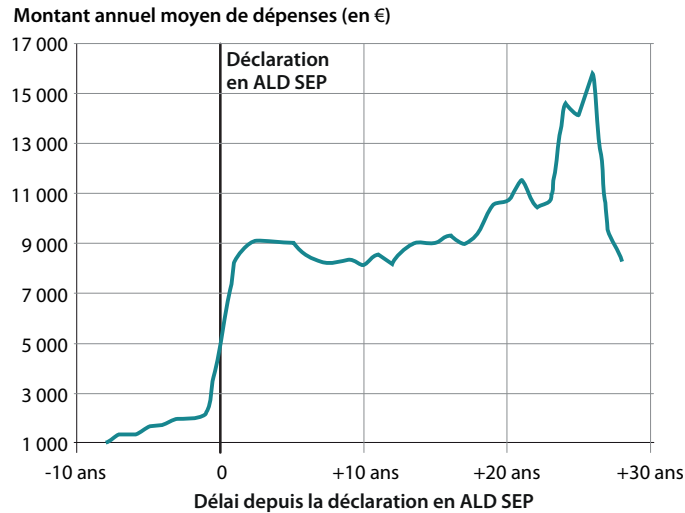
Concernant les salaires et revenus, la population SEP se positionnait en moyenne un peu au-dessus de la médiane observée dans l'ensemble de la population Hygie, soit au 56e centile de salaire (en moyenne, leurs salaires se positionnent 6 rangs au-dessus de la médiane des salaires) et au 64e centile de revenu (tableau 5).

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 4. Résultats

Irdes - septembre 2023

#### G3 Montant annuel moyen de dépenses pour consommation médicale (chez les consommateurs de 2005 à 2015 ayant une carrière exploitable n=951) selon le délai depuis la déclaration SEP



Source : Hygie.

Champ : Personnes en Affection de longue durée Sclérose en plaques (ALD SEP), entre 1987 et 2013, ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

#### T5 Caractéristiques initiales relatives à l'emploi dans la population d'étude

Caractéristique en t-1	Proportion (n=961)
<b>Statut</b>	
Emploi	88,1 %
<i>Stable</i>	83,7 %
<i>Instable</i>	16,3 %
Chômage	4,5 %
Inactivité	7,4 %
Emploi stable par le passé	98,5 %
Proportion de temps en emploi stable	75,2 %
Au moins 1 trimestre cotisé en maladie	
Dans l'année (t-1)	13,0 %
<b>Salaires et revenus</b>	
Centile de salaire	56
Salaire relatif	130
Centile de revenu	64
Revenu relatif	151

Source : Hygie.

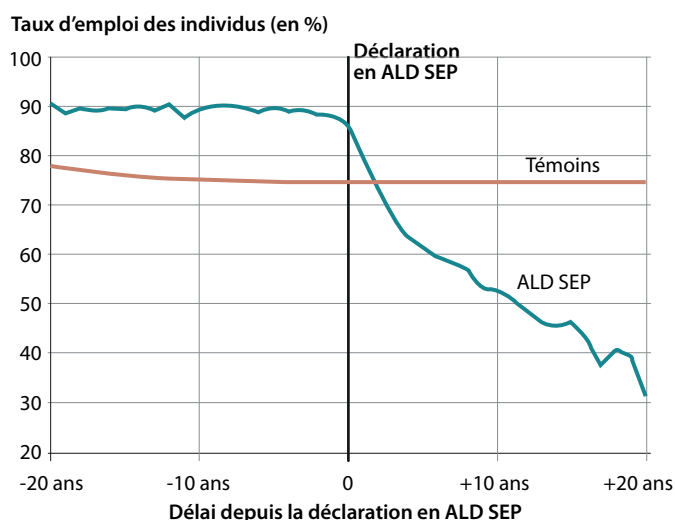
Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

#### 4.5. Effets de la SEP sur les trajectoires professionnelles : indicateurs d'activité et indicateurs de santé

Les courbes sur le graphique 4 montrent le taux d'emploi de la population SEP et de la population témoin avant appariement, et son évolution au cours du temps, de vingt ans avant à vingt ans après l'admission en ALD SEP. Comparativement à la population témoin, on constate un effondrement du taux d'emploi à partir de l'admission en ALD SEP, alors qu'auparavant les taux d'emploi étaient supérieurs dans la population SEP par rapport à la population contrôlée (autour de 90 % vs 75-80 %).

En complément, on peut observer l'évolution des 2 groupes pour la proportion en inactivité (graphique 5) et on a l'impression que la baisse d'emploi dans le groupe SEP à la suite du passage en ALD se traduit par une augmentation de l'inactivité, alors que chez les témoins, il n'y a pas d'évolution au cours du temps.

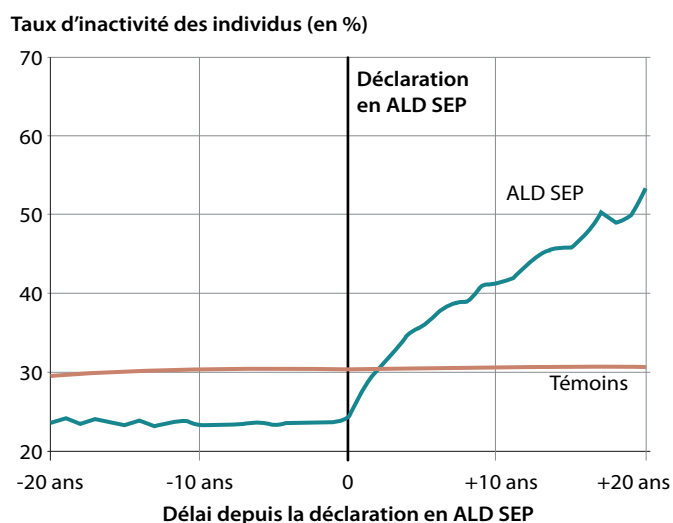
**G 4** Taux d'emploi des individus ayant une Affection de longue durée (ALD) Sclérose en plaques (SEP) et des témoins sans ALD, sans appariement, selon le délai depuis la déclaration en ALD SEP (0) sur une période de 40 ans



Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP, entre 1987 et 2013, ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

**G 5** Taux d'inactivité des individus ayant une Affection de longue durée (ALD) Sclérose en plaques (SEP) et des témoins sans ALD, sans appariement, selon le délai depuis la déclaration en ALD SEP (0) sur une période de 40 ans



Source : Hygie.

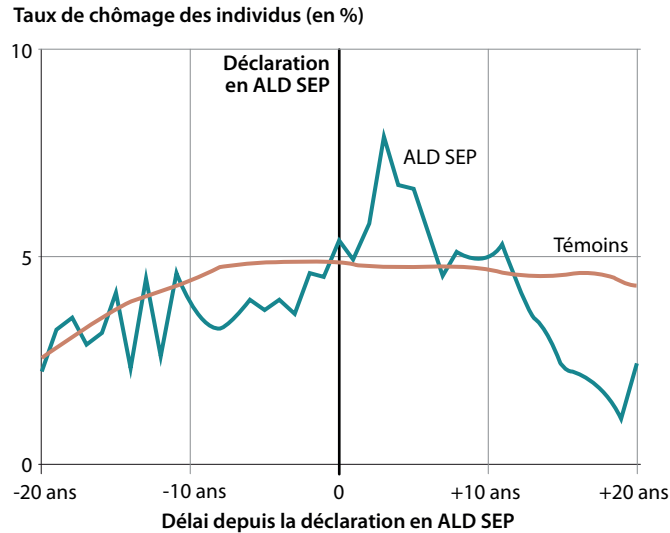
Champ : Personnes en ALD SEP, entre 1987 et 2013, ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 4. Résultats

Irdes - septembre 2023

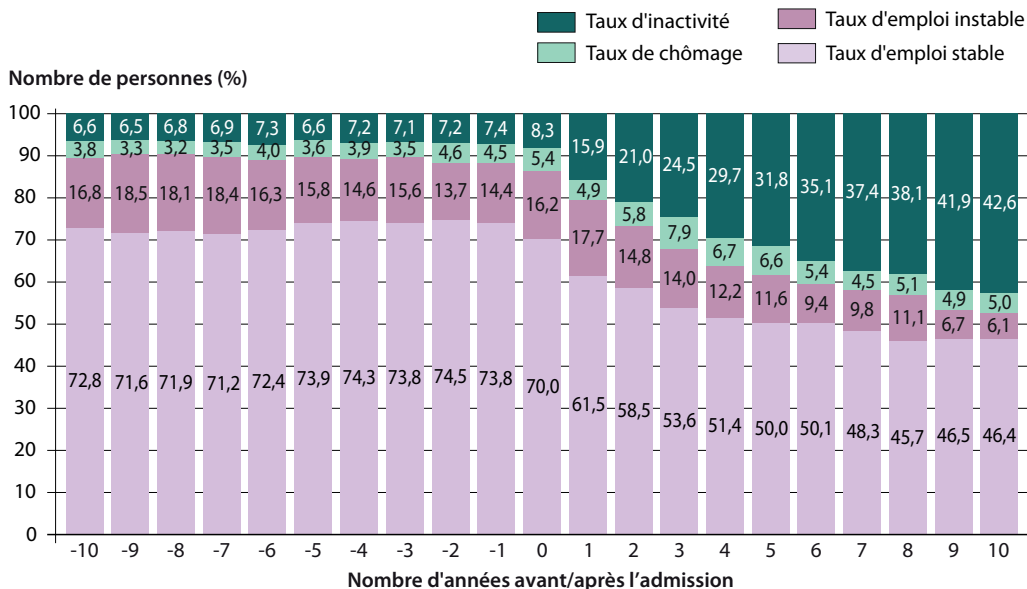
#### G6 Taux de chômage des individus ayant une Affection de longue durée (ALD) Sclérose en plaques (SEP) et des témoins sans ALD, sans appariement, selon le délai depuis la déclaration en ALD SEP (0) sur une période de 40 ans



Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP, entre 1987 et 2013, ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

#### G7 Statuts liés à l'emploi avant et après l'admission en Affection de longue durée (ALD) Sclérose en plaques (SEP)



Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP, entre 1987 et 2013, ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

Enfin, concernant le chômage (graphique 6), quelques variations sont observées au cours du temps, notamment une augmentation dans le groupe SEP les années qui suivent l'admission en ALD, mais d'intensité moindre comparativement à l'emploi et l'inactivité. Une baisse est également observée pour les suivis longs (au-delà de 12 ans post-ALD SEP) mais à prendre avec précaution pour 2 raisons : petits effectifs et baisse du nombre de personnes en activité donc à risque de chômage.

Le graphique 7 permet de montrer simultanément les différents statuts d'emploi des personnes en ALD SEP et, la baisse de leur taux d'emploi. Il indique les changements qui se sont opérés en conséquence sur les autres statuts, en particulier l'augmentation de l'inactivité après l'admission en ALD SEP.

Parmi les 961 personnes ayant une SEP dont le suivi est disponible dans la base Hygie entre 1987 et 2013, 172 (17,9 %) arrivent à la retraite et 386 (40,2 %) passent par le statut invalidité. Le tableau 6 croise ces deux informations et montre qu'au total, 88 personnes arrivent en retraite sans passer par l'invalidité, soit 9,2 % de la population totale. Ainsi 51,2 % de la population retraitée est passée par une situation d'invalidité avant le passage à la retraite.

**T 6** Personnes atteintes d'une Sclérose en plaques (SEP) en invalidité ou à la retraite

		Invalidité		
		Non	Oui	Total
Retraite	Non	487	302	789
	Oui	88	84	172
	Total	575	386	961

Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

De plus, on peut observer que l'entrée en invalidité a lieu entre 25 et 60 ans et que 35,0 % des personnes ayant une SEP entrent en invalidité à un âge inférieur à 40 ans.

Les résultats préliminaires précédents sont purement descriptifs et ne permettent pas de mesurer réellement « l'effet » de la SEP sur les trajectoires professionnelles, toutes choses égales par ailleurs. En effet, la population SEP est jusque-là décrite ou comparée au reste de la population Hygie, mais celle-ci peut avoir des caractéristiques différentes (âge, sexe...) qui sont susceptibles d'influencer le statut lié à l'emploi. Par la suite, on considère donc les résultats issus de la méthode des doubles différences avec appariement, ce qui permet de mesurer l'effet de la SEP indépendamment des facteurs d'âge, de sexe, d'historiques de santé et d'emploi. En effet, ces paramètres étant utilisés en critères d'appariement, ils sont complètement comparables entre SEP et contrôles, et les estimations produites permettent donc de mesurer l'effet de la SEP, toutes choses égales par ailleurs.

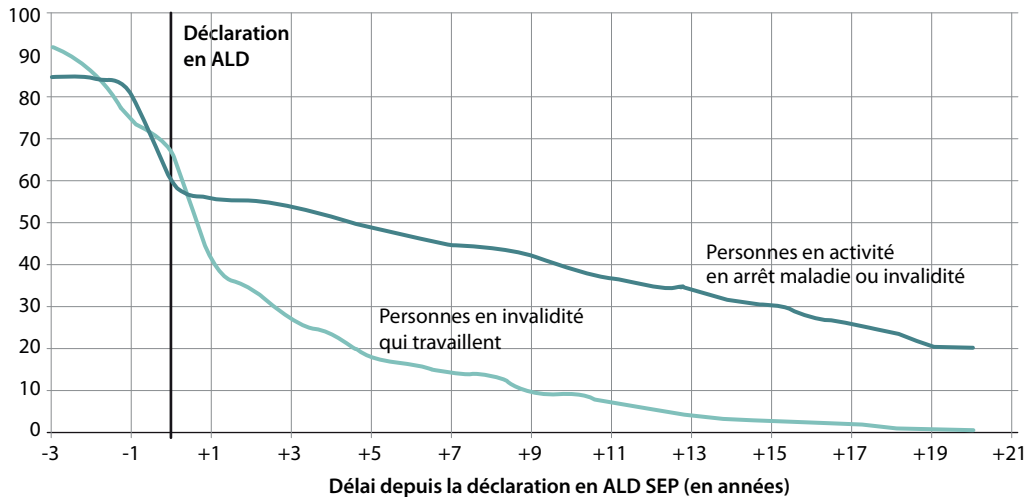
## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 4. Résultats

Irdes - septembre 2023

#### G8 Évolution de la part des personnes en activité professionnelle sans trimestre cotisé en arrêt maladie ou invalidité et des personnes en invalidité qui travaillent par rapport à la date d'entrée en Affection de longue durée (ALD)

Part des personnes (en %)



Source : Hygie.

Champ : Personnes en Affection de longue durée Sclérose en plaques (ALD SEP), entre 1987 et 2013, ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

#### T7 Effets de la Sclérose en plaques (SEP) sur les indicateurs d'activité et de santé

	Effectifs	INDICATEURS D'ACTIVITÉ			INDICATEURS DE SANTÉ		INDICATEUR D'EMPLOI
		Emploi	Chômage	Inactivité	Au moins un trimestre cotisé en...		sans trimestre cotisé en Mal. ou Inv.
					Maladie (Mal.)	Invalidité (Inv.)	
Niveau T-1		88,1 %	4,50 %	7,4 %	13,0 %	7,3 %	80,3 %
		Effets (points)	Effets (points)	Effets (points)	Effets (points)	Effets (points)	Effets (points)
T+1	946	-6,6	-0,3	6,9	23,6	5,4	-24,0
T+2	919	-12,1	0,7	11,4	17,6	16,1	-23,7
T+3	856	-17,2	3,0	14,2	10,0	27,7	-25,1
T+4	793	-20,6	1,3	19,3	2,4	33,4	-27,9
T+5	714	-22,4	1,4	21,1	2,3	36,4	-29,8
T+10	436	-28,6	-1,0	29,6	-4,6	50,5	-37,9
T+15	218	-35,1	-1,6	36,7	-5,9	58,5	-44,7
T+20	82	-46,2	-2,7	48,9	-11,7	68,3	-50,1

Lecture : Au moment de la mise en ALD, 88,1 % des personnes avec une SEP sont en emploi, un an après, les personnes en ALD SEP ont une diminution de 6,6 points soit un taux d'emploi de 81,5%. Dix ans après la mise en ALD, 59,5 % sont en emploi (88,1-28,6), 37,0 % sont inactifs (7,4+29,6) et 57,8 % perçoivent une pension d'invalidité (7,3+50,5).

Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

Le tableau 7 montre les résultats sur l'ensemble de la population d'étude (annexe 3). La valeur de l'indicateur l'année précédant l'admission en ALD SEP (t-1) apparaît sur la première ligne du tableau, puis les effets positifs ou négatifs de la SEP chaque année, les valeurs de l'indicateur étant à ajouter à la valeur en t-1.

L'année précédant la mise en ALD SEP, 88,1 % des personnes étaient en emploi, 4,5 % au chômage et 7,4 % inactifs. En outre, 13 % avaient cotisé au moins un trimestre en arrêt maladie et 7,3 % étaient en invalidité. Si la part de la population SEP en emploi sans avoir de trimestre en arrêt maladie ou être en invalidité est importante trois ans avant la mise en ALD (plus de 85 %), elle s'effondre au moment de la mise en ALD (60 %), et diminue régulièrement au cours du temps pour atteindre 20 % au bout de vingt ans (graphique 8). Au moment du passage en invalidité, 70 % des personnes concernées continuent de travailler mais une décroissance très forte est observée l'année qui suit (perte de 20 points) tandis que la diminution se poursuit de façon plus progressive jusqu'à dix ans (10 % maintiennent une activité professionnelle). Le taux d'activité des bénéficiaires d'une pension d'invalidité devient marginal par la suite.

Les résultats issus de la méthode en différences de différences montrent que l'année qui suit la mise en ALD, la proportion des actifs (88,1 %) baisse de 6,6 points. L'effet négatif de la SEP sur l'emploi persiste et s'amplifie au cours du temps pour atteindre -12,1 points à deux ans et -28,6 points à dix ans. Parmi les personnes qui se maintiennent en emploi au cours du temps, une fraction poursuit son activité sans connaître de trimestre cotisé en maladie ni en invalidité : la proportion de ces personnes s'établit à 80 % l'année précédant l'entrée en ALD SEP puis chute à 42,1 % dix ans plus tard et tombe à 30 % au bout de vingt ans. En revanche, la proportion de personnes au chômage reste relativement stable (entre 3 et 5 %) et est donc peu impactée par la SEP. La baisse de l'emploi est compensée par l'augmentation du statut « inactivité ». En effet, dans l'année qui suit l'admission en ALD SEP, la proportion de personnes inactives augmente de 6,9 points. Au cours des années de suivi, cette proportion augmente régulièrement pour atteindre +21,1 points à cinq ans, +29,6 points à dix ans et +49 points à vingt ans. En moyenne, pour les 961 personnes ayant une SEP, le nombre moyen et médian d'années de carrière disponible dans la base est de vingt-huit années (Étendue : 3 -50).

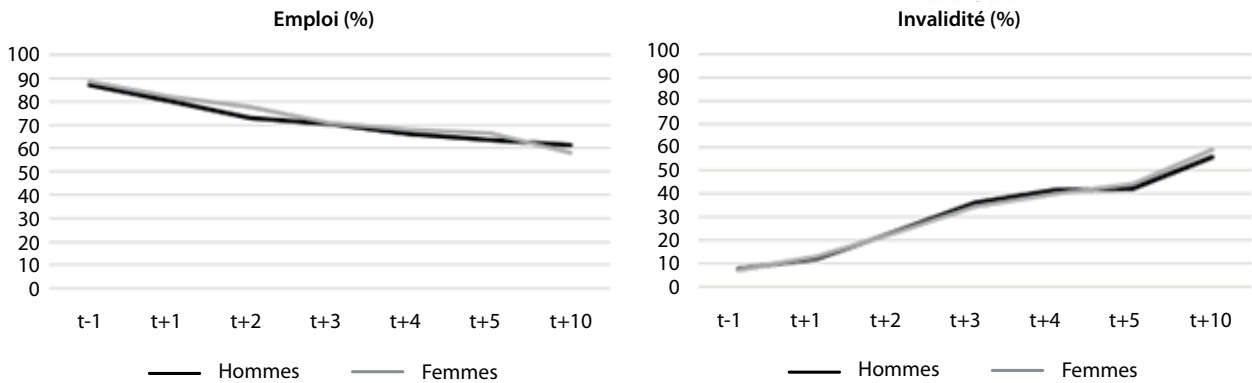
L'effet de la SEP est très fort sur la part des personnes qui valident au moins un trimestre en maladie les trois premières années qui suivent l'admission en ALD. Un pic est constaté la première année (+23,6 points) et la deuxième (+17,6 points), puis l'impact est moins fort la troisième année (+10 points). A partir de la quatrième année, l'effet devient quasi-inexistant. Concernant l'invalidité, estimée à 7,3 % au moment de l'admission en ALD, l'effet de la SEP est fort et croissant au cours du temps : +5,4 points la première année, +36,4 points la cinquième année et +50,5 points la dixième année, soit plus d'une personne sur 2 en invalidité à dix ans et 3 sur 4 au bout de vingt ans.

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 4. Résultats

Irdes - septembre 2023

#### G9 Evolution de la part des personnes en emploi ou en invalidité, selon le sexe, avant l'admission en Affection de longue durée (ALD) Sclérose en plaques (SEP) et après



Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP, entre 1987 et 2013, ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

#### T8 Effets de la Sclérose en plaques (SEP) sur les indicateurs d'activité et de santé à dix ans stratifiés selon le sexe

	Effectifs		INDICATEURS D'ACTIVITÉ						INDICATEURS DE SANTÉ			
			Emploi		Chômage		Inactivité		Maladie		Invalidité	
Sexe	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes
<b>Niveau en T-1</b>			87,2 %	88,6 %	5,2 %	4,1 %	7,5 %	7,3 %	9,5 %	14,6 %	7,5 %	7,2 %
			Effets (points)		Effets (points)		Effets (points)		Effets (points)		Effets (points)	
T+1	299	644	-6,7	-6,3	-2,3	0,4	9,0	5,9	25,0	22,8	4,6	5,7
T+2	292	627	-14,2	-10,8	0,2	0,9	14,0	9,9	19,9	17,1	16,4	16,0
T+3	271	587	-16,7	-17,8	0,3	4,4	16,4	13,4	10,9	9,7	28,5	27,3
T+4	251	540	-20,9	-20,8	0,3	2,5	21,1	18,3	2,2	2,3	34,2	32,8
T+5	220	494	-23,5	-22,1	1,6	1,5	21,9	20,6	0,3	3,7	34,8	36,9
T+10	150	288	-25,7	-30,3	-3,9	0,6	29,7	29,7	-1,8	-5,7	48,4	51,5

Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.



#### 4.5.1. Résultats issus des doubles différences en fonction du sexe

Le graphique 9 et le tableau 8 présentent les résultats issus des doubles différences **en fonction du sexe** (annexe 3). La proportion de personnes en emploi à t-1 est sensiblement la même entre les femmes et les hommes (respectivement 88,6 % et 87,2 %). L'effet négatif de la SEP est présent et significatif dans les 2 groupes et, comme dans l'ensemble de la population, se majore au cours du temps. Les effets sont relativement comparables entre les hommes et les femmes et les écarts se creusent après cinq ans à la défaveur des femmes. Ainsi, chez les femmes, la baisse d'emploi liée à la SEP est respectivement de -6,3 points la première année, -22,1 points la cinquième année et -30,3 points la dixième année, alors que chez les hommes, les effets sont respectivement de -6,7 points, -23,5 points et -25,7 points.

En conséquence de la baisse d'emploi, les proportions de personnes en inactivité augmentent au cours du temps après l'admission en ALD SEP, aussi bien chez les femmes que chez les hommes. Ainsi, chez les femmes, l'augmentation d'inactivité liée à la SEP est de +5,9 points la première année, +20,6 points la cinquième année et +29,7 points la dixième année, alors que chez les hommes, les effets sont respectivement de +9,0 points, +21,9 points et +29,7 points.

On observe peu d'effet de la SEP sur le chômage (de 0 à +/- 4 points), chez les femmes et les hommes.

En termes de trimestre en arrêts maladie, comme pour la population dans son ensemble, l'effet se retrouve pendant les trois années qui suivent l'admission en ALD puis disparaît ensuite (voire s'inverse). De plus, l'effet de la SEP est un peu plus marqué chez les hommes que chez les femmes, alors qu'ils partent d'un niveau plus bas en t-1 (9,5 % vs 14,6 %). En effet, chez les femmes, la proportion augmente de +22,8 points la première année, +17,1 points la deuxième, +9,7 points la troisième année. Chez les hommes, la proportion augmente respectivement de +25,0 points, +19,9 points et +10,9 points. On observe ainsi des fréquences d'arrêts maladie les trois premières années plutôt comparables entre sexes.

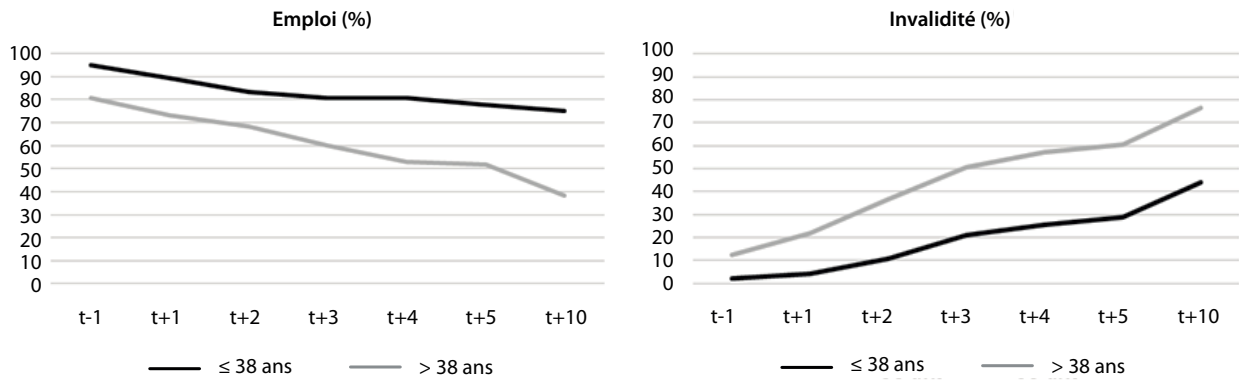
En ce qui concerne l'invalidité, on ne voit pas vraiment de différence d'effet de la SEP entre les hommes et les femmes. En effet, chez les femmes, l'effet de la SEP est +5,7 points la première année, +36,9 points la cinquième année et +51,5 points la dixième année. Chez les hommes, l'effet de la SEP est +4,6 points la première année, +34,8 points la cinquième et +48,4 points la dixième.

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 4. Résultats

Irdes - septembre 2023

#### G 10 Evolution de la part des personnes en emploi ou en invalidité, selon l'âge, avant l'admission Affection de longue durée (ALD) Sclérose en plaques (SEP) et après



Source : Hygie.

Champ : Personnes en Affection de longue durée Sclérose en plaques (ALD SEP), entre 1987 et 2013, ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

#### T 9 Effets de la Sclérose en plaques (SEP) sur les indicateurs d'activité et de santé à dix ans stratifiés selon l'âge à l'admission en Affection de longue durée (ALD) SEP

	Effectifs		INDICATEURS D'ACTIVITÉ						INDICATEURS DE SANTÉ			
			Emploi		Chômage		Inactivité		Maladie		Invalidité	
Âge SEP (ans)	≤38	>38	≤38	>38	≤38	>38	≤38	>38	≤38	>38	≤38	>38
Niveau en T-1			94,8 %	80,7 %	3,6 %	5,5 %	1,6 %	13,8 %	13,5 %	12,5 %	2,2 %	12,5 %
			Effets (points)		Effets (points)		Effets (points)		Effets (points)		Effets (points)	
T+1	491	455	-5,6	-7,6	1,0	-1,8	4,6	9,3	22,3	25,0	1,8	9,3
T+2	479	440	-11,6	-12,6	3,6	-2,5	8,1	15,1	18,1	17,0	8,7	24,3
T+3	454	402	-14,2	-20,5	5,3	0,3	8,9	20,2	12,1	7,6	18,6	38,0
T+4	420	373	-14,3	-27,7	2,4	0,0	11,9	27,7	5,5	-1,1	23,4	44,7
T+5	387	327	-17,1	-28,8	2,3	0,2	14,7	28,6	6,6	-2,9	26,7	47,9
T+10	263	173	-19,6	-42,3	1,7	-5,1	17,8	47,4	0,3	-12,0	41,7	63,9

Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

#### 4.5.2. Résultats en fonction de l'âge de mise en ALD SEP

Le graphique 10 et le tableau 9 présentent les résultats **en fonction de l'âge de mise en ALD SEP** (annexe 3) : deux groupes ont été constitués selon l'âge médian, plus ou moins de 38 ans. En t-1, on observe une différence d'emploi selon l'âge, la proportion d'emploi étant plus élevée chez les plus jeunes (94,8 % vs 80,7 %). Ensuite, les effets de la SEP étant plus forts chez les plus âgés, les écarts se creusent au cours du temps : -5,6 points la première année, -17,1 points la cinquième année et -19,6 points la dixième année chez les  $\leq 38$  ans et respectivement -7,6 points, -28,8 points et -42,3 points chez les  $> 38$  ans.

Pour la première fois, on observe un petit effet de la SEP sur le chômage : chez les  $\leq 38$  ans à l'admission en ALD SEP, la proportion de personnes au chômage augmente significativement à deux et trois ans post-ALD (respectivement +3,6 points et +5,3 points).

Les effets sur l'inactivité sont tout à fait en lien avec les effets sur l'emploi : +4,6 points la première année, +14,7 points la cinquième année et +17,8 points la dixième année chez les  $\leq 38$  ans, et respectivement +9,3 points, +28,6 points et +47,4 points chez les  $> 38$  ans.

Pour les arrêts-maladie, les effets de la SEP sont à peu près les mêmes quel que soit l'âge au début de la SEP et toujours restreints aux trois premières années qui suivent l'admission en ALD : +22,3, +18,1 et +12,1 points chez les  $\leq 38$  ans et +25,0, +17,0 et +7,6 points chez les  $> 38$  ans.

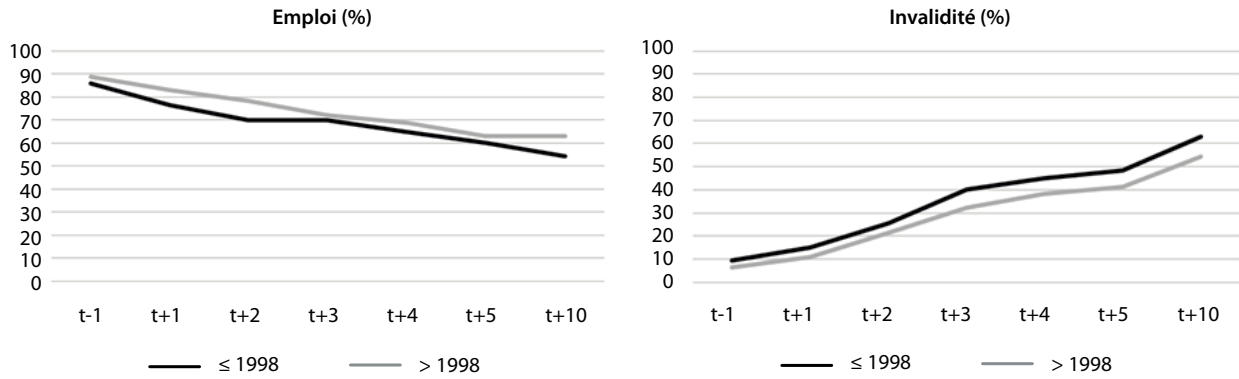
Pour l'invalidité, les effets sont nettement plus forts chez les plus âgés. Chez les  $\leq 38$  ans, l'effet de la SEP est quasi nul la première année (+1,8 point), +8,7 points la deuxième année, +26,7 points la cinquième année et +41,7 points la dixième année. Chez les  $> 38$  ans, l'effet de la SEP est +9,3 points la première année, +24,3 points la deuxième année, +47,9 points la cinquième année et +63,9 points la dixième année. Dix ans après le passage en ALD SEP, respectivement un gros tiers des plus jeunes et presque les deux tiers des personnes plus âgées sont en invalidité.

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 4. Résultats

Irdes - septembre 2023

#### G11 Evolution de la part des personnes en emploi ou en invalidité, selon l'âge, avant l'admission en Affection de longue durée (ALD) Sclérose en plaques (SEP) et après



Source : Hygie.

Champ : Personnes en Affection de longue durée Sclérose en plaques (ALD SEP), entre 1987 et 2013, ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

#### T10 Effets de la Sclérose en plaques (SEP) sur les indicateurs d'activité et de santé à dix ans stratifiés selon l'année d'admission en Affections de longue durée (ALD) SEP

	Effectifs		INDICATEURS D'ACTIVITÉ						INDICATEURS DE SANTÉ			
			Emploi		Chômage		Inactivité		Maladie		Invalidité	
Année SEP	≤1998	>1998	≤1998	>1998	≤1998	>1998	≤1998	>1998	≤1998	>1998	≤1998	>1998
Niveau en T-1			86,0 %	88,9 %	4,8 %	4,4 %	9,2 %	6,8 %	15,2 %	12,2 %	9,6 %	6,5 %
			Effets (points)		Effets (points)		Effets (points)		Effets (points)		Effets (points)	
T+1	245	652	-9,4	-5,8	-0,4	-0,6	9,8	6,4	22,4	25,6	5,5	4,4
T+2	239	633	-16,2	-10,5	-0,3	0,6	16,5	9,8	17,9	19,7	15,9	15,1
T+3	239	575	-16,1	-16,8	-1,6	4,3	17,6	12,5	13,2	10,2	30,7	25,8
T+4	234	524	-21,2	-20,1	-1,5	2,6	22,8	17,6	5,0	2,2	35,6	31,9
T+5	236	456	-25,8	-20,8	0,0	2,1	25,8	18,7	5,3	1,0	38,7	34,7
T+10	201	231	-31,8	-26,0	-2,7	1,0	34,5	25,1	-5,7	-3,3	53,4	48,0

Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

#### 4.5.3. Résultats en fonction de l'année de passage en ALD SEP

Le graphique 11 et le tableau 10 présentent les résultats **en fonction de l'année de passage en ALD SEP** (annexe 3). L'année 1998 a été choisie pour définir les sous-groupes afin de tenir compte de l'arrivée des traitements de fond dans la prise en charge de la SEP (première Autorisation de mise sur le marché-AMM en France fin 1996) tout en conservant des effectifs suffisants, plutôt que la médiane qui était à 2004 et ne présentait pas d'intérêt particulier.

Ces analyses selon la période d'admission en ALD montrent des différences importantes avec des effets de la SEP plus marqués pour le sous-groupe ALD  $\leq 1998$  par rapport au groupe plus récent. En effet, les effets de la SEP sont : -9,4 points la première année, -25,8 points la cinquième année et -31,8 points la dixième année chez les  $< 1998$  et respectivement -5,8 points, -20,8 points et -26,0 points chez les  $> 1998$ .

On observe de nouveau peu d'effet de la SEP sur le chômage.

Le statut inactif augmente en compensation de la perte d'emploi, de manière plus importante pour les personnes dont l'ALD a été déclarée avant 1998 qu'après 1998 : +9,8 points la première année, +25,8 points la cinquième année et +34,5 points la dixième année avant 1998, et respectivement +6,4 points, +18,7 points et +25,1 points après 1998.

Les chiffres relatifs à l'invalidité évoluent en cohérence. Jusqu'en 1998, l'effet de la SEP est +5,5 points la première année, +38,7 points la cinquième année et +53,4 points la dixième année. Après 1998, l'effet de la SEP est +4,4 points la première année, +34,7 points la cinquième année et +48,0 points la dixième année, avec une légère amélioration de la période récente par rapport à la période plus ancienne.

Pour ce qui concerne les arrêts maladie, la proportion en t-1 était plus élevée pour la période plus ancienne par rapport à la période plus récente (15,2 % vs 12,2 %). Dans le sous-groupe des ALD avant 1998, la proportion augmente de +22,4 points la première année, +17,9 points la deuxième année, +13,2 points la troisième année et après 1998, la proportion augmente respectivement de +25,6 points, +19,7 points et 10,2 points.

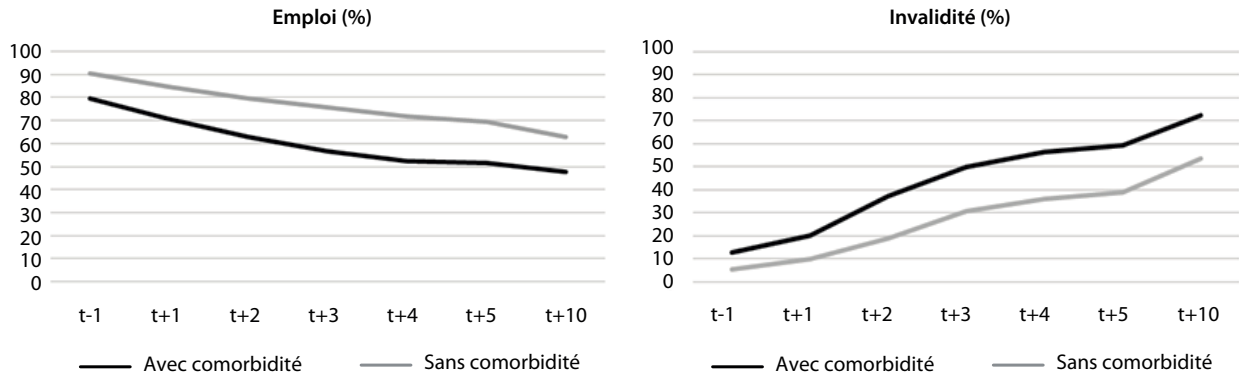
Ces différences entre périodes reflètent probablement des diagnostics ou une prise en charge distincts. On peut supposer que les progrès en matière de prise en charge, notamment du fait de l'arrivée de nouveaux médicaments, du traitement de plus en plus précoce dans l'histoire de la maladie, mais aussi de consultations pluridisciplinaires, de l'amélioration de l'accompagnement en général (médical, social, médico-social) ou encore de l'avance au diagnostic ont un effet positif sur le maintien dans l'emploi des personnes ayant une SEP.

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 4. Résultats

Irdes - septembre 2023

#### G 12 Evolution de la part des personnes en emploi ou en invalidité, en fonction de la présence ou non de comorbidités au moment de l'admission en Affection de longue durée (ALD) Sclérose en plaques (SEP)



Source : Hygie.

Champ : Personnes en Affection de longue durée Sclérose en plaques (ALD SEP), entre 1987 et 2013, ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

#### T 11 Effets de la Sclérose en plaques (SEP) sur les indicateurs d'activité et de santé à dix ans stratifiés selon la présence ou l'absence de comorbidités

	Effectifs		INDICATEURS D'ACTIVITÉ						INDICATEURS DE SANTÉ			
			Emploi		Chômage		Inactivité		Maladie		Invalidité	
Comorbidités	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non
Niveau en T-1			79,6 %	90,6 %	6,9 %	3,8 %	13,4	5,6 %	22,2 %	10,3 %	13,0 %	5,6 %
			Effets (points)		Effets (points)		Effets (points)		Effets (points)		Effets (points)	
T+1	166	731	-9,1	-6,2	-3,4	0,1	12,6	6,2	29,0	23,8	7,2	4,2
T+2	161	711	-16,8	-10,9	-0,6	0,6	17,5	10,3	18,6	19,3	24,3	13,3
T+3	157	657	-22,8	-15,1	2,2	2,7	20,6	12,5	8,7	11,7	36,8	25,0
T+4	151	607	-27,4	-18,7	-0,3	1,7	27,7	17,0	0,6	3,7	43,4	30,4
T+5	145	547	-27,9	-21,1	-1,5	2,1	29,4	18,9	-2,7	3,9	46,4	33,3
T+10	91	341	-31,8	-27,9	-0,1	-0,9	32,0	28,8	-2,8	-4,9	59,5	48,1

Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

#### 4.5.4. Résultats en fonction de la présence ou non de comorbidités au moment de l'admission en ALD SEP

Le graphique 12 et le tableau 11 présentent les résultats **en fonction de la présence ou non de comorbidités au moment de l'admission en ALD SEP** (annexe 3). La présence de comorbidités semble conduire à une situation plus défavorable au moment de l'admission en ALD (emploi en t-1 de 79,6 % *vs* 90,6 %) mais aussi à accentuer les effets de la SEP au cours du temps. En effet, en présence de comorbidités, les effets de la SEP sur le taux d'emploi sont : -9,1 points la première année, -27,9 points la cinquième année et -31,8 points la dixième année et respectivement -6,2 points, -21,1 points et -27,9 points en l'absence de comorbidités.

Les effets de la SEP sur le chômage sont peu importants et sensiblement les mêmes entre les deux groupes, mais on peut noter que la proportion de personnes au chômage en t-1 était plus élevée dans le groupe avec comorbidités (6,9 % *vs* 3,8 %).

Le taux d'inactivité augmente en lien avec la baisse du taux d'emploi : +12,6 points la première année, +29,4 points la cinquième année et +32,0 points la dixième année dans le groupe avec comorbidités et, respectivement, +6,2 points, +18,9 points et +28,8 points dans le groupe sans comorbidité.

À propos des arrêts maladie, la comparaison des résultats entre les deux groupes varie selon les années. Dans l'année qui suit l'admission en ALD SEP, l'effet de la SEP est plus important s'il y a des comorbidités (+29,0 *vs* +23,8 points) alors qu'ensuite, c'est l'inverse : respectivement, +18,6 points et +8,7 points les deuxième et troisième années s'il y a des comorbidités *versus* +19,3 points et +11,7 points s'il n'y a pas de comorbidité.

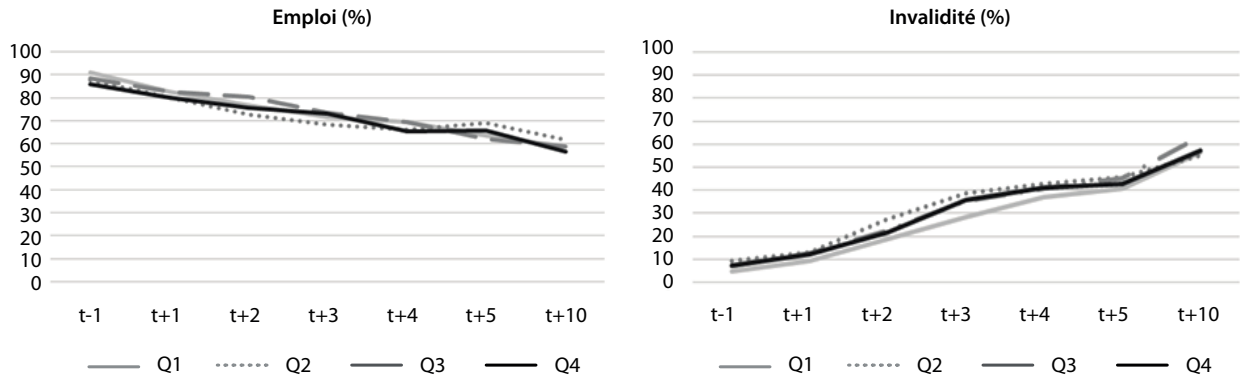
Pour ce qui concerne l'invalidité, les effets de la SEP sont accentués en présence de comorbidités : +7,2 points la première année, +46,4 points la cinquième année et +59,5 points la dixième année. En l'absence de comorbidité, l'effet de la SEP est +4,2 points la première année, +33,3 points la cinquième année et +48,1 points la dixième année.

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 4. Résultats

Irdes - septembre 2023

#### G13 Evolution de la part des personnes en emploi ou en invalidité, en fonction du niveau de salaire à l'entrée sur le marché du travail, avant ou après l'admission en Affection de longue durée (ALD) Sclérose en plaques (SEP)



Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP, entre 1987 et 2013, ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

#### T12 Effets de la Sclérose en plaques (SEP) sur les indicateurs d'activité et de santé à 10 ans stratifiés selon les quartiles de salaire à l'entrée sur le marché du travail

	Effectifs	INDICATEURS D'ACTIVITÉ			INDICATEURS DE SANTÉ		
		Emploi	Chômage	Inactivité	Maladie	Invalidité	
		Niveau en T-1	Niveau en T-1	Niveau en T-1	Niveau en T-1	Niveau en T-1	
Q1	216	91,2 %	2,8 %	6,0 %	15,3 %	4,6 %	
Q2	242	87,6 %	4,1 %	8,3 %	10,7 %	9,5 %	
Q3	219	88,6 %	4,1 %	7,3 %	13,2 %	7,3 %	
Q4	284	85,9 %	6,3 %	7,8 %	13,0 %	7,4 %	
		Effets (points)	Effets (points)	Effets (points)	Effets (points)	Effets (points)	
T+1	Q1	208	-8,4	0,0	8,4	21,8	4,7
	Q2	231	-7,4	1,2	6,2	29,3	3,7
	Q3	217	-5,9	-2,1	8,0	26,3	5,5
	Q4	254	-6,0	-1,9	7,9	21,5	5,0
T+2	Q1	203	-14,3	1,3	13,0	15,7	14,3
	Q2	225	-14,8	1,1	13,7	26,4	18,2
	Q3	209	-8,3	0,8	7,5	18,0	15,1
	Q4	245	-10,3	-1,9	12,2	16,8	14,4
T+3	Q1	194	-19,6	2,4	17,2	12,5	23,7
	Q2	207	-19,3	3,0	16,3	11,9	29,0
	Q3	196	-15,2	5,4	9,8	12,5	28,0
	Q4	229	-12,8	-0,7	13,5	8,8	28,5
T+4	Q1	182	-21,8	0,3	21,4	5,3	32,6
	Q2	192	-21,5	2,4	19,1	6,9	33,1
	Q3	181	-19,1	4,9	14,2	1,0	33,4
	Q4	214	-20,6	-1,2	21,9	-2,0	33,6
T+5	Q1	165	-27,8	2,4	25,4	3,3	36,1
	Q2	173	-18,4	0,0	18,4	5,1	36,2
	Q3	167	-26,6	6,2	20,4	-1,7	38,1
	Q4	195	-20,1	-2,3	22,4	3,1	35,2
T+10	Q1	95	-32,4	1,1	31,3	-1,0	51,7
	Q2	119	-25,9	-3,3	29,2	0,4	45,5
	Q3	103	-29,7	2,5	27,2	-1,6	56,3
	Q4	121	-29,2	-2,1	31,3	-7,7	49,8

Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.



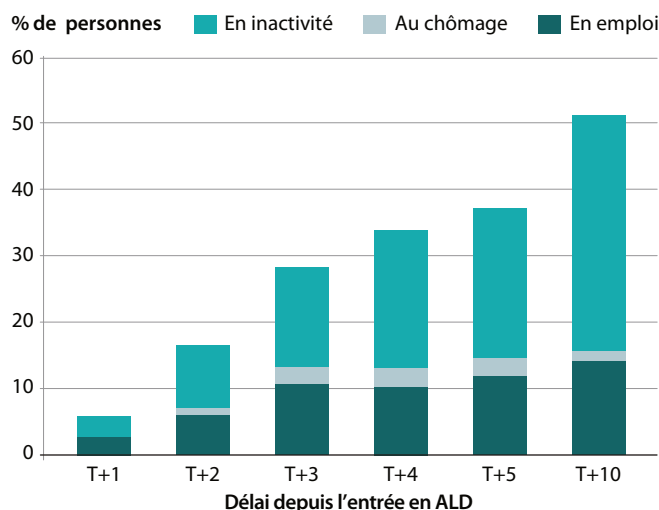
#### 4.5.5. Résultats en fonction du niveau de salaire à l'entrée sur le marché du travail

Le graphique 13 et le tableau 12 présentent les résultats **en fonction du niveau de salaire à l'entrée sur le marché du travail**. En T-1, quelques différences apparaissent selon le statut d'emploi entre les quartiles de salaire initial (plutôt un peu plus d'emploi en Q1). Après l'admission en ALD SEP, les effets de la SEP semblent plutôt moins importants pour les personnes ayant un salaire initial élevé (4<sup>e</sup> quartile), au moins les premières années, mais on ne retrouve pas de tendance franche ou de profil particulier selon le niveau de salaire à l'entrée sur le marché du travail.

#### 4.5.6. Décomposition des effets de la SEP sur le statut d'invalidité

Les tableaux précédents ont montré la forte augmentation du statut d'invalidité au cours du temps, qui semble notamment correspondre aux personnes en inactivité et vient ainsi contrebalancer la forte diminution du taux d'emploi. Pour aller plus loin, les effets de la SEP ont été décomposés sur le statut d'invalidité, en distinguant les effets sur les différents statuts d'activité (graphique 14 et tableau 13).

#### G 14 Décomposition de l'effet « Invalidité »



**Lecture :** Dix ans après la mise en Affection de longue durée (ALD), la part des personnes en invalidité a augmenté de 50,5 points. Cette augmentation de 50,5 points se décompose en 14,2 points de personnes cumulant emploi et invalidité, 1,7 cumulant chômage et invalidité, et 34,6 points de personnes exclusivement en invalidité.

**Source :** Hygie.

**Champ :** Personnes en Affection de longue durée Sclérose en plaques (ALD SEP), entre 1987 et 2013, ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

#### T 13 Décomposition entre les indicateurs d'activité des effets de la Sclérose en plaques (SEP) sur l'invalidité

	Effectifs	Effet sur ...			
		l'invalidité	l'emploi	le chômage	l'inactivité
T+1	961	5,4	2,0	0,4	3,0
T+2	932	16,1	5,9	1,6	8,6
T+3	868	27,7	10,6	2,7	14,4
T+4	804	33,4	10,5	2,7	20,2
T+5	722	36,4	11,9	2,8	21,7
T+10	442	50,5	14,2	1,7	34,6

**Lecture :** Un an après la mise en Affection de longue durée (ALD), la part des personnes en invalidité a augmenté de 5,4 points. Cette augmentation de 5,4 points se décompose en 2 points de personnes cumulant emploi et invalidité, 0,4 cumulant chômage et invalidité, et 3 points de personnes exclusivement en invalidité.

**Source :** Hygie.

**Champ :** Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 4. Résultats

Irdes - septembre 2023

#### 4.5.7. Analyse complémentaire en faisant varier le moment de passage en ALD SEP

Toutes les estimations présentées précédemment ont été calculées à partir de la date d'admission en ALD qui constituait le temps 0 des analyses. Or, l'admission en ALD ne traduit pas nécessairement le début de la SEP. C'est pourquoi les estimations ont été reproduites en décalant l'admission en ALD de trois années en arrière (tableau 14). On observe alors des effets sont tout à fait comparables à ceux obtenus dans l'analyse principale, et ce, dès les premières années d'analyse, ce qui conforte l'idée que l'ALD ne correspond pas au début de la maladie et que les effets de la SEP sur l'emploi sont présents avant l'admission en ALD.

**T 14** Effets de la Sclérose en plaques (SEP) sur les indicateurs d'activité et de santé après rétro-décalage de l'admission en Affection de longue durée (ALD) SEP de trois années

	Effectifs	INDICATEURS D'ACTIVITÉ			INDICATEURS DE SANTÉ	
		Emploi	Chômage	Inactivité	Maladie	Invalidité
Niveau en T-3	903	89,4 %	3,5 %	7,1 %	9,5 %	6,2 %
		Effets (points)	Effets (points)	Effets (points)	Effets (points)	Effets (points)
T+1	882	-6,7	0,3	6,4	28,2	6,9
T+2	861	-11,7	0,9	10,8	22,6	18,3
T+3	802	-17,6	3,4	14,2	14,0	30,1
T+4	747	-20,8	1,8	18,9	5,9	35,6
T+5	673	-23,1	1,7	21,4	5,5	38,5
T+10	409	-29,7	-0,9	30,6	1,1	52,2

Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

Le travail d'analyse qualitative basé sur les entretiens auprès des patients permet de compléter et confirmer les résultats trouvés ici, notamment concernant les arrêts maladie et le passage en invalidité.

L'essentiel des personnes interrogées étaient actives au moment de leur diagnostic, très peu sont au chômage et deux étaient étudiantes. Seul Kevin est passé par une situation de chômage après l'annonce de son diagnostic (il est actuellement au RSA), *a priori* sans mise en arrêt maladie, et il refuse l'invalidité ou l'AAH. Dans les autres situations de chômage, les arrêts maladie de longue durée ont remplacé le chômage à l'annonce du diagnostic ou l'épisode de chômage est apparu brièvement au moment de la mise en invalidité avec un licenciement pour inaptitude.

Mathieu, qui a arrêté d'être intérimaire à l'annonce du diagnostic, est en arrêt maladie depuis trois ans, ce qui suspend son chômage.

« Je faisais de l'intérim, voilà, jusqu'à mon opération. Ensuite, suite à mon opération, en fait, j'ai été arrêté (...). J'avais des missions de un mois, deux mois, ainsi de suite. Et en fait, quand on m'a trouvé une tumeur au rachis parce que c'est comme cela que cela a été présenté, dans un premier temps, je me suis mis au chômage (...). Donc le jour où je ne suis plus en arrêt de travail, je suis au chômage. Sauf que je n'ai pas des droits ouverts indéfiniment et donc voilà ! Par rapport à un passif autre, il me reste, genre, 15 jours de chômage ou quelque chose comme cela ».

Mathieu, 42 ans, marié, 2 enfants, 360 euros/mois (chômage et maladie)

Claire, après plusieurs mois d'arrêts maladie, a proposé à son employeur une rupture conventionnelle pour « libérer » son poste (comme Murielle). Une fois au chômage, elle a fait les démarches pour obtenir une pension d'invalidité. Après plusieurs années sans activités professionnelles, elle vient de signer un CDI.

« En fait, on fait une rupture conventionnelle avec mon employeur. Voilà ! Parce qu'elle comprenait ma situation, d'une part, on avait des supers rapports, on était vraiment une chouette équipe et cela m'a beaucoup rassurée parce que je n'ai pas eu besoin de me sentir coupable ou gênée ou embêtée par rapport à l'équipe de travail (...). Je n'avais pas envie de retrouver du boulot, clairement, ce n'était pas ma priorité.(...) Je me suis inscrite à la Fac (...). Donc, je n'ai rien dit à Pôle emploi parce que quand on est demandeur d'emplois, on ne peut pas être étudiant. (...) C'est une assistante sociale qui m'a quand même motivée à faire ma demande de RQTH pour pouvoir demander une pension d'invalidité. »

Claire, 39 ans, célibataire sans enfant, 1 300 euros/mois (chômage et pension d'invalidité (PI) cat. 1)

« C'est moi qui ai demandé mon licenciement parce que je savais que j'étais en arrêt pour très longtemps. Donc ce n'était pas la peine qu'on insiste là-dessus. Il fallait qu'il retrouve quelqu'un d'autre de sûr, et machin. Donc c'est moi qui ai demandé le licenciement à l'amiable. »

Murielle, 48 ans, en instance de divorce, sans enfant, 1 000 euros/mois (PI et AAH)

Émilie, quant à elle, a été licenciée pour inaptitude au moment de sa mise en invalidité, ce qui est la procédure habituelle.

« Juillet 2016, j'étais en arrêt, je suis partie en Arrêt longue durée, il a duré trois ans jusqu'à la déclaration d'invalidité et le licenciement pour inaptitude. »

Émilie, 41 ans, divorcée, 2 enfants, 1 400 euros/mois (PI et prévoyance)

Pour les personnes actives, certaines n'ont eu aucun arrêt maladie au moment du diagnostic et les années qui ont suivi, comme Michel, Christelle, Cécile ou Kévin.

« Parce que je travaillais, donc je n'avais pas le temps de trop regarder. Et puis, cela se passait bien, je n'avais pas d'effets particuliers donc tout allait bien. »

Michel, 56 ans, re-marié, 1 enfant, 2 300 euros/mois (actif)

« Les seuls arrêts maladie que j'ai eus, c'était à la découverte, donc j'ai eu quinze jours, à la perte de la vue de l'œil droit, quinze jours, puis en 2019 pour la parésie parce que là, vraiment, j'avais la lèvre qui était bloquée comme ça. J'ai eu une semaine. Donc trois semaines en bientôt... Un bon dix-neuf ans. »

Christelle, 36 ans, célibataire, sans enfant, 1 200 euros/mois (active)

« J'ai été en arrêt pour d'autres raisons, pour des maladies banales, grippes, ce genre de choses. Pas à cause de la SEP, non. »

Kévin, 42 ans, célibataire, sans enfant, 550 euros/mois (RSA)

« "Voilà ! Vous avez une sclérose en plaques" (...) Et puis, vous repartez avec cela mais qu'est-ce que j'en fais? (...) Jusque-là [passage en SEP progressive en 2014], je n'avais rien, je vivais complètement normalement, à part des petites traces de coup de mou. »

Cécile, 53 ans, mariée, 1 enfant, 3 000 euros/mois (active et PI)

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 4. Résultats

Irdes - septembre 2023

Le cas de Mathilde permet aussi de constater que même lorsque les personnes considèrent qu'elles n'ont pas trop d'atteintes, les arrêts peuvent être réguliers et importants. En effet, elle est en arrêt maladie chaque année tout l'été du fait des fortes chaleurs.

« Après le seul truc qui est dérangeant, c'est la chaleur, mais c'est quand même... Ce n'est pas mon meilleur copain, mais après, je suis à Aubagne depuis toujours donc la chaleur dans tous les cas elle me fait chier (...). Après, avec la SEP, j'ai l'avantage de pouvoir me foutre en arrêt maladie. (...) En juillet-août quand il fait trop chaud. »

**Mathilde**, 38 ans, Mariées, sans enfant, 1 300 euros/mois (active)

Sandra, avant son nouveau traitement, avait des arrêts courts mais réguliers pendant les poussées.

« Je n'avais pas forcément le traitement que j'ai aujourd'hui et le traitement que j'avais à l'époque n'était pas efficace. Donc j'ai dû avoir peut-être un arrêt par an de deux ou trois semaines pour les bolus de cortisone. »

**Sandra**, 37 ans, mariée, 2 enfants (active), salaire inconnu

Mais beaucoup ont connu des périodes d'arrêts maladie longs ou répétitifs, soit au moment du diagnostic soit dans les premières années qui l'ont suivi. Certains n'ont jamais repris le travail comme Murielle. D'autres ont repris une activité à temps partiel après plus d'un an d'arrêt comme Michelle, ou François qui a repris en mi-temps thérapeutique au bout de six mois. Mais la plupart ont alterné des arrêts et des reprises d'activité, comme Gilles, Émilie, Claire, Pascale, Julien ou Céline.

« Et quinze jours après je perdais l'usage de mes jambes. Voilà. Et donc après, je ne me suis pas relevée pendant huit mois, sans compter que je suis devenue aveugle, enfin il y a eu des tas de choses [...] puis j'ai été reconnue en invalidité au bout de deux ans d'arrêt de travail ».

**Murielle**, 48 ans, en insistance de divorce, sans enfant, 1 000 euros/mois (PI et AAH)

« Ah ben je n'ai jamais repris mon métier. Je n'ai jamais eu le temps de dire au revoir à ma tenue, à mes collègues. C'était la dernière fois que je faisais mon travail. En fait, je suis tombée malade en novembre 2014 et je n'ai repris un travail qu'en mai 2016. Je suis restée un an et demi en arrêt. »

**Michelle**, 48 ans, mariée, 2 enfants, 1 250 euros/mois (active, PI et prévoyance)

François a connu des périodes d'arrêt de travail de plus de six mois au moment du diagnostic et, un an avant l'entretien, c'est la possibilité d'une reprise avec un mi-temps thérapeutique qui lui permet de reprendre une activité professionnelle.

« J'étais en arrêt à peu près six mois, le temps de faire tous mes examens, de chercher le diagnostic et tout. Donc j'étais arrêté six mois et j'ai repris ensuite un mi-temps thérapeutique. (...) Il y a à peu près un an, grosse, grosse poussée. J'arrivais plus à bouger le pied du tout. (...) J'avais des soucis depuis à peu près deux ans. J'étais en arrêt jusqu'à juin de l'année dernière, février. Donc à chaque fois je reportais un petit peu, parce que ma voix ne me permettait pas du tout de reprendre (...). Donc j'ai repris un mi-temps thérapeutique en début février. »

**François**, 39 ans, célibataire sans enfant, 1 700 euros/mois (actif, en mi-temps thérapeutique)

« Alors, des poussées, je vais en faire 3 ou 4 par an, plus ou moins importantes. Donc, des fois, je vais être absent, je ne sais pas, moi, une semaine, deux semaines ou alors, cela va être trois mois, trois à - quatre mois. Et donc, bon, je ne vais pas vous détailler toutes les poussées. Même moi, je ne m'en souviens plus exactement parce qu'il y en avait tellement que, voilà... Donc rapidement, au boulot, ils ont quand même compris que la maladie allait être impactante, quoi. »

Gilles, 53 ans, divorcé, 2 enfants, 3 100 euros/mois (PI et prévoyance)

« En fait, j'ai été hospitalisée énormément. La méningite et la névrite optique ont été les deux éléments déclenchants qui m'ont éloigné, pour la première fois. C'était la première fois de ma vie que j'étais en arrêt maladie, en fait. Et donc, il y a eu tellement d'hospitalisations que, très rapidement, en fait, j'étais, là, très fatiguée et un arrêt de travail a été ... Comment dire ? Quand j'étais hospitalisée, la question ne se posait pas. J'étais automatiquement en arrêt. Mais par contre, entre les hospitalisations, je travaillais encore et j'essayais même de travailler, des fois, de l'hôpital. »

Émilie, 41 ans, divorcée, 2 enfants, 1 400 euros/mois (PI et prévoyance)

Le cas de Claire montre que même après plusieurs années sans travail, la reprise d'activité peut être envisagée. Après une période de trois années sans activité professionnelle et une mise en invalidité dans l'année qui a suivi son diagnostic, elle va mieux, et après avoir repris des études, elle a signé un CDI juste avant le confinement.

« J'ai été obligée de me mettre en arrêt maladie parce que ma première poussée était quand même assez costaud. (...). Donc du coup, sur cette année et demie, on va dire, j'ai jonglé un peu entre les arrêts maladie, les tentatives de reprise, et puis à un moment donné, je me suis rendu compte que j'avais besoin vraiment de remettre les compteurs à zéro et voilà. »

Claire, 39 ans, célibataire sans enfant, 1 300 euros/mois (chômage et PI cat. 1)

Ces résultats, qu'ils soient issus de données quantitatives ou qualitatives, sont bien en lien avec la situation légale des arrêts maladie (cf. introduction) dont la durée et le versement des indemnités ne peuvent s'étendre au-delà de trois années. Cela explique que leur part décroît avec le temps au profit de l'invalidité. Ce sont souvent les longues périodes d'arrêts ou leur fréquence qui ont poussé certains à passer en invalidité, soit à leur demande soit sur les conseils d'un proche ou d'un médecin. Les arguments avancés étant qu'au vu du nombre d'arrêts maladie, il était plus prudent, y compris financièrement, de changer de statut. Cela n'a pas nécessairement impliqué l'arrêt total d'une activité professionnelle.

« Moi, j'avais demandé, j'avais anticipé, sur les conseils de mon père, ma mise en invalidité puisque j'avais été malade pendant un an et demi, tous les trois mois, là, et que j'allais certainement très vite arriver au bout de mes droits à indemnités journalières, concernant cette pathologie. »

Céline, 45 ans, mariée, sans enfant, 1 200 euros/mois (active et PI cat. 2)

« Donc il n'y avait aucun poste où je pouvais être reclassée, vu l'agressivité de ma sclérose. Donc j'ai été mise en inaptitude aide-soignante. (...) Je leur explique mon cas et en fait il y avait un poste à mi-temps aux archives. Archives, courrier, où ils n'arrivaient pas à trouver de personne parce que c'était à mi-temps. Du coup le médecin du travail a dit : "Ce serait l'idéal, par contre je vous mets en invalidité pour que vous ayez un complément de salaire, que vous n'ayez pas trop de pertes". »

Michelle, 48 ans, mariée, 2 enfants, 1 250 euros/mois (active, PI et prévoyance)

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 4. Résultats

Irdes - septembre 2023

« Et ce n'est qu'en juillet 2016, que j'ai décidé, en accord avec les médecins, que ce n'était pas possible, que je ne pouvais plus gérer, au niveau des yeux, au niveau de plein de choses, tout de front, et que je devais faire une pause. Donc, en fait, j'ai quitté le milieu professionnel dans lequel j'évoluais en juillet 2016, pour ne pas y retourner »

Émilie, 41 ans, divorcée, 2 enfants, 1 400 euros/mois (PI et prévoyance)

« C'est mon médecin traitant, alors je ne vous l'ai pas dit, mais c'est une copine, je la connais depuis presque trente ans, elle a commencé à me dire : "Ben écoute, Gilles, je ne sais pas si tu as remarqué, mais, à chaque fois que tu es en arrêt, bon, cela se passe... Etc. Tu recommences le travail, eh bien, tu retombes malade." Et puis, elle me dit : "Cela fait quand même trois ans que cela dure, ce n'est pas possible. (...) Ce n'est pas possible, quoi! Je veux dire, tu ne vas pas... Parce que tu vas finir par faire une grosse poussée, enfin un truc embêtant, tout ça". »

Gilles, 53 ans, divorcé, 2 enfants, 3 100 euros/mois (PI et prévoyance)

Pascale (qui refuse de ne pas travailler car elle a besoin de « *lien social* ») travaille trois matinées par semaine au moment de l'entretien, elle a connu de nombreuses périodes d'arrêt et d'hospitalisation qui ont conduit son médecin à la mettre en invalidité.

« Mon arrêt de travail a duré très longtemps et parce que je vous dis, je faisais poussée sur poussée, donc j'ai été hospitalisée. Alors, toujours, comme j'étais mère célibataire, je me débrouillais pour être hospitalisée, mais de jour. (...) [Je déposais mon] enfant avant que l'école ne commence et puis je la laissais le soir et je la récupérais vers 19 heures. Et je faisais ma journée de... Mais du coup, évidemment, j'étais très fatiguée donc j'ai été prolongée, prolongée, prolongée, et du coup, c'est parce que j'ai été prolongée comme cela qu'à un moment, j'ai fini par être convoquée par le médecin de la Cnam et qui m'a dit : "Ben écoutez! Là, vu votre état..." (...) J'ai d'abord été mise en invalidité, côté Sécurité sociale, par la Cnam, par le médecin-conseil, qui... Parce que, évidemment, quand vous êtes hospitalisée, il voyait bien que, en gros, tous les un mois et demi, j'étais hospitalisée deux à trois ou quatre jours. »

Pascale, 50 ans, divorcée, 1 enfant, 2 800 euros/mois (active, PI et prévoyance)

Julien a alterné pendant plusieurs années des périodes d'arrêts maladie pendant lesquelles il continuait à travailler et des périodes de travail : « *Globalement, ils avaient besoin de moi, de toute façon. Donc, pendant cette période, j'ai alterné entre arrêt, travail, demi-travail ou demi-arrêt et puis, étant seul, je faisais aussi du télétravail donc cela a facilité les choses* ». Mais le refus de recrutement de son entreprise et son état de santé ont poussé le médecin du travail à le déclarer inapte au travail.

« Et donc globalement, en fait, ce qu'il s'est passé, c'est que le médecin du Travail a voulu me revoir, parce que je le revois régulièrement, et il m'a dit : "Vous êtes encore arrêté, ce n'est pas possible, qu'est-ce qu'il se passe?" Et donc, elle a dit : "De toute façon, à un moment, il faut dire les choses parce qu'ils ne comprennent pas." Voilà ! Elle considère que mon employeur ne comprend pas qu'il faut recruter, en fait. Et donc, elle m'a dit : "S'ils ne comprennent pas, je vous déclare inapte." »

Julien, 52 ans, marié, 3 enfants, 3 500 euros/mois+prime (récente inaptitude 750 euros de PI cat. 1)

L'analyse des entretiens a également permis de mettre en lumière qu'il y avait certainement moins d'arrêts maladie que l'état de santé ne le nécessite du fait d'employeur(s)

conciliant(s). Certains des individus interrogés ne se mettent pas en arrêt maladie lorsqu'ils ont certains traitements à prendre ou lorsqu'ils ont des journées où ils se sentent moins en forme, ce d'autant plus avec le développement du télétravail.

« Moi, je n'ai pas d'arrêts maladie particuliers. Quand j'ai des coups de fatigue, parce que beaucoup de gens s'arrêtent pour des coups de fatigue ou des trucs comme cela, je me repose. J'ai l'occasion, ici, dans l'entreprise, de dire : "Je reste à la maison, je fais du télétravail à la maison." Et puis, comme je vous l'ai dit, je n'ai pas de situations où je reste debout. Pour la plupart des gens qui ont des arrêts maladie, c'est qu'ils ont une poussée et là, effectivement, on est trois ou cinq jours, Bolus, à l'hôpital, en général. »

Michel, 56 ans, re-marié, 1 enfant, 2 300 euros/mois (actif)

« Je sais que les travailleurs handicapés ont droit à un jour par mois, enfin, je ne sais plus trop ce que c'est. Mais étant donné que moi c'est beaucoup plus, c'est vraiment en bonne intelligence en fait. On fait ça avec mon manager, on voit entre nous. Et comme je suis cadre, quelque part, je gère un petit peu entre guillemets. J'ai un bon rythme, donc il m'autorise à m'absenter pour une visite ou un rendez-vous médical. Ce n'est pas non plus trois fois par semaine, donc là-dessus il n'y a pas de soucis, il m'autorise à m'absenter pour la perfusion que j'ai donc tous les mois. »

Sandra, 37 ans, mariée, 2 enfants (active)

#### 4.6. Effets de la SEP sur les trajectoires professionnelles : indicateurs de salaires et de revenus

La base de données Hygie permet d'estimer des indicateurs de salaire et de revenu, en complément des indicateurs d'activité. Leur analyse permet de voir l'évolution des personnes dans l'échelle des salaires et des revenus à la suite d'une ALD SEP (encadré 2, p. 49-50).

De façon attendue, l'évolution de la position liée au salaire est en lien avec la baisse d'emploi consécutive à l'admission en ALD SEP. En effet, si on regarde le centile de salaire à t-1, on peut voir que la population SEP se situe un peu au-dessus du salaire médian de la population (56). La SEP entraîne une baisse continue au cours du temps de cette position liée au salaire : -6 rangs la première année, -9 rangs la deuxième année, -14 rangs la cinquième année et -19 rangs la dixième année, ce qui signifie que la population SEP se retrouve au 42<sup>e</sup> centile à cinq ans et au 37<sup>e</sup> centile à dix ans. Une autre manière de regarder l'effet de la SEP sur les salaires consiste à regarder la place du salaire de la population SEP par rapport à la médiane de salaire en population. Comme il existe des revenus de remplacement, cette évolution mesure ce qui se passerait en l'absence de systèmes d'aides. A t-1, la population SEP se situe au niveau 130, c'est-à-dire qu'elle perçoit en moyenne un salaire de 30 rangs supérieur au salaire médian en population. A partir de la mise en ALD, cette position chute régulièrement et significativement chaque année : -25 rangs la première année, -50 rangs la cinquième année et -65 rangs la dixième année.

Enfin, pour tenir compte des revenus de remplacement, c'est-à-dire les indemnités de chômage, arrêt-maladie et d'invalidité, nous avons calculé le revenu relatif et le centile de revenu, ainsi que la part des revenus de remplacement dans le revenu total.

Si on regarde le centile de revenu à t-1, on peut voir que la population SEP se situe un peu au-dessus du revenu médian de la population (64<sup>e</sup> centile). La SEP entraîne une baisse continue et modérée au cours du temps de cette position : -4 rangs la première année, -5 rangs la deuxième année, -8 rangs la cinquième année et -11 rangs la dixième année, ce qui signifie que la population SEP se retrouve au 56<sup>e</sup> centile à cinq ans et au 53<sup>e</sup> centile à dix ans. La baisse de revenus, moins forte que la baisse de salaire, est liée à l'augmentation de la part des revenus de remplacement (de +11,3 points à 1 an jusqu'à +39,5 points à 10 ans).

Ici encore, les résultats à quinze ans et à vingt ans sont dans la continuité.

#### T 15 Effets de la Sclérose en plaques (SEP) sur les indicateurs relatifs au salaire

	Effectifs	Centile de salaire	Salaire relatif	Part des revenus de substitution dans le revenu total	Centile de revenu	Revenu relatif
Niveau en T-1		56	130	16,2	64	151
		Effets (rangs)	Effets (rangs)	Effets (points)	Effets (rangs)	Effets (rangs)
T+1	961	-6	-25	11,3	-4	-14
T+2	932	-9	-32	15,8	-5	-18
T+3	868	-11	-40	22,8	-6	-24
T+5	722	-14	-50	28,7	-8	-32
T+10	442	-19	-65	39,5	-11	-44
T+15	218	-25	-87	47,7	-15	-63
T+20	82	-28	-96	58,6	-18	-75

Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.



Selon le sexe (tableau 16), la position des femmes à t-1 sur l'échelle des centiles est plus basse que celle des hommes (53<sup>e</sup> centile *vs* 65<sup>e</sup> centile, c'est-à-dire légèrement un peu au-dessus du salaire médian pour les femmes et nettement au-dessus pour les hommes). On observe que les effets de la SEP sur l'échelle des salaires sont plus forts chez les hommes que chez les femmes, néanmoins les hommes restent à une position plus favorable que les femmes au cours du temps. Chez les femmes, la SEP entraîne une baisse continue au cours du temps de la position liée au salaire : -6 rangs la première année, -14 rangs la cinquième année et -19 rangs la dixième année. Chez les hommes, la SEP entraîne également une baisse continue au cours du temps de cette position liée au salaire : -8 rangs la première année, -17 rangs la cinquième année et -21 rangs la dixième année. Donc aussi bien les femmes que les hommes ont une forte baisse dans l'échelle des salaires à la suite de l'admission en ALD SEP et qui se poursuit dans le temps.

Si maintenant on compare la valeur du salaire au salaire médian, à t-1, les femmes SEP se situent au niveau 107, c'est-à-dire qu'elles perçoivent en moyenne un salaire supérieur de 7 rangs au salaire médian en population alors que les hommes SEP se situent au niveau 167, c'est-à-dire qu'ils perçoivent en moyenne un salaire supérieur de 67 rangs au salaire médian en population. A partir de la mise en ALD, cette position chute régulièrement et significativement chaque année : chez les femmes, -21 rangs la première année, -46 rangs la cinquième année et -57 rangs la dixième année, et chez les hommes, -31 rangs la première année, -61 rangs la cinquième année et -76 rangs la dixième année.

Concernant les revenus, les résultats sont cohérents avec ceux de la population globale, montrant un quasi-maintien du niveau de revenus grâce à l'augmentation des revenus de remplacement. Les baisses sont un peu plus élevées chez les hommes, mais ils avaient un niveau plus élevé en t-1.

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 4. Résultats

Irdes - septembre 2023

#### T 16 Effets de la Sclérose en plaques (SEP) sur les indicateurs relatifs au salaire et au revenu, stratifiés selon le sexe

Sexe	SALAIRE				Part des revenus de remplacement dans le revenu total (%)		REVENU			
	Centile		Relatif				Centile		Relatif	
	Homme	Femme	Homme	Femme	Homme	Femme	Homme	Femme	Homme	Femme
Niveau en T-1	65	53	167	107	15,7	13,3	67	54	163	108
	Effets (rangs)		Effets (rangs)		Effets (points)		Effets (rangs)		Effets (rangs)	
T+1	-8	-6	-31	-21	10,4	11,6	-5	-3	-20	-11
T+2	-10	-7	-45	-25	16,8	15,5	-6	-4	-31	-13
T+3	-13	-10	-52	-34	23,0	23,1	-8	-5	-35	-19
T+4	-16	-13	-64	-41	26,5	25,8	-10	-7	-46	-25
T+5	-17	-14	-61	-46	29,1	28,7	-11	-8	-42	-29
T+10	-21	-19	-76	-56	38,6	39,6	-12	-10	-53	-37

Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

#### T 17 Effets de la Sclérose en plaques (SEP) sur les indicateurs relatifs au salaire et au revenu, stratifiés selon l'âge à l'admission en Affection de longue durée (ALD) SEP

Âge ALD	SALAIRE				Part des revenus de remplacement dans le revenu total (%)		REVENU			
	Centile		Relatif				Centile		Relatif	
	≤38	>38	≤38	>38	≤38	>38	≤38	>38	≤38	>38
Niveau en T-1	56	57	120	132	11,3	21,5	57	59	118	134
	Effets (rangs)		Effets (rangs)		Effets (points)		Effets (rangs)		Effets (rangs)	
T+1	-5	-8	-21	-30	9,3	13,5	-3	-5	-12	-16
T+2	-6	-11	-23	-41	12,9	19,0	-4	-6	-14	-24
T+3	-7	-15	-25	-56	18,3	28,1	-4	-8	-14	-35
T+4	-9	-19	-30	-66	19,2	32,9	-5	-11	-19	-45
T+5	-10	-20	-34	-68	23,0	35,4	-6	-12	-21	-45
T+10	-15	-26	-52	-85	32,4	49,2	-8	-16	-33	-61

Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

Selon l'âge à l'admission en ALD SEP (tableau 17), les résultats concernant le salaire sont cohérents avec les observations sur l'emploi : les chiffres sont relativement comparables entre les deux groupes en t-1, légèrement supérieurs chez les >38 ans (57<sup>e</sup> centile *vs* 56<sup>e</sup> centile chez les ≤38 ans), mais les effets de la SEP sont plus marqués dans ce groupe. Chez les ≤38 ans, la SEP entraîne une baisse continue au cours du temps de cette position liée au salaire : -5 rangs point la première année, -10 rangs la cinquième année et -15 rangs la dixième année. Chez les >38 ans, la SEP entraîne également une baisse continue au cours du temps de cette position liée au salaire : -8 rangs point la première année, -20 rangs la cinquième année et -26 rangs la dixième année.

A t-1, la population ≤38 ans se situe au niveau 120 c'est-à-dire qu'elle perçoit en moyenne un salaire supérieur de 20 rangs au salaire médian en population et les >38 ans sont eux au niveau 132, soit un salaire supérieur de 32 rangs par rapport au salaire médian en population. À partir de la mise en ALD, cette position chute chaque année : -20 rangs la première année, -34 rangs la cinquième année et -51 rangs la dixième année. Les effets sont nettement plus forts chez les >38 ans : -30 rangs la première année, -68 rangs la cinquième année et -85 rangs la dixième année.

Sur le plan des salaires, on retrouve aussi quelques différences entre les deux périodes définies selon l'année d'admission en ALD SEP (tableau 18), à la faveur de la période plus récente. Les chiffres sont un peu moins bons à t-1 chez les ≤1998 (56<sup>e</sup> centile *vs* 57<sup>e</sup> centile chez les >1998) et les effets de la SEP sont également plus marqués dans ce groupe. Chez les ≤1998, la SEP entraîne une baisse continue au cours du temps de cette position liée au salaire : -8 rangs la première année, -17 rangs la cinquième année et -21 rangs la dixième année. Chez les >1998, la SEP entraîne également une baisse continue au cours du temps de cette position liée au salaire, mais moindre que dans le groupe plus ancien : -6 rangs la première année, -13 rangs la cinquième année et -18 rangs la dixième année.

A t-1, la population <1998 se situe au niveau 16, c'est-à-dire qu'elle perçoit en moyenne un salaire supérieur de 16 rangs au salaire médian en population générale. À partir de la mise en ALD, cette position chute régulièrement et significativement chaque année : -27 rangs la première année, -58 rangs la cinquième année et -72 rangs la dixième année. Les baisses sont plus modérées chez les >1998 et avec un niveau de départ plus haut : 130 à t-1, -25 rangs la première année, -46 rangs la cinquième année et -60 rangs la dixième année.

Comme indiqué précédemment, ces différences selon la période d'admission en ALD dans le sens d'une amélioration au cours du temps reflètent possiblement les progrès de prise en charge de cette maladie et donc les possibilités de maintien d'une activité professionnelle et de niveau de vie.

Les résultats relatifs aux revenus sont cohérents : une baisse moins importante et un niveau antérieur à la SEP plus élevé pour les patients mis en ALD récemment par rapport aux ALD plus anciennes.

Parallèlement à l'évolution des indicateurs d'activité, les indicateurs de salaire sont impactés différemment par la SEP selon que les individus présentent des comorbidités ou non (niveaux en t-1 relativement proches : 51<sup>e</sup> et 59<sup>e</sup> centile, respectivement) [tableau 19]. En effet, en présence de comorbidités, la SEP entraîne une baisse continue au cours du temps du centile de salaire : -9 rangs la première année, -18 rangs la cinquième année et -20 rangs la dixième année. En l'absence de comorbidités, la SEP entraîne également une baisse continue au cours du temps de cette position liée au salaire, mais moindre (sauf à dix ans) : -6 rangs la première année, -15 rangs la cinquième année et -19 rangs la dixième année.

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 4. Résultats

Irdes - septembre 2023

#### T 18 Effets de la Sclérose en plaques (SEP) sur les indicateurs relatifs au salaire et au revenu, stratifiés selon l'année d'admission en Affection de longue durée (ALD) SEP

	SALAIRE				Part des revenus de remplacement dans le revenu total (%)		REVENU			
	Centile		Relatif				Centile		Relatif	
Année ALD	≤1998	>1998	≤1998	>1998	≤1998	>1998	≤1998	>1998	≤1998	>1998
Niveau en T-1	56	57	116	130	18,2	15,4	57	58	116	129
	Effets (rangs)		Effets (rangs)		Effets (points)		Effets (rangs)		Effets (rangs)	
T+1	-8	-6	-27	-25	5,9	12,8	-7	-3	-22	-13
T+2	-10	-8	-32	-32	12,8	16,7	-8	-4	-23	-18
T+3	-13	-10	-41	-40	24,3	22,3	-8	-5	-26	-24
T+4	-15	-13	-51	-47	26,9	25,4	-10	-7	-35	-30
T+5	-17	-13	-58	-46	32,2	26,9	-11	-7	-40	-29
T+10	-21	-18	-72	-60	42,1	38,2	-13	-10	-50	-39

Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

#### T 19 Effets de la Sclérose en plaques (SEP) sur les indicateurs relatifs au salaire et au revenu, stratifiés selon la présence de comorbidités à l'admission en Affection de longue durée (ALD) SEP

	SALAIRE				Part des revenus de remplacement dans le revenu total (%)		REVENU			
	Centile		Relatif				Centile		Relatif	
Comorbidités	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non
Niveau en T-1	51	59	98	134	25,8	13,4	53	59	104	132
	Effets (rangs)		Effets (rangs)		Effets (points)		Effets (rangs)		Effets (rangs)	
T+1	-9	-6	-31	-25	11,5	10,7	-6	-4	-20	-14
T+2	-12	-8	-41	-30	19,8	14,7	-7	-4	-25	-18
T+3	-16	-10	-50	-38	27,5	21,8	-9	-5	-32	-23
T+4	-18	-13	-56	-46	31	24,6	-10	-7	-37	-30
T+5	-18	-15	-57	-46	31,7	27,9	-10	-9	-37	-29
T+10	-20	-19	-68	-65	41,6	39,6	-11	-12	-45	-44

Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

**T 20** Effets de la Sclérose en plaques (SEP) sur les indicateurs relatifs au salaire, stratifiés selon le salaire à l'entrée sur le marché du travail

		Centile de salaire	Salaire relatif	Part des revenus de remplacement dans le revenu total (%)	Centile de revenu	Revenu relatif
<b>Niveau en T-1</b>						
	Q1	54	121	13,9	55	112
	Q2	55	116	16,7	57	117
	Q3	56+	118	15,6	58	119
	Q4	60	144	17,8	62	143
<b>Effets (points)</b>						
T+1	Q1	-6	-24	9,6	-4	-15
	Q2	-7	-26	12,4	-5	-15
	Q3	-6	-23	13,1	-4	-11
	Q4	-7	-29	8,1	-4	-18
T+2	Q1	-8	-35	15,9	-6	-25
	Q2	-9	-30	18,4	-5	-15
	Q3	-8	-28	18,3	-4	-14
	Q4	-8	-38	11,9	-5	-25
T+3	Q1	-11	-45	22,0	-7	-31
	Q2	-10	-31	26,5	-5	-16
	Q3	-12	-40	23,4	-7	-22
	Q4	-11	-47	19,5	-6	-30
T+4	Q1	-13	-52	23,6	-8	-37
	Q2	-11	-34	27,3	-6	-19
	Q3	-15	-50	29,0	-9	-32
	Q4	-15	-58	23,7	-9	-41
T+5	Q1	-15	-54	27,6	-9	-38
	Q2	-12	-36	28,4	-6	-19
	Q3	-18	-60	35,8	-11	-39
	Q4	-15	-53	25,3	-8	-36
T+10	Q1	-21	-72	41,4	-13	-51
	Q2	-18	-59	40,6	-10	-39
	Q3	-22	-75	42,6	-13	-50
	Q4	-19	-66	36,4	-12	-47

Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 4. Résultats

Irdes - septembre 2023

À partir de la mise en ALD, la position en termes de salaire relatif chute régulièrement et significativement chaque année s'il y a des comorbidités : -31 rangs la première année, -57 rangs la cinquième année et -68 rangs la dixième année. Les baisses du salaire relatif existent mais elles sont moins fortes en l'absence de comorbidités, et surtout le niveau en t-1 est plus élevé (134 vs 98) : -25 rangs la première année, -46 rangs la cinquième année et -65 rangs la dixième année.

L'évolution des revenus dans les deux groupes est cohérente avec celle de la population globale : baisse modérée et peu de différences selon qu'il y ait ou non des comorbidités, soulignant de nouveau le rôle des revenus de remplacement.

Selon le niveau de salaire initial (tableau 20), les résultats sur l'évolution de l'échelle salariale sont plutôt comparables entre les groupes, peut-être un peu plus marqués dans les sous-groupes avec un revenu initial faible (Q1) et élevé (Q4) ou intermédiaire élevé (Q3). En t-1, le centile de salaire était respectivement de 54, 55, 56 et 60 dans les quartiles définis selon le salaire initial.

Il en est de même pour le salaire relatif, ainsi que pour le centile de revenu et le revenu relatif : aucun gradient ou différence nette ne se dégage.

#### 4.6.1. Analyse complémentaire en faisant varier le moment de passage en ALD SEP

##### **T 21** Effets de la Sclérose en plaques (SEP) sur les indicateurs relatifs au salaire après rétro-décalage de l'admission en Affection de longue durée (ALD) SEP de 3 années

	Effectifs	Centile de salaire	Salaire relatif	Part des revenus de remplacement dans le revenu total (%)	Centile de revenu	Revenu relatif
Niveau en T-3		57	126	16,2	58	125
		Effets (points)	Effets (points)	Effets (points)	Effets (points)	Effets (points)
T+1	882	-6	-23	12,9	-3	-12
T+2	861	-8	-32	18,0	-4	-18
T+3	802	-11	-39	24,6	-6	-23
T+4	747	-13	-47	27,9	-7	-30
T+5	673	-15	-46	30,5	-9	-27
T+10	409	-20	-68	41,1	-12	-46

Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

Cette analyse complémentaire confirme les résultats de l'analyse principale. Bien que la question du niveau de salaire au moment du diagnostic n'ait pas été centrale dans les entretiens, les résultats qualitatifs corroborent les résultats quantitatifs à la fois sur le rôle des revenus de remplacement pour maintenir le salaire (ou presque) lors des arrêts maladie et sur la faible progression salariale après le diagnostic. Tous les enquêtés évoquent ce maintien en indiquant ou non le rôle de la prévoyance maladie. Ce montant est indirectement renseigné dans les données Hygie, car il est pris en compte dans les salaires versés par l'entreprise, puisque c'est elle qui verse le montant et qui se fait rembourser par l'assurance.

Concernant les personnes qui travaillent sans percevoir de pension d'invalidité en complément (Sandra, Michel, Mathilde, Christelle), seule Sandra semble mener une carrière

qui lui offre une évolution professionnelle, après dix dans l'entreprise. Elle n'a pas souhaité préciser son salaire l'indiquant comme « confortable ».

« Mon manager qui est vraiment extrêmement ouvert et qui voit ma motivation et qui voit le travail que j'apporte et... Enfin je travaille vraiment comme n'importe quelle personne finalement donc (...) là on est en train d'étudier une possibilité de me faire évoluer parce que je suis cadre niveau 7 aujourd'hui et donc, là, il voudrait me faire évoluer en cadre niveau 8 et avoir une responsabilité managériale pour une personne. Donc ça c'est vraiment une marque de confiance que j'apprécie énormément (...) C'est juste des petites parties du poste que je ne peux plus vraiment faire comme avant, mais ça n'a pas du tout empêché mon manager de me proposer d'évoluer »

Sandra, 37 ans, mariée, 2 enfants (active)

Michel, plus âgé et bien conscient de ne plus avoir les mêmes compétences qu'au moment de son recrutement, n'a pas d'évolution de carrière ni de salaire, il a un salaire de 2 300 euros.

« Donc aujourd'hui, je dirais que je vais tranquillement finir, jusqu'à la retraite. Je pense que je ne vais pas changer d'entreprise, ce serait un trop gros risque pour moi, vu mon âge déjà, sans parler de handicap. Vu mon âge, je rajoute un handicap en plus, mieux vaut rester ici, même si je n'ai pas énormément d'augmentations, ou voilà. »

Michel, 56 ans, re-marié, 1 enfant, 2 300 euros/mois (actif)

Pour Christelle et Mathilde, il est possible que ce soit le type d'emploi exercé qui ne fait pas envisager une évolution salariale importante, y compris en dehors de la maladie.

Christelle, diagnostiquée à 19 ans, a très peu de retentissement de la maladie. Elle a débuté sa carrière comme secrétaire pendant huit ans puis a travaillé dix ans dans la restauration. Elle a repris un poste de secrétaire pour éviter la fatigue et les horaires décalés. Elle indique toucher 1 200 euros actuellement, niveau de salaire qu'elle a depuis qu'elle a commencé à travailler.

« Et là où je suis, de toute façon, il n'y a aucune possibilité de... On va dire de progression. Je suis secrétaire, il n'y a pas d'assistante, c'est une petite boîte de BTP donc il n'y a pas d'autres progressions possibles. »

Christelle, 36 ans, célibataire, sans enfant, 1 200 euros/mois (active)

Mathilde a eu divers emplois et ne cherche pas à « faire carrière ». Avec les indemnités kilométriques, elle touche 1 300 euros par mois.

« Ça fait cinq ans que je suis aide à domicile. Avant j'ai été factrice, avant j'ai été fromagère pendant longtemps, j'ai travaillé dans la restauration, en vente, dans une agence immobilière... Plein de choses (...) Si jamais je peux plus faire à domicile, je ne vais pas rester à m'apitoyer sur mon sort, rester à la maison en disant je vais plus travailler, je vais me bouger le cul pour trouver le travail qui me correspond et puis c'est tout »

Mathilde, 38 ans, mariée, sans enfant, 1 300 euros/mois (active)

Kévin, Mathieu et Murielle sont dans une situation financière très dégradée à la suite de la maladie. Kévin est au RSA mais il refuse de demander des aides en lien avec le handicap. La situation de Murielle est plus compliquée car elle a perdu des ressources du fait de son mariage et ne peut plus en bénéficier après son divorce : l'ACTP n'existe plus (elle pouvait

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 4. Résultats

Irdes - septembre 2023

continuer à la toucher en tant qu'ancienne bénéficiaire, mais elle ne peut plus de nouveau la percevoir ayant opté pour la PCH pendant son mariage). En effet, si la pension d'invalidité est uniquement liée aux salaires des dix meilleures années, les ressources complémentaires, jusqu'à très récemment (AAH et ACTP), étaient liées au revenu du ménage et à l'AAH est perçue en différentiel. Lorsqu'elle est passée de la catégorie 1 à 2 pour sa pension d'invalidité, l'AAH a été réduite du montant supplémentaire perçu au titre de la pension. Ainsi, lorsqu'elle était en invalidité avant son mariage, elle touchait 1 800 euros (dont 800 euros d'ACTP) alors qu'actuellement, elle perçoit 1 000 euros. Elle indique également, sans donner son salaire lorsqu'elle travaillait, qu'elle a perdu des revenus lors de son passage en invalidité.

« Je ne pouvais pas demander à mon patron, qui avait toujours été gentil avec moi et avec qui j'avais un bon salaire quand même, de m'attendre (...). Alors, en invalidité, je ne touchais pas grand-chose parce que malheureusement, étant en bloc, j'ai touché beaucoup de primes, ce qui n'est pas pris en compte dans les invalidités. Par contre, j'ai touché l'AAH aussi et une aide de la MDPH. Et à l'époque, je touchais 1 800 euros par mois (...). L'ACTP (...) ils ne veulent pas me la rendre parce qu'une fois qu'on l'a perdue, on ne peut pas la récupérer. Donc j'ai mon salaire qui est descendu de moitié. Comme l'AAH a baissé aussi, parce que maintenant ils prennent plus en compte la pension d'invalidité. Enfin bon vous savez, c'est toujours pareil, on tape sur les retraités et les handicapés, hein. Si on enlève un peu par ci, un peu par-là, ben au bout du compte, ça fait plus grand-chose. Donc je suis à pas tout à fait 1 000 euros par mois. »

Murielle, 48 ans, en insistance de divorce, sans enfant, 1 000 euros/mois (PI et AAH)

Mathieu qui a arrêté l'interim au moment de son diagnostic est passé par une phase de chômage avant d'être en arrêt maladie. En conséquence, il perçoit des indemnités maladie plus faibles que s'il avait été arrêté alors qu'il était en activité.

« On peut être en arrêt de travail si on est au chômage. En fait, le principe des calculs est le même que quand on est en arrêt de travail normalement. Simplement, les indemnités de la Sécurité sociale sont calculées sur les indemnités chômage, ce qui fait que, voilà, je suis à quelque chose comme 400 euros par mois. Je n'ai même pas 400 euros par mois, je suis à 360 euros, quelque chose comme cela (...) Euh ben, dans la mesure où je suis au chômage et en arrêt maladie, ouais, j'ai divisé par 7 mes revenus donc forcément, cela va moins bien. Après, il y a des périodes ... Enfin, clairement, il y a eu une chute réelle dans nos revenus »

Mathieu, 42 ans, marié, 2 enfants, 360 euros/mois (chômage et maladie)

Il semblerait que les indemnités journalières et la prévoyance maladie des entreprises permettent de ne pas perdre de revenu lors des arrêts maladie, même lorsque ces derniers sont longs. En dehors d'Émilie (et Mathieu), aucun enquêté n'exprime une situation financière difficile à la suite de ses arrêts maladie. Certains évoquent des « *petites pertes* » auprès six mois d'arrêt, mais sans jamais déclarer une situation catastrophique : « *L'un dans l'autre, ça compense* ».

« Mais de toute façon, c'est mon employeur qui me paie quand je suis en arrêt maladie et il s'arrange avec la Sécurité sociale, après. Donc moi, je n'ai pas de perte de salaire, en fin de compte. »

Cécile, 53 ans, mariée, 1 enfant, 3 000 euros/mois (active et PI)

Toutes les personnes interrogées semblent bénéficier de la prévoyance maladie de leur entreprise, couvrant au-delà des droits légaux présentés en introduction. Mais cette situation ne reflète pas celle de l'ensemble des salariés. Le cas d'Émilie est très intéressant pour mettre en lumière l'importance de la prévoyance maladie pour compléter les indemni-



tés journalières ainsi que la situation financière des personnes qui n'en ont pas. L'entreprise d'Émilie a refusé de lui verser la part de salaire complémentaire de la prévoyance, elle a perçu uniquement les indemnités de l'Assurance maladie et a touché moins de ressources pendant son arrêt maladie qu'au moment où elle est passée en pension d'invalidité.

« Cela [la pension d'invalidité] correspondait à 50 % de mes dix meilleures années de salaire, sur la base du brut. Et pour moi, en fait, cela a correspondu à la somme de 1 136 euros depuis cette date-là. (...). Je touchais à peu près la même somme [en arrêt maladie], c'est-à-dire 1 036 euros qui étaient, en fait, les IJ qui correspondaient aux Indemnités Journalières. J'étais aussi sous le couvert d'une Prévoyance, normalement, mais mon employeur ne m'a pas versé ce que ... Ne me versait pas, en fait, la Prévoyance. C'était un levier, pour lui, pour ou me faire démissionner, ou pour me faire revenir. Donc pendant trois ans, il a gardé cette somme et je suis partie sans qu'il me la rende. (...) Plus la Prévoyance que je ne pouvais pas toucher de mon employeur avant. Depuis que je suis licenciée, en fait, il ne peut plus la retenir donc je la touche. Donc, j'ai 300 euros qui arrivent par mois. »

Émilie, 41 ans, divorcée, 2 enfants, 1 400 euros/mois (PI et prévoyance)

François en évoquant ses ressources lors de son mi-temps thérapeutique indique ne pas avoir eu de perte de revenu (ou presque). Pendant le confinement, il a été en arrêt maladie, ce qui lui a évité une perte de salaire que le chômage partiel aurait engendrée (arrêt qui est prolongé au moment de l'entretien).

« C'était kif-kif [en parlant de son mi-temps thérapeutique]. Peut-être une toute petite [baisse]... Ouais même pas, je ne pense pas qu'il y avait une carence. C'était minime. Après ce n'était pas gênant, il n'y avait pas de souci (...). Du coup, je suis actuellement en arrêt de travail par mon médecin. Là c'est assez particulier, parce que lundi mon arrêt s'arrête, mais je suis placé en isolement. C'est l'employeur qui m'a demandé de réclamer un certificat auprès de mon médecin. Donc il l'a fourni tout de suite par mail. Donc là je ne sais pas jusqu'à nouvel ordre jusqu'à quand je suis arrêté, jusque quand je suis sous régime. Visiblement, c'est du chômage partiel à 84 %. Là j'étais en arrêt à 100 %, donc je ne perdais pas d'argent. Là le chômage partiel risque de me faire perdre un petit peu d'argent. Je ne sais pas, je n'ai pas trop envie de demander à mon médecin de m'arrêter indéfiniment, bien qu'il m'ait dit qu'il n'y avait pas de souci. Je vais voir si à la longue je perds de l'argent, si on précipite mon retour... Là, pour l'instant, je ne me sens pas de reprendre du tout. »

François, 39 ans, célibataire sans enfant, 1 700 euros/mois (actif, en mi-temps thérapeutique)

Julien est le seul à évoquer clairement sa perte de salaire (25 %) lors d'arrêts maladie longs. Michel évoque la durée de prise en charge de la prévoyance maladie de son entreprise, mais il semble avoir perdu en salaire pour un autre problème de santé (accident de moto) et évoque des pertes de salaire non compensées à la suite de la pandémie.

« Par contre, là où je n'ai plus assumé, là, au mois d'octobre ... Au mois d'octobre, une fois que là ... J'ai une Prévoyance et là, la Prévoyance ne garantit plus que 75 % du brut maintenant et donc, je n'ai que 75 % de mon brut. Là, ils ne me garantissent plus mon revenu (...). Quand vous avez un arrêt, la prévoyance (maladie) vient compléter les indemnités journalières de la Sécurité sociale jusqu'à un certain pourcentage, pendant un certain temps. Donc, c'est pendant trois mois dans l'année, ils garantissent 100 % et au-delà, alors, cela dépend de l'ancienneté, moi, dans ... Et puis, cela dépend de la Convention collective. Moi, dans ma Convention collective, vu mon ancienneté de treize ans – J'ai treize ans d'ancienneté – ils me garantissent 100 % pendant trois mois et 75 % du brut, après. »

Julien, 52 ans, marié, 3 enfants, 3 500 euros/mois+prime (récente inaptitude 750 euros de PI cat. 1)

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 4. Résultats

Irdes - septembre 2023

« Donc, j'ai demandé, justement, à savoir ce que l'on pouvait obtenir de cette prévoyance (maladie). Et en fin de compte, j'en avais déjà bénéficié, sans le savoir. J'avais eu un accident de moto et j'avais été arrêté pendant plus de 90 jours et, en fin de compte, j'avais continué à toucher mon salaire mais je n'avais pas fait attention que, dans notre Convention collective, notre entreprise assure notre salaire pendant 90 jours et après, on passe sur le système de la Sécurité sociale. (...) Mais là où il peut y avoir des pertes ... Alors, il y a différents dispositifs qui ont été faits à cause du confinement. Au début, c'était la Sécurité sociale qui reprenait un peu tout cela, donc les gens avaient une partie. Mais comme moi, j'étais dans une entreprise, que la Convention collective assurait le complément de salaire, je n'ai pas eu de perte de salaire. Mais après, la Sécurité sociale s'est retirée, donc ils ont eu un certificat d'isolement qui permettait aux gens de passer en activité partielle. Là, il y a eu pas mal de gens qui ont eu des surprises parce que, effectivement, c'est une petite perte de salaire, alors, qui est liée aussi à la Convention collective. Moi, par exemple, dans ma Convention collective, ce n'est pas 80 % du salaire, on est à 90 % du salaire. Donc, ce n'est pas une grosse perte derrière. »

Michel, 56 ans, re-marié, 1 enfant, 2 300 euros/mois (actif)

Bien qu'en invalidité depuis 2016, Cécile a connu une évolution de carrière au début de sa maladie : elle devient directrice de halte-garderie deux ans après son diagnostic de SEP, poste qu'elle conserve pendant sept ans. Son état de santé se dégradant, son employeur lui propose un poste de directrice adjointe en conservant son salaire. Elle passe à 80 % et obtient une pension d'invalidité de catégorie 1 qui lui permet de maintenir ses ressources. Le poste de directrice adjointe ne lui convenant pas, un poste de chargée de mission lui est proposé, toujours en conservant son salaire, mais la situation avec son employeur se complique. Le salaire de Cécile n'a pas progressé depuis plus de dix ans et elle sait qu'il ne progressera plus.

« Ils m'ont gardé sur mon revenu de directrice, par exemple. Même quand j'étais directrice-adjointe, je ne perdais pas de salaire (...), je travaille à 80 %, payé par l'employeur, et le reste est comblé par la Sécurité sociale. Donc d'un point de vue financier, cela n'a rien changé pour moi. Je sais que j'ai un plafond de verre sur la tête, mais maintenant, à mon âge (...) moi, c'est vrai que je ne vais sûrement pas aller jusqu'à la retraite si je dois l'avoir à 65 ans. Mais je compte encore travailler trois à quatre ans, voire cinq ans, mais pas plus (...). En fin de compte, on est en train gentiment de me pousser vers la sortie, quand même ! (...) On n'avait pas de travail à me donner, on n'avait pas le temps, on n'avait pas ceci, on n'avait pas cela. Et comme je leur avais dit : "De toute façon, je ne démissionnerai pas, donc il va falloir que l'on s'arrange autrement". »

Cécile, 53 ans, mariée, 1 enfant, 3 000 euros/mois (active et PI)

Pascale qui a souhaité maintenir une activité professionnelle « coûte que coûte » indique percevoir un peu moins ressources qu'avant son diagnostic. Elle perçoit environ 2 800 euros (dont 700 euros de salaire).

« J'avais une diminution, mais comme mon train de vie avait aussi changé, l'un dans l'autre, je ne perdais pas tant que cela, quoi! [...], je dois avoir, en tout, 2 000 euros de pension ou un peu plus et j'ai autour de 700-800 euros de salaire. »

Pascale, 50 ans, divorcée, 1 enfant, 2 800 euros/mois (active, PI et prévoyance)

Les déclarations de Michelle indiquent qu'elle touche 15 % de moins qu'avant sa maladie, le salaire (à mi-temps) représente la moitié de ses revenus, la pension d'invalidité 40 % et la prévoyance de son entreprise complète 10 % de ses ressources. Pour autant, elle considère qu'elle est dans une situation favorable.

« Par rapport à ce que je touche pour un mi-temps, je suis bien payée, quand on fait le ratio. Quand tout le monde me paie, je suis payée en trois fois. J'ai mon salaire, donc j'ai 660 euros. J'ai ma prévoyance le 5, comme les gens qui ont des retraites et tout ce qui est pension de la Sécu, et je touche avant impôt 520 euros, 545 euros. Mais après impôt, je touche 480. Et quand ma prévoyance veut bien me payer, parce que des fois, ils sont trois mois sans vous payer. Vous dites qu'y a des fériés, des machins, qu'ils ont eu de soucis. Je touche 120 euros par mois. Donc ça fait à peu près 1 200 euros, 1 240 euros. Alors qu'avant j'étais à 1 450, avec dix-huit ans d'ancienneté. »

**Michelle**, 48 ans, mariée, 2 enfants, 1 250 euros/mois (active, PI et prévoyance)

Après plusieurs années sans activité, Claire vient de signer un CDI où elle va toucher 1 300 euros par mois, montant de salaire qu'elle n'a jamais perçu auparavant.

« Parce que c'est cela, moi, à l'époque [avant le diagnostic], je touchais un salaire entre 900 et 1 000 euros donc ayant perdu cet emploi, j'ai pu demander la pension d'invalidité qui a été calculée en fonction de ces revenus-là et donc qui me permettait (...) de pouvoir toucher 300 euros. Mais, c'est au *pro rata* de ce que j'avais cotisé en étant salariée, qui me permettait de toucher cela (...) [après la rupture de contrat]. Donc, en gros, j'avais 800 euros, à peine, de revenus. »

**Claire**, 39 ans, célibataire sans enfant, 1 300 euros/mois (chômage et PI cat. 1)

Céline indique clairement le « blocage » de ses ressources du fait du principe de la pension d'invalidité.

« Donc moi, je fais partie des handicapés qui s'en sortent très, très bien financièrement puisque j'ai négocié à ne plus travailler qu'à mi-temps avec mon employeur et j'ai un complément de 50 % de mon salaire référentiel. Donc, je conserve les 100 % de mon salaire référentiel. Par contre, comme mon salaire référentiel est tombé sur le calcul d'un salaire d'emploi-jeunes d'il y a vingt ans et que le principe des pensions d'invalidité (...). Mon salaire référentiel était de 1 200 euros puisque j'étais emploi-jeunes quand j'ai commencé dans le monde du travail (...) [et il le restera] jusqu'à ma retraite. »

**Céline**, 45 ans, mariée, sans enfant, 1 200 euros/mois (active et PI cat. 2)

Karine évoque les faibles augmentations des revenus de remplacement :

« Ça a augmenté. Parce que l'invalidité en dix ans, j'ai dû prendre 100 euros de plus et les allocations aussi. Il y a des mouvements comme ça, un coup vous perdez 40 euros, un coup vous prenez 150 euros (...) »

**Karine**, 45 ans, mariée, 2 enfants, 850 euros/mois (PI et AAH)

Le discours de Gilles permet de montrer l'importance de l'assurance privée pour maintenir les ressources « réelles », évoquant les plafonds de ressources de l'Assurance maladie.

« Voilà, actuellement, je touche l'équivalent de mon salaire c'est-à-dire qu'une partie qui est payée par la Sécu, donc par la prestation de pension d'invalidité... Mais bon, qui est plafonnée, parce que, bon, cela est vite plafonné, etc. Et l'autre partie, donc, qui est versée sous forme de rente par une assurance, si vous voulez, par Allianz. »

**Gilles**, 53 ans, divorcé, 2 enfants, 3 100 euros/mois (PI et prévoyance)

## 4.7. Analyse de la mise en invalidité

### 4.7.1. Description de la population en invalidité

L'objectif de cette partie est de comprendre les éléments qui peuvent influencer la mise en invalidité, en partant d'une population qui a une pathologie connue, dont on sait que le risque de finir sa carrière professionnelle en invalidité est élevé. Ainsi, après une brève comparaison des personnes en ALD SEP sans invalidité à celles en invalidité, une étude spécifique sur la situation des personnes en invalidité est faite.

#### Caractéristiques de la population

408 personnes avec une ALD SEP ont été repérées comme ayant une pension d'invalidité. Contrairement à la partie précédente, cet effectif prend en compte l'ensemble des personnes en invalidité, sans prendre en compte la durée de carrière avant et après la mise en ALD.

La population est composée de 66 % de femmes avec un âge moyen de mise en ALD SEP de 39 ans. Toutes choses égales par ailleurs, il n'y a pas de différence significative entre les personnes en invalidité et celles qui ne le sont pas en termes d'âge à l'ALD et de répartition par sexe. En revanche, les personnes les plus âgées ont une probabilité plus forte d'être en invalidité (contrôlé de l'âge à l'ALD et du sexe) que les plus jeunes, et les personnes mises en ALD après 2001 ont une probabilité plus faible d'être en invalidité que celles qui ont eu une reconnaissance plus ancienne. De plus, les personnes qui passent en invalidité le font en moyenne dans les quatre ans après la mise en ALD (60 % des personnes en invalidité le sont dans les trois ans qui suivent la mise en ALD). Or, les personnes qui ne sont pas en invalidité (non décédées et non retraitées) ont un délai moyen de dix ans depuis leur mise en ALD et moins de 10 % ont un délai inférieur à trois ans (tableau 22). Ces résultats laissent penser que les personnes plus jeunes, qui ont pu profiter des traitements innovants au moment du diagnostic, ont potentiellement un meilleur état de santé qui permet à certains de retarder leur âge d'entrée en invalidité. En effet, les traitements évoqués sont des traitements de fond qui sont administrés dès le début de la pathologie pour retarder les effets de la maladie et rarement proposés aux personnes qui ont déjà des signes cliniques importants.

**T 22** Probabilité d'être en invalidité selon le sexe, l'année de naissance et l'année de mise en Affection de longue durée (ALD) Sclérose en plaques (SEP)

		Estimation	Intervalle de confiance	
genre	Femme		Réf.	
	Homme	1,13	0,83	1,54
Année de naissance	Avant 1954	2,684***	1,65	4,36
	1954-1963	2,684***	1,65	4,36
	1963-1972		Réf.	
	1972 et après	0,352***	0,24	0,51
Année de mise en ALD SEP	Avant 1996	1,43	0,87	2,36
	1996-2001		Réf.	
	2001-2006	0,639*	0,42	0,97
	2006 et après	0,462***	0,31	0,68

Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), percevant une pension d'invalidité.

Bien que non représentative, l'enquête qualitative montre bien que les nouveaux traitements n'éliminent pas le risque d'invalidité rapide : la moitié des personnes interrogées ont eu leur diagnostic récemment (il y a moins de dix ans) et sont sous traitement, seules deux ne sont « pas encore » en invalidité et la mise en invalidité pour les autres s'est faite dans les années qui ont suivi le diagnostic comme pour les cas les plus anciens.

#### Une population homogène dans ses caractéristiques sociodémographiques.

A part, logiquement, pour les personnes qui ont des carrières courtes (moins de dix ans de carrière avant la mise en invalidité ou en ALD (encadré 2, p. 49-50), l'âge moyen à l'entrée en invalidité (44 ans) varie peu quelles que soient les variables étudiées : le sexe, le secteur d'activité, la situation professionnelle avant la mise en invalidité (chômage, maladie, travail). Pour les personnes qui ont des carrières courtes, soit avant la mise en pension, soit avant la mise en ALD, l'âge moyen est dix ans plus précoce (tableau 23).

L'âge moyen de mise en ALD est de 39 ans (tableau 23), également sans variation importante selon les catégories étudiées, sauf pour les carrières courtes, dont l'âge à la mise en ALD est aussi 10 ans plus tôt. L'âge moyen en début de carrière (salarier) est de 21 ans (tableau 23), celui-ci est plus tardif pour les personnes qui ont moins de dix ans de carrière avant la pension d'invalidité ou avant la mise en ALD, respectivement 27 et 24 ans. Pour les personnes qui ont moins de dix ans de carrière avant l'invalidité, il est possible qu'elles aient débuté leur carrière professionnelle au même âge que le reste de la population mais dans d'autres secteurs que le salariat (travailleurs indépendants par exemple), auquel cas ces débuts de carrières ne sont pas « repérés » dans la base Hygie qui est centrée sur les salariés. Elles n'apparaîtraient alors dans la base Hygie que lorsqu'elles font le choix d'un changement de carrière, vers une situation plus « sûre » (droit au chômage, indemnité journalière...) au moment du diagnostic de la SEP ou des premiers symptômes. En moyenne, il s'écoule dix-neuf ans entre le début de la carrière des individus et la mise en ALD (tableau 23), sauf pour les carrières courtes (quatre ans pour les pensionnés précoces et six ans pour les carrières courtes avant la mise en ALD). Ainsi, la durée moyenne entre la mise en ALD et la mise en invalidité est relativement courte, quatre ans et demi en moyenne (avec une durée médiane de moins de trois ans et un mode à trois ans).

*In fine*, en dehors des personnes qui ont des carrières courtes, mais qui sont relativement peu nombreuses (7,5 % ont moins de dix ans de carrière avant la mise en pension et 20 % ont moins de dix ans de carrière avant la mise en ALD), les éléments chronologiques varient peu.

#### 4.7.2. Revenus et mise en pension d'invalidité

##### Une diminution de l'activité professionnelle démarrant cinq ans avant la mise en invalidité.

Avant la mise en invalidité, toutes les personnes atteintes d'une SEP n'étaient pas en activité professionnelle (graphique 15) : absence de perception de salaire pour 5 % des personnes dans les cinq ans précédant la mise en invalidité. Comme cela a été montré précédemment, la baisse d'activité professionnelle après la mise en ALD est importante et c'est ce que l'on retrouve ici. Un décroché net se fait dans les deux années avant l'invalidité pour aboutir à un taux de 70 % de personnes percevant un salaire l'année de transition vers l'invalidité. Rappelons que l'activité professionnelle n'est pas incompatible avec le fait de toucher une pension quel que soit le niveau de la catégorie. L'année suivant la mise en pension,

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 4. Résultats

Irdes - septembre 2023

#### T 23 Description des données chronologiques selon les caractéristiques des pensionnés

Variables	N	Âge moyen pension d'invalidité	Âge moyen mise en ALD <sup>1</sup>	Nombre moyen d'années entre le début de carrière et l'ALD	Âge moyen début de carrière	Nombre moyen d'années entre ALD et Pi <sup>2</sup>
<b>Total</b>	<b>408</b>	<b>44</b>	<b>39</b>	<b>19</b>	<b>21</b>	<b>5</b>
Homme	134	45	40	19	20	5
Femme	274	44	39	18	21	4
<b>Carrière</b>						
Courte (moins de 10) PI	31	34	30	3	27	4
Longue (+ de 10) PI	377	45	40	20	20	5
Courte avant ALD (moins de 10 ans)	85	36	29	5	24	7
Longue ALD (+ de 10 ans)	323	46	42	23	20	4
<b>Secteur d'activité</b>						
Inconnu	43	44	41	22	19	3
Administration publique, enseignement, santé humaine et action sociale	98	44	39	17	22	5
Banque et science	97	45	40	18	22	5
Commerce, restauration, spectacle	76	42	38	18	20	5
Construction, industrie, transport	96	45	40	20	20	5
<b>Avant la pension d'invalidité</b>						
Pas de chômage	335	44	40	19	21	5
Chômage	73	44	39	19	20	5
Pas de maladie	46	45	39	17	22	6
Maladie	363	44	40	19	21	5
Chômage et maladie	55	43	39	19	20	4
Jamais en longue maladie	92	45	40	19	21	5
A un épisode de longue maladie	318	43	39	18	21	4

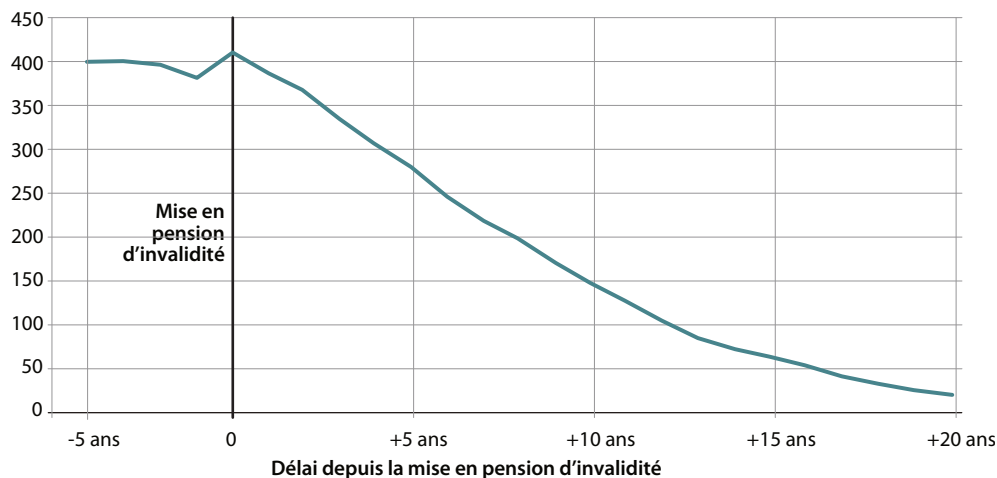
<sup>1</sup> ALD : Affection de longue durée ; <sup>2</sup> PI : Pension d'invalidité.

Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), percevant une pension d'invalidité.

#### G 15 Répartition des personnes en activité selon la durée de mise en pension d'invalidité (hors décès et retraite)

Nombre de personnes en activité



Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), percevant une pension d'invalidité.

43 % des personnes conservent une activité professionnelle<sup>9</sup> ; ce taux diminue ensuite pour atteindre environ 30 % d'actifs au bout de cinq ans<sup>10</sup>. Ce taux est relativement stable les cinq années suivantes, avec une décroissance douce parvenant à une part d'actifs d'environ 20 % quinze ans après la mise en invalidité. Ainsi, la mise en invalidité n'est pas le signe d'un arrêt total du travail, notamment les années qui suivent la mise en pension.

L'expérience de toutes les personnes interrogées dans l'enquête qualitative montre que des périodes d'arrêt de travail se succèdent avant le passage en invalidité. Pour certaines, le chômage se cumule à cette situation d'arrêt maladie. C'est notamment le cas d'Émilie, chargée de communication dans une société parisienne, qui a alterné pendant trois ans des périodes d'arrêts de travail pour cause d'hospitalisation et de reprises du travail avant d'être licenciée pour inaptitude et de toucher une pension d'invalidité de catégorie 2.

« Des renouvellements réguliers [d'arrêts de travail], en faisant le point. On cherchait une stabilité de mon état de santé, qui n'est jamais survenue, en fait, dans la mesure où il y a eu une évolution croissante et un échec de tous les traitements pendant cet intervalle. [...] Cela a été trois ans sans travail, en fait. J'étais extrêmement déçue de ne plus être aussi productive et je sentais que j'étais décevante. Et je n'ai pas pu me confronter à cela, en fait, c'était trop difficile. Donc, je n'ai pas tenté tant que, de toute façon, je n'étais pas en état physique de le faire. Et quand on arrivait petit à petit vers la solution du licenciement, j'avoue que j'étais prête, à ce moment-là, à me dire que j'allais faire autre chose de ma vie. »

Émilie, 41 ans, divorcée, 2 enfants, 1 400 euros/mois (PI et prévoyance)

Murielle était aide-soignante et travaillait au bloc dans une petite clinique de chirurgie esthétique. Avant de passer en pension d'invalidité, elle a été en arrêt longue maladie pendant deux ans. Son état de santé dû aux séquelles des poussées passées ne lui permettra jamais de reprendre une activité professionnelle.

« C'est moi qui ai demandé mon licenciement parce que je savais que j'étais en arrêt pour très longtemps. Donc ce n'était pas la peine qu'on insiste là-dessus. Il fallait qu'il retrouve quelqu'un d'autre de sûr, et machin. Donc c'est moi qui ai demandé le licenciement à l'amiable. [...] Les médecins me l'avaient dit qu'avec la sclérose, on ne savait pas ce que ça pouvait donner, tout ça. Et effectivement, j'ai été très vite... Je n'ai pas pu me servir de mes jambes pendant plus de huit mois et après je marchais quand même avec deux béquilles, voire le fauteuil roulant. J'ai perdu la précision dans mes gestes, je tremble beaucoup. Donc tout ce qui est chirurgie c'était fini. Je ne pouvais pas demander à mon patron, qui avait toujours été gentil avec moi et avec qui j'avais un bon salaire quand même, de m'attendre. De toute façon je n'aurais jamais repris, la preuve. Donc voilà. »

Murielle, 48 ans, en instance de divorce, sans enfant, 1 000 euros/mois (PI et AAH)

L'histoire de Karine est relativement semblable, elle était standardiste en CDD pour une chaîne de télévision et, à la suite de la découverte de la maladie, son état de santé s'est fortement dégradé. Elle passe par une période d'arrêt de travail en étant au chômage (après sa démission pour suivre son mari, muté en province) avant de toucher l'AAH et une pension d'invalidité de niveau 2.

<sup>9</sup> L'année de mise en invalidité, il n'est pas possible de savoir combien de personnes ont maintenu ou non une activité professionnelle, car l'information de la pension et du salaire étant au niveau annuel, l'un peut se substituer à l'autre ou se combiner sans qu'on puisse l'identifier.

<sup>10</sup> Les personnes à la retraite et décédées sont sorties du champ.

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 4. Résultats

Irdes - septembre 2023

« Alors à cette époque-là, comme mon mari avait fait une mutation sur Orléans pour qu'on soit plus sur Nanterre... Moi j'étais au chômage, quoi. Et je suis passée à la Sécu dès qu'il y a eu l'annonce de la maladie. [...] Alors en fait, avant l'invalidité, j'étais à Pôle emploi. Après, je suis passée en arrêt maladie et ils m'ont fait basculer dans l'AAH, pension d'invalidité, quoi. J'ai eu les deux. »

Karine, 45 ans, mariée, 2 enfants, 850euros/mois (PI et AAH)

Claire, qui travaillait à mi-temps en tant que chargée de la programmation culturelle dans une MJC a elle aussi, à la suite de la déclaration de la maladie, cumulé plusieurs périodes d'arrêts de travail avant d'obtenir, un an plus tard, une rupture conventionnelle de contrat et de passer en pension d'invalidité tout en touchant des indemnités de chômage.

« Donc j'ai eu un licenciement à l'amiable par mon patron et puis j'ai été reconnue en invalidité au bout de deux ans d'arrêt de travail. »

Murielle, 48 ans, en instance de divorce, sans enfant, 1 000 euros/mois (PI et AAH)

Le cas de Pascale montre la difficulté du maintien dans l'emploi. Elle était consultante en ressources humaines depuis vingt ans dans la même entreprise et passe en arrêt de travail de manière prolongée après un *burn-out*. Son médecin conseil fait une demande de mise en invalidité de catégorie 2 et elle annonce sa maladie à son employeur. Celui-ci accepte mal sa situation et souhaiterait qu'elle ne reprenne pas le travail. Il l'oblige à faire un bilan de compétences pour personne en situation de handicap afin de montrer qu'elle n'est pas apte à reprendre le travail. Finalement, elle obtiendra un poste dans une autre direction avec des compétences différentes.

« Mon employeur jouait là-dessus, que le médecin conseil m'avait mis en deuxième catégorie. Il me disait : "Non, mais vous ne vous rendez pas compte, vous êtes trop atteinte". (...) Ils m'ont harcelée, en fait. Ils ont tout fait pour me démontrer qu'effectivement, je n'étais pas du tout capable de reprendre (...) Je les ai menacés, j'avais un dossier solide. Ils ont fini par s'excuser et m'ont dit en gros : "On va vous payer, à ne rien faire, le temps que l'on vous construise un poste sur mesure". (...) Au bout d'un an, à l'occasion d'une énième restructuration dans l'entreprise, on m'a trouvé un poste, dans une direction qui s'appelle la Direction de la transformation. »

Pascale, 50 ans, divorcée, 1 enfant, 2 800 euros/mois (active, PI et prévoyance)

Le témoignage de Céline nous montre que le passage en invalidité peut intervenir après plusieurs années de maintien dans l'emploi. Elle travaille à la direction de projets culturels dans un théâtre, elle culpabilise de cumuler des arrêts de travail aussi longs et s'investit doublement dans son travail pendant les périodes où elle est en capacité d'assumer ses missions. Six ans après la déclaration de la maladie et une nouvelle période de tension avec son employeur due à ses absences répétées, elle fait appel à l'Inspection du travail et aux syndicats. Elle obtient un contrat à mi-temps qu'elle complète par une pension d'invalidité de catégorie 2.

« Je bossais à fond la caisse et je m'arrêtais un mois parce qu'il y avait les corticoïdes [...] j'étais encore culpabilisée d'avoir des arrêts maladie aussi longs. »

Céline, 45 ans, mariée, sans enfant, 1 200 euros/mois (active et PI cat. 2)

L'expérience de Cécile montre que le maintien dans l'emploi peut passer par une baisse du niveau de responsabilité et par une adaptation du poste. En 2007, Cécile prend la direction d'une halte-garderie, cette prise de fonction arrive deux ans après l'annonce de sa maladie. Sept ans plus tard, son état de santé commence à se dégrader et elle annonce sa ma-

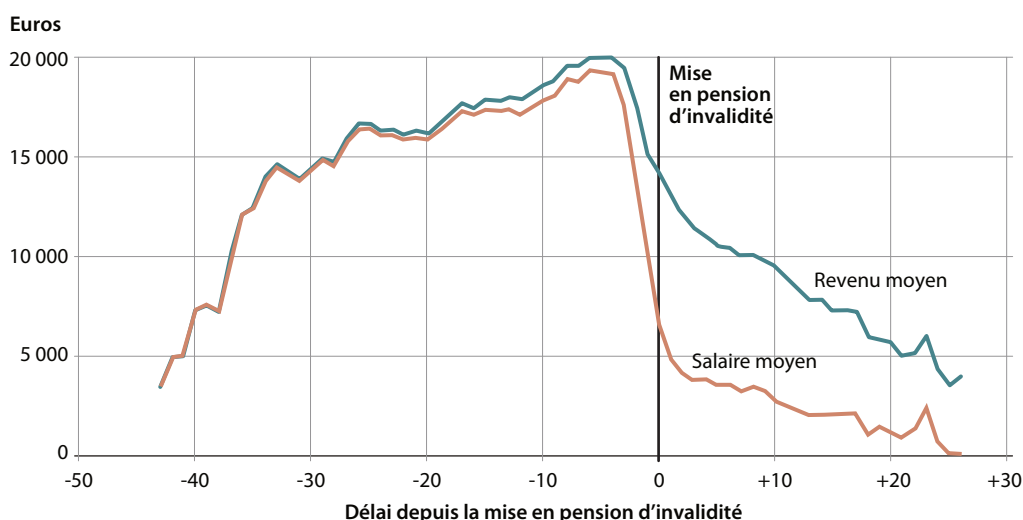


l'adieu à son employeur. Un an plus tard, on lui propose un poste de directrice adjointe dans une plus grosse crèche afin de réduire son niveau de stress. Son état de santé se dégrade, elle passe alors à 80 % pour avoir du temps pour la prise en charge de ses soins et en invalidité de première catégorie, ce qui lui permet de maintenir ses revenus. En 2018, elle prend un poste de chargée de mission à la direction du Pôle petite enfance, qui lui permet d'avoir moins de responsabilité.

### Une baisse du salaire compensée partiellement par des revenus de remplacement avant la mise en pension

Si la pension d'invalidité est par essence moins élevée que le salaire, la situation au moment de la mise en pension peut être plus favorable que la situation antérieure (travail à temps partiel, chômage, maladie...) et se cumuler avec d'autres ressources, au moins dans les premiers temps. Les personnes peuvent être en arrêt maladie ou continuer à percevoir le chômage. Le graphique 16 illustre bien (et cela a aussi été montré dans la partie précédente) qu'il y a une perte importante des revenus issus du travail au moment de la mise en pension, mais que les revenus compensant la perte d'activité (pension, chômage et maladie) permettent de limiter la diminution des ressources que provoque la réduction de l'activité professionnelle. Les ressources issues des arrêts maladie (et dans une moindre part du chômage) constituent déjà une part non négligeable des revenus de ces personnes avant la mise en invalidité. Ces indemnités représentent moins de 5 % des revenus jusqu'à cinq ans avant la mise en pension, mais 10 % du complément de ressources trois ans avant, 20 % deux ans avant et 40 % l'année précédant l'invalidité. Pour autant, la perte de ressources commence bien avant la mise en invalidité. Le revenu et le salaire moyen maximal (respectivement 20 300 et 19 300 euros par an) sont perçus cinq ans avant la mise en invalidité (ce qui correspond en moyenne à l'année avant la mise en ALD). Le salaire moyen diminue progressivement : de moins 10 % deux ans avant la mise en pension, moins 25 % un an avant, et moins 50 % l'année de mise en pension<sup>11</sup>. Les indemnités perçues ne suffisent plus à compenser

**G 16** Ressources des pensionnés par rapport à l'entrée en pension d'invalidité



Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), percevant une pension d'invalidité.

<sup>11</sup> Une partie de cette baisse tient au fait que le salaire moyen de l'année de la mise en pension contient des trimestres durant lesquels la personne a cessé de travailler. En raison du passage en pension, cette diminution est surestimée.

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 4. Résultats

Irdes - septembre 2023

cette perte de salaire puisque les revenus moyens diminuent plus drastiquement : deux ans avant la mise en pension, la perte de revenu est de 20 % et de 35 % l'année précédant la mise en pension, puis de 50 % l'année de la mise en pension. Ce phénomène est dû aux baisses des indemnités (chômage et maladie) avec le temps (introduction).

Si la part du chômage dans les revenus est stable dans le temps (environ 7 % avant la mise en invalidité), celle des indemnités journalières pour maladie croît fortement dans les trois années qui précèdent la mise en invalidité pour atteindre 50 % des ressources l'année avant la mise en invalidité.

L'année précédant la mise en invalidité, 17 % des personnes ont connu une situation de chômage. Une partie de cette situation peut s'expliquer par le licenciement à la suite de la mise en inaptitude par le médecin du travail. Cette situation provoque l'arrêt du paiement du salaire par l'employeur pendant un mois (paiement par l'Assurance maladie). Passée cette période, si l'employeur n'a pas licencié le salarié, il doit de nouveau le rémunérer. Ce licenciement ouvre droit à des indemnités doublées et à un droit au chômage immédiat.

Les entretiens mettent en lumière ce phénomène de cumul sur une période ponctuelle :

« Les Indemnités journalières, là. J'ai eu un laps de temps avant, peut-être en 2009, je suis passée en pension d'invalidité. Il y a eu un grand papier, il y a eu l'Allocation handicapée et puis voilà, je gagnais plus de 1 700 euros par mois, oui. [...] Alors en fait, avant l'invalidité, j'étais à Pôle emploi. Après je suis passée en arrêt maladie et ils m'ont fait basculer dans l'AAH, pension d'invalidité, quoi. J'ai eu les deux. »[...]»

**Karine**, 45 ans, mariée, 2 enfants, 850 euros/mois (PI et AAH)

« Alors, les deux sont compatibles à condition que ce soit justement une pension d'invalidité de première catégorie. Et dès que l'on passe en deuxième ou troisième catégorie, en fait, on doit le signaler à Pôle emploi et eux adaptent les ressources, les revenus, qui prévoient en fonction du montant de la pension de la deuxième ou troisième catégorie. »

**Claire**, 39 ans, célibataire sans enfant, 1 300 euros/mois (chômage et PI cat. 1)

#### Les pensionnés qui continuent à travailler : des jeunes avec des salaires antérieurs plus importants.

Bien que le nombre de personnes qui continuent à travailler après la mise en pension soit relativement faible et diminue avec le temps (tableau 24), le salaire perçu l'année avant la mise en pension semble décisif concernant cette poursuite : le salaire moyen est de 14 923 euros constants contre 6 488 euros pour ceux qui ne travaillent plus, alors que le salaire moyen perçu sur l'ensemble de la carrière est moins décisif : 15 535 euros pour ceux qui travaillent contre 14 379 pour les autres. Ceci s'explique essentiellement par la possibilité légale de la poursuite de l'activité professionnelle : avant la réforme des pensions d'invalidité, un pensionné ne pouvait pas toucher plus qu'il ne percevait avant la mise en pension. Plus précisément, son salaire cumulé à la pension ne pouvait pas excéder pendant deux trimestres consécutifs le salaire trimestriel moyen de l'année précédant l'arrêt de travail et de l'invalidité. Ainsi, la capacité de cumul était très liée au montant de revenu perçu juste avant la pension. Une personne qui a connu beaucoup d'arrêts de travail ou une activité à temps partiel l'année précédant l'invalidité, avec un tarif horaire faible, avait une possibilité de cumul beaucoup plus faible qu'une personne qui travaillait à temps plein avec un salaire élevé. Ce d'autant plus que le salaire de référence restait celui calculé au moment de la mise en pension. Les personnes qui travaillent après la pension ont également des niveaux de

**T 24** Probabilité de travailler l'année suivant la mise en pension d'invalidité selon les caractéristiques des pensionnés

		Estimation	Intervalle de confiance	
genre	Femme		Réf.	
	Homme	0,438**	0,25	0,77
Age au moment de la mise en ALD	Moins de 30 ans	1,11	0,39	3,12
	30 à 39 ans		Réf.	
	40-49 ans	0,426**	0,23	0,78
	50 ans et plus	0,271***	0,13	0,59
Secteur	Administration publique		Réf.	
	Construction, industrie, transport	0,69	0,34	1,39
	Banque et science	0,73	0,37	1,41
	Inconnu	0,352*	0,13	0,97
Montant de la pension d'invalidité	Moins de 7 500 € annuel		Réf.	
	Plus de 7 500 € annuel	0,94	0,52	1,72
Salaire en T - 1	Moins de 6 000 €	0,235***	0,12	0,46
	6 000 à 16 000 €		Réf.	
	Plus de 16 000 €	1,985*	1,06	3,74
Est au chômage avant la pension	Non		Réf.	
	Oui	0,69	0,35	1,35
Longue maladie T-1 avant invalidité	Non		Réf.	
	Oui	0,373**	0,16	0,85
Carrière courte avant ALD	Oui		Réf.	
	Non	1,29	0,51	3,29

Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), percevant une pension d'invalidité.

pensions plus élevés en 2015 (9 313 euros de pension moyenne en 2015 pour ceux qui poursuivent une activité contre 8 226 euros).

Toutes choses égales par ailleurs, la probabilité de poursuivre une activité professionnelle après la mise en pension est moins importante chez les hommes, les personnes plus âgées au moment de la mise en ALD, celles qui ont des bas salaires l'année avant la mise en pension, les personnes au chômage ou en maladie (tableau 24). En revanche, une fois contrôlé des autres variables, le montant de pension d'invalidité ne joue pas sur la probabilité de poursuivre une activité professionnelle, tout comme le secteur d'activité et la durée de carrière avant la mise en invalidité. Effectivement, les chômeurs et les personnes en longue maladie, qui avaient déjà plus de difficultés à se maintenir dans l'emploi au moment de la mise en pension, ont moins de chance de réussir à poursuivre une activité par la suite. Les personnes percevant de faibles ressources avant la mise en invalidité sont très limitées pour continuer à travailler alors qu'inversement, celles qui ont des revenus plus importants ont plus de facilité à poursuivre une activité.

« Non ! Non, ils m'ont gardé sur mon revenu de directrice, par exemple. Même quand j'étais directrice-adjointe, je ne perdais pas de salaire. [...] Je travaille à 80 %, payés par l'employeur, et le reste est comblé par la Sécurité sociale. Donc d'un point de vue financier, cela n'a rien changé pour moi... »

Cécile, 53 ans, mariée, 1 enfant, 3 000 euros/mois (active et PI)

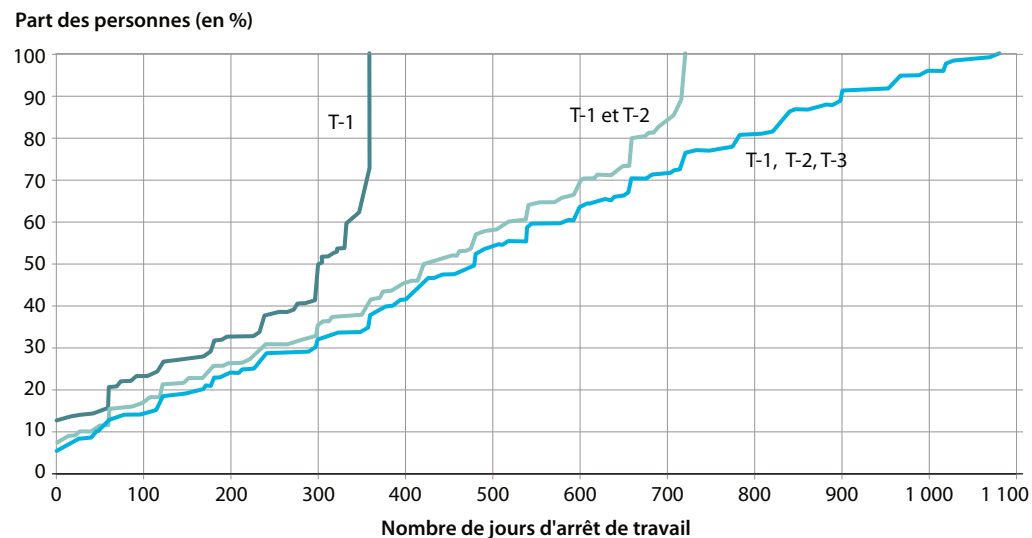
### 4.7.3. Etat de santé et mise en pension

#### Des arrêts maladie très fréquents et d'une durée importante avant la mise en pension

Le graphique 17 présente le cumul des arrêts maladie des futurs pensionnés à un an (T1), deux ans (T2) et trois ans (T3) avant la mise en pension et l'année de mise en pension (T0). Ce graphique met en lumière que relativement peu de personnes (environ 5 %) cumulent trois années d'arrêts maladie avant l'entrée en pension (ce qui correspond à la durée maximum légale d'arrêt de travail obligeant la bascule vers l'invalidité), mais la moitié des personnes cumule plus d'une année d'arrêt maladie (plus de 400 jours d'arrêts) sur les trois ans. Près de 90 % des futurs pensionnés connaissent au moins un arrêt maladie dans l'année précédant la mise en pension. En moyenne, les individus connaissent 72 jours d'arrêt maladie trois ans avant la mise en pension, 165 jours deux ans avant et 243 jours l'année qui précède la mise en pension, avec une accélération très forte du nombre d'arrêts la dernière année : en effet, si trois ans avant la mise en pension la moitié des personnes ont moins de 5 jours d'arrêts, deux ans avant, la moitié en a 140 jours et l'année précédant l'invalidité, la moitié des individus ont plus de 300 jours d'arrêts.

Rappelons que l'arrêt maladie peut aussi être en place lorsque la personne est au chômage, ces informations sur « l'état de santé » des personnes avant la mise en pension concernent donc l'ensemble des personnes et non uniquement celles en activité professionnelle.

**G 17** Cumul des durées d'indemnités journalières des personnes en Affection de longue durée (ALD) Sclérose en plaques (SEP) trois ans avant l'entrée en invalidité



Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), percevant une pension d'invalidité.

#### Le recours à la longue maladie plutôt rare.

En revanche, moins de 1 % des personnes sont en situation de longue maladie<sup>12</sup> pendant trois années consécutives avant la mise en invalidité. Cela signifie qu'elles (ou le médecin conseil) ne font pas le choix de rester le temps maximum possible dans l'état de longue maladie. Elles sont aussi peu nombreuses à rester dans cette situation pendant deux années consécutives (moins de 10 %). Pour autant, près d'un tiers sont en longue maladie au moment de la mise en invalidité.

Les personnes en longue maladie avant la mise en pension sont dans des situations moins favorables que celles qui n'y sont pas. Logiquement, du fait de l'arrêt maladie, elles ont des salaires plus faibles avant la pension. Mais cette situation moins favorable est antérieure à la longue maladie : leur salaire moyen (en euros constants) sur l'ensemble de leur carrière est inférieur (11 900 contre 15 700 euros constant), ce qui implique un niveau de pension perçue au moment de la mise en pension plus bas (5 505 euros contre 8 280 pour celles qui ne sont pas en longue maladie). Cette situation financière très dégradée fait qu'elles sont plus nombreuses à être dans une meilleure situation financière une fois admises en pension d'invalidité. Ce faible niveau de ressources pendant les arrêts maladie explique pourquoi si peu d'individus se maintiennent dans le dispositif de la longue maladie sur toute sa durée légale : la perte de revenu liée aux arrêts longs maladie semble plus importante que celle liée au passage en pension d'invalidité.

Aucune des variables étudiées ne montre de différence significative, toutes choses égales par ailleurs, sur la probabilité d'être en longue maladie, genre, âge de mise en ALD ou de mise en pension, la durée de la carrière avant la mise en pension, le secteur d'activité.

#### 4.7.4. Les conséquences financières de la mise en pension d'invalidité

##### Une sortie de la précarité financière extrême grâce au passage en invalidité pour 25% des individus.

L'écart de ressources entre l'année avant la mise en invalidité et l'année de mise en invalidité a été calculé. Logiquement, 75 % des personnes perdent des revenus l'année du passage à l'invalidité, puisque la pension est par essence inférieure de moitié aux salaires moyens perçus les dix meilleures années. Pour autant, cette année charnière peut permettre des cumuls de revenus qui vont se tarir par la suite : en effet, la mise en inaptitude peut permettre un licenciement et un cumul chômage et pension ou un cumul IJ et pension. De plus, avant le passage en invalidité, certaines personnes auront également presque épuisé leurs droits aux indemnités, notamment les individus avec des carrières instables. Dans les faits, les personnes percevant plus au moment du passage en invalidité sont celles qui ont des revenus extrêmement faibles avant la mise en pension : en effet, leur revenu moyen un an avant la mise en invalidité était inférieur à 2 500 euros par an<sup>13</sup>, caractérisant donc des personnes très éloignées de l'emploi et des ressources essentiellement basées sur des revenus de remplacement liés à l'emploi (chômage et arrêt maladie). Bien que bénéficiant de plus de ressources au moment du passage à la pension, elles ont des pensions plus faibles que les autres (5 566 euros contre 8 243 pour celles qui perçoivent moins au moment du passage en invalidité).

<sup>12</sup> La longue maladie est définie par un arrêt sans reprise d'activité professionnelle de plus de six mois. Les données de la base ne fournissant pas cette information, pour définir la longue maladie, est prise en compte, en plus du nombre de trimestres cotisés en maladie, l'absence de perception de salaire sur la période.

<sup>13</sup> Rappelons que la base Hygie ne permet pas de connaître les autres revenus de remplacement, notamment les minima sociaux comme l'allocation adulte handicapé (AAH) ou le RSA

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 4. Résultats

Irdes - septembre 2023

Les revenus de transferts sociaux (RSA, AAH...) n'étant pas identifiés dans la base Hygie, les ressources indiquées ici sous-estiment le revenu réel (avant et après la mise en pension) de la personne, si elle peut bénéficier des minima sociaux. Ces éléments financiers concernent essentiellement les personnes qui ont les revenus les plus faibles. Mais qu'il s'agisse du RSA ou de l'AAH, ces revenus sont versés « en différentiel » (c'est-à-dire que les montants perçus à partir d'autres ressources sont soustraits du montant accordé par le minima social, soit 514 euros pour le RSA en 2015, et 800 euros pour l'AAH). Aussi, les personnes concernées ont toujours des ressources considérées comme en-dessous du seuil de pauvreté.

Les hommes, les personnes dont le secteur d'activité n'est pas identifié, celles au chômage ou en longue maladie ont une probabilité plus forte, toutes choses égales par ailleurs, de percevoir plus au moment de la mise en invalidité. Compte tenu de la réglementation, les individus qui perçoivent les pensions les plus élevées ont une probabilité plus faible d'avoir des ressources supérieures au moment de la mise en pension (tableau 25).

#### T 25 Probabilité d'avoir des revenus supérieurs au passage à la pension d'invalidité selon les caractéristiques des pensionnés

		Estimation	Intervalle de confiance	
genre	Femme		Réf.	
	Homme	1,925*	1,04	3,56
Age au moment de la mise en Affection de longue durée	Moins de 30 ans	0,41	0,15	1,09
	30 à 39 ans		Réf.	
	40-49 ans	1,37	0,73	2,59
	50 ans et plus	0,85	0,36	2,01
Secteur	Banque et science		Réf.	
	Construction, industrie, transport	2,606*	1,06	6,39
	Administration publique	1,79	0,76	4,21
	Inconnu	6,778***	2,57	17,88
Montant de la pension d'invalidité	Moins de 7 500 € annuel		Réf.	
	Plus de 7 500 € annuel	0,433*	0,23	0,82
Est au chômage avant la pension	Non		Réf.	
	Oui	5,657***	2,9	11,02
Longue maladie T-1 avant invalidité	Non		Réf.	
	Oui	9,701***	5,17	18,19

Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), percevant une pension d'invalidité.

Les situations de Murielle, Kévin et Mathieu, interrogés dans l'enquête qualitative, illustrent bien que la survenue de la maladie peut conduire à la précarité. Bien que les deux derniers n'aient pas de pension, leurs cas sont pertinents pour illustrer cette précarité. Si, aujourd'hui, le fait de toucher une pension d'invalidité de catégorie 2 permet à Murielle de survivre financièrement, il est probable que pour Kévin, le passage en invalidité aurait conduit à augmenter son niveau de revenus. Etant au RSA, il est certain qu'il ne répond plus au critère lui permettant de prétendre à une pension d'invalidité. Bien que Mathieu n'ait pas encore fait une demande de pension d'invalidité, son cas illustre bien comment certaines personnes peuvent se retrouver dans des situations de grande précarité financière avant le passage en invalidité.

« Ils me disent qu'il faut que je passe en invalidité parce qu'au bout de deux ans d'arrêt de travail, on passe en invalidité, donc ils m'ont passée directement en invalidité catégorie 1. [...] Alors en invalidité, je ne touchais pas grand-chose parce que malheureusement, étant au bloc, j'ai touché beaucoup de primes, ce qui n'est pas pris en compte dans les invalidités. Par contre j'ai touché l'AAH aussi et une aide de la MDPH. [...] . Parce que je pensais que c'était automatique, mais on en apprend tous les jours, et en fait, non , il faut faire la demande pour passer en catégorie 2 de la pension d'invalidité. Donc j'ai demandé et je suis passée en catégorie 2. Mais il y a deux, trois ans, quoi. »

**Murielle**, 48 ans, en instance de divorce, sans enfant, 1 000 euros/mois (PI et AAH)

« Je suis couvreur-zingueur depuis 1996, donc je travaillais sous les toits, j'avais une qualité de chef d'équipe. J'avais un poste à responsabilités. Donc suite au diagnostic, très clairement, je n'ai pas pu continuer à exercer. [...] Alors après, je me suis dirigé vers des formations, des formations qualifiantes, vers le métier de Techniciens d'études du bâtiment. Je suis en recherche d'emploi, pour l'instant. [...] Actuellement, je bénéficie du RSA, du Revenu de solidarité active, ayant épuisé mes droits. [...] Je vis sur le fil, constamment sur le fil. Il y a beaucoup de choses que j'aimerais faire, que je ne peux pas faire parce que je n'ai pas les moyens. »

**Kévin**, 42 ans, célibataire, sans enfant, 550 euros/mois (RSA)

« Alors, je faisais de l'intérim. Je faisais de l'intérim, voilà, jusqu'à mon opération. Ensuite, suite à mon opération, en fait, j'ai été arrêté. [...] Alors, le truc, c'est que, en fait, je me suis mis au chômage [...] On peut être en arrêt de travail si on est au chômage. En fait, le principe des calculs est le même que quand on est en arrêt de travail normalement. Simplement, les indemnités de la Sécurité sociale sont calculées sur les indemnités chômage, ce qui fait que, voilà, je suis à quelque chose comme 400 euros par mois. Je n'ai même pas 400 euros par mois, je suis à 360 euros, quelque chose comme cela. »

**Mathieu**, 42 ans, marié, 2 enfants, 360 euros/mois (chômage et maladie)

D'autres exemples illustrent que même sans être dans une situation de forte précarité, la mise en pension a permis d'améliorer la situation financière ou au moins de la stabiliser sur le long terme.

« Cela correspondait à 50 % de mes dix meilleures années de salaire, sur la base du brut. Et pour moi, en fait, cela a correspondu à la somme de 1 136 euros depuis cette date-là. (...) [Avant], je touchais à peu près la même somme, c'est-à-dire 1 036 euros qui était, en fait, les IJ qui correspondaient aux Indemnités Journalières. (...) J'étais aussi sous le couvert d'une prévoyance, normalement, mais mon employeur ne m'a pas versé (...). Plus la prévoyance que je ne pouvais pas toucher de mon employeur avant. Depuis que je suis licenciée, en fait, il ne peut plus la retenir donc je la touche. Donc, j'ai 300 euros qui arrivent par mois et j'ai 200 euros aussi de ... (...) Donc voilà, il y a ces 1 100 euros, plus les 200 euros de la Caf, plus les 300-350 euros de la pension d'invalidité que je touche maintenant. »

**Émilie**, 41 ans, divorcée, 2 enfants, 1 400 euros/mois (PI et prévoyance)

Un tiers des personnes continuent à travailler une fois le montant maximal de leur pension atteint. La « pension espérée » chaque année à partir de l'année de la mise en ALD a été calculée à partir des ressources des années précédentes. L'hypothèse testée était premièrement de voir si des individus se mettaient en pension trop tardivement (avec une pension réelle moins importante que la pension espérée les années précédentes). Le second objectif

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 4. Résultats

Irdes - septembre 2023

était de voir si les personnes se mettaient en pension d'invalidité dès qu'elles atteignent le maximum de la pension espérée .

Compte tenu de la durée de l'ancienneté de carrière avant la mise en ALD et en pension (supérieure à dix ans dans l'essentiel des cas), seulement 3 % des individus ont des pensions plus basses que ce qu'ils auraient pu avoir en s'arrêtant de travailler plus tôt. La pension étant calculée sur les dix meilleures années de salaire et comme le montre le graphique 16, ces dix meilleures années sont souvent réalisées avant la mise en ALD. Ce sont donc essentiellement des personnes avec moins de dix ans de carrière avant l'ALD qui peuvent se retrouver dans cette situation. Il s'agit globalement de personnes jeunes avant la mise en pension, avec des salaires faibles. Pour autant, elles ne sont pas plus souvent au chômage ou en maladie. Ce montant de revenu faible indique certainement une activité à temps partiel. Compte tenu des effectifs, il n'est pas possible de réaliser des analyses statistiques plus approfondies sur cette population.

En revanche, 30 % des personnes continuent de travailler au moins une année supplémentaire après avoir atteint le montant maximum de leur pension compte tenu de leurs salaires antérieurs. Toutes choses égales par ailleurs, ni le genre ni le fait d'avoir connu des arrêts maladies avant la mise en pension n'ont d'impact sur la probabilité de continuer à travailler dès que le montant maximal de la pension est atteint. Il semblerait que deux populations distinctes s'arrêtent dès l'obtention de la pension maximum. La première se caracté-

#### T 26 Probabilité de ne pas poursuivre une activité professionnelle alors que le montant maximum de la pension d'invalidité espérée est atteint selon les caractéristiques des pensionnés

		Estimation	Intervalle de confiance	
Genre	Femme		Réf.	
	Homme	0,94	0,55	1,62
Age au moment de la mise en Affection de longue durée	Moins de 30 ans	1,25	0,59	2,66
	30 à 39 ans		Réf.	
	40-49 ans	1,29	0,75	2,24
	50 ans et plus	3,497**	1,44	8,49
Secteur	Banque et science		Réf.	
	Construction, industrie, transport	2,207*	1,05	4,65
	Administration publique	1,67	0,84	3,33
	Inconnu	1,86	0,78	4,45
Montant de la pension d'invalidité	Moins de 7 500€ annuel		Réf.	
	Plus de 7 500€ annuel	0,508***	0,15	0,59
Revenu en T - 1	Moins de 5 000€	0,508*	0,28	0,93
	5 à 13 000€		Réf.	
	13 000 à 22 000€	3,877***	1,82	8,24
	Plus de 22 000€	9,778***	3,97	24,07
Est au chômage avant la pension	Non		Réf.	
	Oui	2,229*	1,14	4,35
A des arrêts maladie avant la pension	Non		Réf.	
	Oui	1,33	0,60	2,93

Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), percevant une pension d'invalidité.



rise plutôt par une situation financière favorable au moment de la mise en invalidité : âgée de plus de 50 ans, travaillant plus souvent dans le secteur regroupé « construction, industrie, transport », avec des salaires élevés l'année précédant la mise en invalidité. La seconde est au contraire composée de personnes au chômage. Inversement, les personnes avec des faibles salaires en T-1 ou avec une pension d'invalidité plus favorable ont tendance à continuer à travailler même quand le plafond de la pension est atteint. Compte tenu de la période d'étude (jusqu'en 2015), ces analyses sont antérieures à la réforme des pensions d'invalidité.

Pour les personnes dans une situation plus favorable (en termes de secteur et de salaire), la prévoyance peut intervenir et peut venir en complément de la pension pour maintenir le salaire avant la mise en pension. Pour obtenir le déblocage de la prévoyance, il faut que le statut d'invalidité soit accordé à la personne, ce qui peut expliquer pourquoi les personnes qui ont des situations financières qui semblent favorables à une poursuite d'emploi ne continuent pas de travailler (tableau 26).

« C'est pour cela que je vous dis que j'ai eu beaucoup de chances, parce que j'avais cette prévoyance qui m'a permis de bien m'en sortir financièrement. J'ai pu conserver mon salaire d'avant. »

Pascal, 50 ans, divorcée, 1 enfant, 2 800 euros/mois (active, PI et prévoyance)

« C'est que j'avais la chance d'être cadre et d'avoir une très bonne prévoyance. Cela est le point vraiment essentiel parce que, par la suite, j'ai connu des gens qui n'avaient pas de prévoyance, qui étaient pourtant salariés, qui n'avaient pas ou quasiment pas de prévoyance. Moi, j'avais un très, très bon... Enfin, la boîte avait un très, très bon contrat de prévoyance, donc je me suis renseigné pour savoir qu'est-ce qui allait se passer. Et j'avais un peu peur donc pendant l'entretien avec le médecin conseil parce que cela se passait très bien si j'étais au moins en deuxième catégorie »

Gilles, 53 ans, divorcé, 2 enfants, 3 100 euros/mois (PI et prévoyance)

« En plus de la prévoyance [maladie]. Mais voilà, c'est en ayant ce truc-là que je me suis aperçu qu'effectivement, on avait la prévoyance [invalidité], je ne le savais pas. Et c'est tout récemment, il y a peut-être deux ou trois ans, que je me suis aperçu que l'on avait une prévoyance, que l'on pouvait, justement, utiliser dans le cadre d'un handicap, qui pouvait être un complément de salaire si l'on quittait l'entreprise, dans l'incapacité ou l'invalidité de la maladie. »

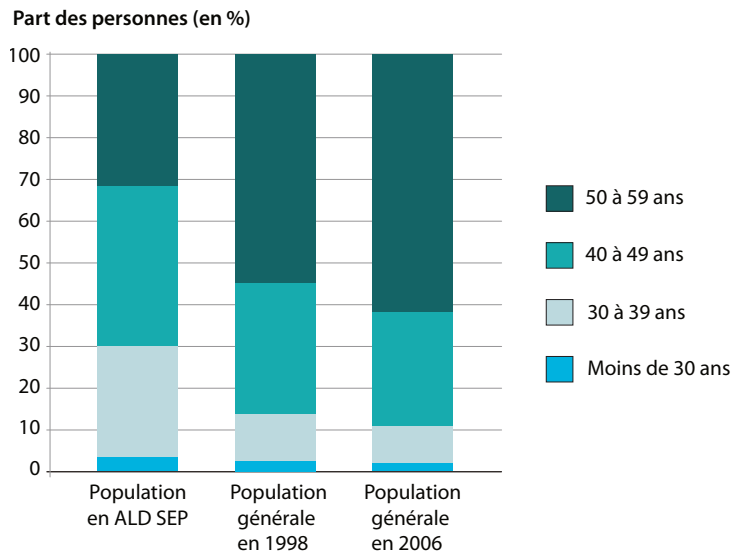
Michel, 56 ans, re-marié, 1 enfant, 2 300 euros/mois (actif)

#### 4.7.5. Généralisation : comparaison aux autres pensionnés

##### Une population mise en invalidité précocement

Les spécificités de la population « ALD SEP » présentées en introduction sont corroborées par le travail de la Caisse nationale de l'Assurance maladie (Cnam) [Cuerq, 2006]. La SEP est la cause d'ALD qui provoque le plus de mise en invalidité. Dix ans après la mise en ALD, 23,4 % des personnes avec une ALD SEP sont en invalidité, tandis que 14 % l'étaient déjà au bout de trois ans. 67 % des personnes en invalidité sont des femmes, ce qui correspond également à la proportion de femmes dans la population en ALD SEP d'Hygie. Ce résultat est différent de la population « générale » des invalides (Cuerq, 2006) dans laquelle 58 % de la population sont des hommes en 2006 (dans l'étude de la Cnam le *sex ratio* des SEP est de 0,4).

**G 18** Âge à la mise en invalidité des Affection de longue durée (ALD) Sclérose en plaques (SEP) [Hygie] comparé aux populations mises en invalidité en 1998 et en 2006 (Cnam)



Source : Hygie.

Champ : Personnes en invalidité en 1998 et en 2006.

L'âge moyen d'entrée en invalidité est de 42 ans pour les personnes en ALD SEP de la population Hygie (dont les années d'entrée en invalidité varient entre 1980 et 2015). Cette population est donc plus jeune que le reste de la population entrant en invalidité : 50 ans d'après les chiffres de 2006 (dont l'âge moyen d'entrée en invalidité est de 43,9 ans pour les personnes en SEP entrée en 2006). Le graphique 18 met en lumière que les personnes en ALD SEP sont mises en invalidité bien plus tôt que les autres invalides, ces dernières sont plus souvent mises en invalidité après 50 ans (Cuerq, 2006). 30 % des personnes en ALD SEP sont en invalidité avant 40 ans alors qu'elles sont moins de 15 % en population générale.

Dans la base Hygie, 15 % des personnes sont arrivées à la retraite sans avoir perçu de pension d'invalidité préalablement. Il s'agit de la part des personnes qui ont réussi à avoir une carrière professionnelle sans passer par la situation d'invalidité.

**Des niveaux de pension plus élevés que les autres pensionnés, avec des écarts selon le genre et le secteur d'activité**

Si les éléments chronologiques (âge et durée de carrière, d'ALD, de mise en pension) ne sont pas influencés par les variables explicatives étudiées (sexe, carrière, secteurs d'activité, état de santé, situation avant la mise en invalidité), les éléments financiers, en revanche, le sont : le salaire moyen plafonné de l'ensemble de la carrière en euros constants avant la mise en invalidité est de 14 851 euros, avec un écart notable entre les sexes : 17 599 euros pour les hommes et 13 502 euros pour les femmes, ce qui n'est pas sans conséquence sur le montant de la pension. Les estimations des niveaux de pension ont été comparées aux montants exhaustifs des pensions versées en 2015, au titre du Régime général avec un motif SEP à partir des données du SNDS. Les résultats sont similaires : la pension moyenne versée est de 8 700 euros par an et de 10 200 euros pour les hommes et de 8 100 pour les femmes (représentant 70 % des pensionnés). Les pensionnés à la suite d'une SEP dans les données du SNDS ont été comparés à l'ensemble des autres pensionnés de 2015. La part des personnes en catégorie 1 est la même dans les deux populations, environ 20 %, les personnes

avec une SEP sont plus souvent en catégorie 3 (10 % pour les SEP contre 2% pour les autres pensionnés). Alors que cette population est plus jeune que la population entrant en invalidité : 50 ans (Cuerq, 2008) contre 42 ans pour les personnes en ALD SEP, élément qui pourrait influencer négativement les dix meilleures années de carrière retenues pour calculer le montant de la pension d'invalidité. Quels que soient la catégorie et le sexe, les pensionnés à la suite d'une SEP perçoivent une pension plus élevée que les autres, ceci est d'autant plus vrai pour les hommes qui touchent en moyenne une pension supérieure de 1 000 euros par an, alors que cet écart n'est que de 200 euros par an pour les femmes (tableau 27).

**T 27** Montant moyen annuel de la pension d'invalidité en 2015

Pension	Sclérose en plaques			Global		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
Cat. 1	7 250	6 270	6 490	6 740	6 090	6 350
Cat. 2	10 860	8 740	9 350	10 330	8 430	9 350
Cat. 3	10 100	8 070	8 870	9 140	7 920	8 720
Total	10 170	8 120	8 710	9 730	7 910	8 770

Source : SNDS 2015.

Champ : Personnes ayant perçu douze mois de pension d'invalidité en 2015

Au moment de la mise en ALD SEP, les personnes sont dans une situation financière relativement favorable avec un ancrage professionnel robuste, aidées fortement par les revenus de remplacement qui permettent d'éviter une perte de revenu dramatique lorsque leur état de santé ne permet plus de travailler autant qu'avant. C'est grâce à cette meilleure situation professionnelle initiale qu'ils sont mieux lotis que les autres pensionnés au moment de la mise en invalidité. Toutefois, l'absence d'augmentation (hors inflation) des revenus de remplacement implique, pour les personnes qui les perçoivent sur longue durée, un déclassement financier qui aboutit à long terme, à percevoir un montant mensuel moyen inférieur au seuil de pauvreté pour une personne seule (1 015 euros en 2015) puisque la pension moyenne est de 850 euros par mois pour les hommes et de 675 euros pour les femmes. Ce montant moyen est également inférieur, pour les femmes, au montant de l'AAH qui est de 807 euros par mois en 2015. Allocation à laquelle il n'est pas possible de prétendre, avant la réforme de l'AAH, pour compléter la pension d'invalidité pour les personnes en couple dont le conjoint touche plus de 1 500 euros par mois.

La seule solution, pour une personne seule pour espérer avoir des ressources au-dessus du seuil de pauvreté est de pouvoir bénéficier d'un contrat de prévoyance invalidité qui peut permettre de maintenir le niveau de salaire au moment de la mise en invalidité en complétant la pension.

« Comme l'AAH a baissé aussi, parce que maintenant ils prennent plus en compte la pension d'invalidité. Donc je suis à pas tout à fait 1 000 euros par mois ».

Murielle, 48 ans, en instance de divorce, sans enfant, 1 000 euros/mois (PI et AAH)

« J'ai eu l'AAH [...], j'ai dû avoir ça oui, au début. Puis on me l'a arrêtée, deux ou trois ans après. [...] Bah comme j'ai mon mari qui travaille, au niveau des revenus, même si ce n'était pas des mille et des cents, on gagnait trop. [...] Ce n'est pas des mille et des cents mais à deux, on doit toucher 2 700 euros.

Karine, 45 ans, mariée, 2 enfants, 850 euros/mois (PI et AAH)

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 4. Résultats

Irdes - septembre 2023

#### T28 Distribution des salaires, revenus et pension selon les caractéristiques des pensionnés

Variables	N	Salaire moyen de la carrière		Salaire en euros constants t-1 (moyenne)	Revenu en euros constants		Montant de la pension moyenne	
		En euros courants (moyenne)	En euros constants avant la mise en Pi <sup>1</sup> (moyenne)		t-1 (moyenne)	t (moyenne)	au moment de la mise en pension	en 2015 (euros constants)
<b>Total</b>	<b>408</b>	<b>10 100</b>	<b>14 900</b>	<b>9 900</b>	<b>14 900</b>	<b>14 200</b>	<b>7 700</b>	<b>8 700</b>
Homme	134	11 600	17 600	10 600	16 000	14 900	9 000	10 200
Femme	274	9 400	13 500	9 600	14 400	13 800	7 100	7 900
<b>Carrière</b>								
Courte (< 10) PI	31	8 600	9 900	5 700	11 200	10 200	4 700	5 200
Longue (> 10) PI	377	10 300	15 300	10 300	15 200	14 500	7 900	9 000
Courte avant ALD <sup>2</sup> (< 10 ans)	85	10 400	12 600	9 500	14 800	13 800	6 700	7 300
Longue ALD (> 10 ans)	323	10 100	15 500	10 000	14 900	14 300	8 000	9 000
<b>Secteur d'activité</b>								
Inconnu	43	7 100	14 100	5 600	7 800	8 100	5 900	7 500
Administration publique, enseignement, santé humaine et action sociale	98	9 000	13 200	9 700	14 500	13 300	6 900	7 800
Banque et science	97	11 600	16 200	12 200	18 300	16 100	8 500	9 400
Commerce, restauration, spectacle	76	9 200	12 700	7 000	12 000	12 300	6 900	7 700
Construction, industrie, transport	96	11 900	17 300	12 000	17 500	17 300	9 100	10 200
<b>État de santé</b>								
Mauvais	251	10 500	15 100	10 200	15 900	14 900	7 900	8 900
Inconnu	158	9 500	14 500	9 500	13 400	13 000	7 400	8 300
<b>Avant la pension d'invalidité</b>								
Pas de chômage	335	10 500	15 300	11 000	16 100	14 900	7 900	8 900
Chômage	73	8 500	12 600	5 000	9 600	10 900	6 700	7 500
Pas de maladie	46	10 100	14 600	13 600	15 000	16 700	7 700	8 400
Maladie	363	10 100	14 900	9 500	14 900	13 800	7 700	8 700
Gagnant passage PI	101	7 200	12 700	800	2 300	6 300	5 900	7 100
Perdant passage PI	309	11 100	15 600	12 900	19 000	16 700	8 200	9 200
Continue après PI max	114	9 700	15 000	4 700	9 000	10 800	7 400	8 600
S'arrête PI max	296	10 300	14 800	11 900	17 200	15 500	7 700	8 700
Longue maladie en T-1	92	7 400	11 900	200	4 700	6 500	5 500	6 500
Pas de longue maladie	318	10 900	15 700	12 700	17 900	16 400	8 300	9 300

<sup>1</sup> PI : Pension d'invalidité ; <sup>2</sup> ALD : Affection de longue durée.

Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), percevant une pension d'invalidité.

Les causes d'écart de salaire selon le sexe sont connues dans la littérature : moindre rémunération des femmes à tâches équivalentes, temps partiel plus fréquent, emploi moins stable, arrêt de carrière plus fréquent (maternité...).

« La Sécurité sociale prend les dix dernières années de salaire, fait un ratio et décide que vous touchez tant par mois. Point. Ils ne s'occupent pas si vous avez eu la plupart de votre carrière à temps plein, moi j'ai été pénalisée parce qu'un an et demi avant d'être malade, j'avais eu mon deuxième fils et je m'étais mise à 80 %. Donc j'avais moins de salaires et je touchais un supplément de la Caf, sauf que les compléments de la Caf, ce n'est pas des revenus, donc j'ai perdu. Heureusement que j'ai un mari, que je ne suis pas toute seule, car j'aurais du mal à m'en sortir entre mon mi-temps, ma consommation médicale, et ma prévoyance... »

Michelle, 48 ans, mariée, 2 enfants, 1 250 euros/mois (active, Pl et prévoyance)

Les secteurs d'activité ont aussi une influence sur le niveau de salaire et le niveau de pension : les secteurs « banque et science » et « construction, industrie et transport » sont associés aux salaires avant invalidité les plus importants (respectivement 16 154 et 17 345 euros) contre moins de 14 000 euros pour les autres secteurs (« administration », « commerce, restauration et spectacle »). Les pensions sont ainsi plus importantes pour les deux premiers secteurs (9 363 et 10 220 euros) contre environ 7 500 pour les deux autres secteurs. Les personnes en « secteur inconnu » ont la particularité d'avoir un salaire moyen plafonné plus élevé que l'administration et le commerce (14 092 euros), mais avec un niveau de pension plus faible 7 519 euros (signe de carrière moins complète que les autres). Les personnes avec des carrières courtes ont des pensions moins élevées puisqu'elles ont moins d'années possibles pour avancer dans leurs carrières : leurs pensions sont particulièrement basses (5 224 euros en moyenne), et dont 25 % avec un niveau de pension minimal « recevable » (3 000 euros) : ce qui signifie que leur niveau de salaire plafonné était inférieur à la moitié de cette somme (tableau 28).

## **Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France**

### **4. Résultats**

Irdes - septembre 2023

## 5. Interprétation des résultats et discussion

L'étude EMOJI a permis d'estimer l'effet de la SEP sur les trajectoires professionnelles sur un horizon de vingt années suivant l'entrée de la personne dans le dispositif ALD, avec en complément l'apport de 17 entretiens semi-directifs auprès de personnes ayant une SEP.

Grâce aux données administratives permettant de retracer les carrières d'un échantillon national représentatif des salariés du secteur privé (N= 923 561), 961 personnes atteintes de SEP ont pu être comparées à un grand nombre de bénéficiaires non atteints de SEP. La taille de l'échantillon a permis une estimation par la méthode de différences de différences avec appariement exact, afin de constituer un groupe contrôle jumeau de la population SEP, comparable sur plusieurs caractéristiques. Ainsi, comme prévu dans le projet, une partie des résultats sont purement quantitatifs, avec pour objectif de comparer la population SEP aux autres salariés, éléments qui ne peuvent être analysés avec les entretiens. L'analyse en méthode mixte a surtout été développée autour des analyses sur le niveau de salaire et la mise en invalidité. Les deux approches se complètent sur les éléments suivants : pistes d'explications aux résultats quantitatifs (le passage au chômage après une mise en inaptitude) et mise en lumière des éléments non disponibles dans la base de données, comme le rôle des revenus de remplacement hors revenus professionnels (AAH, RSA, allocations familiales, revenu du conjoint...), la prise en charge des mensualités de crédit, le rôle de la prévoyance sur le maintien des ressources.

Les principaux résultats issus de l'analyse quantitative mettent en lumière l'effet propre de la SEP, grâce à la méthode statistique utilisée qui permet de neutraliser les autres effets pouvant influencer les trajectoires professionnelles, qu'ils soient liés à l'individu ou à la conjoncture économique. Ainsi, la baisse du taux d'emploi qui est observée tient compte des caractéristiques individuelles d'âge, de sexe, d'état de santé et d'emploi antérieurs (dont le salaire à l'entrée sur le marché du travail) ainsi que de l'évolution du marché de l'emploi au cours du temps. Quantifier l'effet de la SEP sur les trajectoires professionnelles (-28 points sur le taux d'emploi en dix ans et + 50 points sur le statut d'invalidité) offre ainsi l'opportunité de mesurer les effets directs et indirects de la maladie. En effet, les effets directs de la maladie sont la variabilité et la sévérité des symptômes, la progression de handicap, la fatigabilité alors que les effets indirects concernent plutôt la survenue de comorbidités ou le changement de comportements du fait de la présence de la SEP. Depuis quelques années, les comorbidités constituent un enjeu important dans la recherche sur la sclérose en plaques (Marrie, 2023 ; Magyari, 2020) et il n'est pas possible à l'heure actuelle de définir précisément les causes et les conséquences de ces maladies qui viennent s'ajouter à la pathologie neurologique. Le même type de questions sur les effets directs et indirects de la maladie se posent quand on étudie d'autres *outcomes*, comme par exemple la mortalité (Rollot, 2021).

Les analyses stratifiées ont permis de mettre en évidence que les effets de la SEP sur les trajectoires professionnelles ne semblaient pas influencés ni par le genre ni par le salaire à l'entrée sur le marché du travail, et certains résultats sont à mettre en relation avec le cadre réglementaire français rappelé en introduction. Le basculement constaté dans les analyses de la maladie vers l'invalidité dans les trois premières années s'explique par des changements de droits aux indemnités : passage en longue maladie après six mois d'arrêt de travail, puis en invalidité dans un délai maximum de trois années. De même, le résultat montrant que l'impact de la SEP n'a pas d'influence sur le chômage, sauf la troisième année

après la mise en ALD, est certainement en lien avec le licenciement pour inaptitude avant le passage en invalidité.

Concernant les analyses selon le genre, nous retrouvons un niveau d'emploi en t-1 équivalent entre les hommes et les femmes au sein du groupe SEP (88,1 %). Ensuite, l'évolution des trajectoires post-ALD SEP est sensiblement la même chez les hommes et les femmes. Nous avons constaté l'effet connu dans la littérature sur les écarts de salaire selon le genre : moindre rémunération des femmes à tâches équivalentes, emploi moins stable, temps partiel et arrêts de carrière plus fréquents (maternité...). Ainsi, les hommes ont des salaires plus importants que les femmes, et les hommes avant leur mise en ALD SEP, sont dans une situation plus favorable que la moyenne. Les femmes en ALD SEP ont des niveaux de salaire bien inférieurs à ceux des hommes mais sont au-dessus du salaire médian. Les résultats montrent ainsi qu'au bout de vingt ans, la situation financière est toujours plus favorable pour les hommes. Pour autant, cette différence de niveaux de revenu ne provient pas d'un meilleur maintien en activité des hommes après la mise en ALD. La part des revenus de remplacement est très proche selon le genre et évolue de la même manière dans le temps chez les hommes et les femmes, passant d'environ 15 % au moment de la mise en ALD à environ 40 % au bout de dix ans. Les hommes perdent plus en salaire que les femmes et ce phénomène s'accroît avec le temps : -31 points *vs* -21 points la première année (soit 10 points d'écart) et -76 points au bout de dix ans pour les hommes contre -56 points pour les femmes (soit 20 points d'écart). Le même écart est constaté en intégrant les revenus de remplacement. C'est donc bien le niveau de salaire initial, largement supérieur des hommes, qui explique pourquoi les hommes se déclassent moins que les femmes. Les revenus de remplacement atténuent dans les mêmes proportions la perte de ressources des hommes et des femmes (19 points pour les femmes, 23 points pour les hommes au bout de dix ans). Ces inégalités de salaires initiales ont des répercussions sur les montants des revenus de remplacement, y compris les montants des pensions puisque l'écart est de plus de 2 000 euros par an selon le genre.

Le salaire à l'entrée sur le marché du travail a été utilisé, divisé en quartiles, pour approximer le niveau de diplôme ou de qualification cette information n'étant pas disponible dans la base. Cette stratification n'a pas permis de mettre en évidence des trajectoires très différenciées à la suite de l'admission en ALD SEP.

Les analyses selon l'âge à l'admission en ALD SEP avec un seuil fixé à 38 ans ont montré que la situation avant l'admission en ALD SEP était différente, en faveur des plus jeunes, et que l'effet de la SEP était présent dans les deux groupes, mais accentué chez les plus âgés. En effet, le taux d'emploi initial de 95,3 % a baissé de 20 points dix ans plus tard chez les <38 ans, et le taux initial de 82,8 % a baissé de 42 points chez les >38 ans. La SEP a donc accentué une situation qui était déjà moins bonne chez les plus âgés. Le volet qualitatif de l'étude n'a été que peu informatif sur cette question puisque nous n'avions que peu de personnes « âgées » au moment de leur diagnostic.

Les résultats issus des analyses stratifiées selon l'année d'admission en ALD SEP, qui montrent une moindre diminution chez les personnes ayant été admises en ALD SEP après 1998, confirment celui également observé dans une étude finlandaise (Heinonen, 2020). Parmi les 484 personnes avec une SEP incluses, le risque d'entrer en invalidité diminuait après 1995 comparé à avant (HR 0,41 [0,31-0,55]). De ce fait, le temps médian entre le diagnostic de la maladie et l'entrée en invalidité passait de 8,3 ans pour les personnes diagnostiquées avant 1995 à 11,1 ans pour celles diagnostiquées plus récemment. Ces différences reflètent possiblement des différences de diagnostic ou de prise en charge. En effet, on peut supposer que les progrès de prise en charge, notamment du fait de l'arrivée de nouveaux



médicaments, d'un traitement de plus en plus précoce dans l'histoire de la maladie, mais aussi des consultations pluridisciplinaires, de l'amélioration de l'accompagnement en général (médical, social, médico-social) ou encore de l'avance au diagnostic ont un effet positif sur le maintien dans l'emploi des personnes ayant une SEP. Les informations de prise en charge n'étant pas disponibles dans la base de données, il n'est pas possible de conduire des analyses selon la présence d'un traitement de fond, par exemple, ou d'un passage en centres experts SEP.

La baisse de l'emploi s'est traduite par une forte augmentation de l'inactivité et en parallèle de l'invalidité. La sortie de l'emploi au profit de l'invalidité était importante globalement dans la population, et dans les sous-groupes suivants : personnes plus âgées au moment de l'admission en ALD SEP, personnes diagnostiquées il y a plus longtemps, personnes avec des comorbidités. La question des comorbidités occupe une place de plus en plus importante dans le champ de la SEP, du fait de multiples conséquences : retard au diagnostic, complexité de la prise en charge, évolution du handicap etc. Dans une étude récente d'Europe du Nord (Murley, 2020), les auteurs ont également montré un fort recours à l'invalidité dans la population SEP par rapport à la population générale appariée (50 % *vs* 20%) et observé que dans 15 % des cas, l'entrée en invalidité ne dépendait pas que de la SEP, mais aussi des autres pathologies présentes.

L'étude spécifique des personnes en invalidité a montré que malgré une mise en invalidité plus jeune que les autres pensionnés : 42 ans pour les personnes en ALD SEP contre 50 ans (Cuerq, 2008), grâce à une situation professionnelle initiale plus favorable, les personnes avec une SEP ont des pensions d'invalidité plus élevées que la moyenne. Néanmoins, le montant moyen de la pension des personnes avec une SEP en 2015 s'élevait à 850 euros par mois pour les hommes et 675 euros pour les femmes. Pour les femmes, ce montant moyen est inférieur au montant de l'AAH (807 euros par mois en 2015). La réforme en cours sur la déconjugalisation de l'AAH permettra aux personnes en couple, dont le montant des pensions est faible, de pouvoir compléter leur pension d'invalidité avec ce minimum social. Il faut souligner ici que les prestations sociales telles que le RSA, l'AAH, la prévoyance ou le revenu du conjoint ne sont pas incluses et que le niveau de revenus mesuré peut en conséquence être sous-estimé par rapport à la réalité, comme on le constate dans le discours des enquêtés (Muriel, Kevin, Karine).

Les résultats issus des entretiens sur la question des revenus sont moins tranchés que le constat statistique sur les données d'Hygie. D'une part, les personnes interrogées ne sont pas représentatives de l'ensemble des salariés français et le recrutement par internet a possiblement provoqué une sélection de personnes plutôt favorisées. D'autre part, le discours n'échappe pas aux effets connus en sociologie comme la « désirabilité sociale », qui incite l'enquêté à minimiser des situations jugées comme « non acceptables » socialement. Ainsi, même les enquêtés dans des situations financières très mauvaises n'ont pas un discours « catastrophiste » (Kévin ou Mathieu). Ils ont tous intériorisés que c'est « normal » de percevoir moins lorsqu'on est malade et « *de toute façon on fait moins de chose alors ça compense* ». De plus, peu de personnes interrogées ont des diagnostics très anciens. Or les résultats quantitatifs montrent que la perte de ressources se fait sentir surtout au long terme, lorsque les personnes sont majoritaires à percevoir uniquement une pension d'invalidité. En effet, la perte de revenu se fait par étape : passage d'une activité à temps plein à des arrêts maladie (première étape d'une petite baisse de ressources), puis la reprise d'activité se fait avec le complément d'une pension d'invalidité (seconde étape d'une petite baisse de ressources) ou uniquement une pension d'invalidité (Emilie, Murielle). Cette perte de revenu est aussi compensée par des aides qui ne sont pas prises en compte dans l'étude quantitative et qui sont évoquées par les enquêtés pour expliquer leur maintien de niveau de

vie (Karine évoque son AAH, les aides sociales pour ses enfants ; Mathieu explique que les mensualités de son crédit immobilier sont prises en charge par son assurance depuis qu'il est en arrêt maladie, ce qui lui permet d'avoir le même reste à vivre qu'avant la maladie). L'autre effet, qui n'est pas visible par les enquêtés, mais qui est pris en compte dans l'analyse statistique, est qu'avec le temps, le reste de la population française a connu en moyenne une hausse de salaire sur les vingt ans de carrière étudié. Effectivement, les enquêtés se réfèrent à leur situation au moment du diagnostic quand ils parlent du fait qu'ils « *ne perdent pas trop* ». A ceci s'ajoute le fait que le maintien d'une activité professionnelle en percevant une pension est conditionné au salaire perçu au moment de la mise en pension. Seule Céline a évoqué l'absence d'évolution de salaire depuis vingt ans, mais c'est l'une des rares enquêtées à avoir une grande ancienneté dans la SEP et en invalidité. Par ailleurs, les entretiens ont permis d'identifier le bénéfice d'autres dispositifs tels que les systèmes de prévoyance et d'assurances. Il s'agit de financements privés, soit payés par la personne, soit payés par l'employeur, qui permettent de compléter les pertes de revenus à la suite d'une maladie ou à l'invalidité. Les indemnités journalières sont plafonnées en montant et en durée et les pensions sont plafonnées sur le montant. Pour les personnes touchant des revenus élevés ou des primes, la perte de revenu peut être élevée. Et on constate que les personnes qui avaient les salaires les plus élevés connaissent un meilleur maintien de leurs ressources, soit par une activité professionnelle partielle (Julien, Pascale, Cécile) à laquelle s'ajoute une pension, soit grâce à la prévoyance (Gilles).

Les résultats quantitatifs du projet EMOJI ont également montré un effondrement du taux d'emploi à la suite de l'admission en ALD SEP et ont été confirmés par les résultats qualitatifs qui apportent davantage de détails et de précisions sur les trajectoires individuelles. Ces effets négatifs sont précoces (dès la première année suivant l'admission en ALD) mais aussi persistants et cumulatifs. Le taux d'emploi baisse en effet régulièrement chaque année. Dix ans après le passage en ALD SEP, à un âge moyen de 49 ans, environ un patient sur deux continue à être en emploi (contre 88,1 % avant l'ALD) et plus d'un sur trois se retrouve en inactivité (contre 7,4 % avant l'ALD). Les entretiens ont permis d'enrichir les résultats quantitatifs et, en particulier, d'éclairer la sortie de l'emploi à travers l'analyse de plusieurs récits biographiques. Compte tenu du petit nombre d'entretiens et de l'absence de certains profils parmi les enquêtés, il n'est pas possible de généraliser nos observations, mais nous pouvons constater qu'après le diagnostic de la SEP, il était très difficile de travailler « réellement » à temps plein. Sandra, Mathilde, Christelle, François, Michel et Julien travaillent sans percevoir de pension d'invalidité. Sandra semble la seule à travailler à temps plein avec relativement peu d'arrêts de travail. Pour autant, elle évoque des difficultés sur certaines tâches et envisage de changer de travail. Christelle travaille également à temps plein, mais a dû changer de métier pour ne plus être en horaires décalés. Mathilde travaille presque à temps plein, essentiellement grâce à la possibilité de moduler ses horaires (elle s'arrête de travailler tout l'été). Michel travaille à temps plein, son poste et ses horaires étant adaptés à son état de santé, toutefois, il ne semble plus avoir de tâches précises dans son entreprise. Julien a réussi à maintenir une activité professionnelle pendant plusieurs années, grâce à la flexibilité de son poste. Néanmoins, sans adjoint, il ne peut plus y arriver, et après de nombreux arrêts, il se dirige vers une fin d'activité ou un changement de poste. François, quant à lui, est en mi-temps thérapeutique car il ne peut plus travailler à temps plein, il envisage de passer à 80 % lorsque son mi-temps thérapeutique s'arrêtera.

Les données médico-administratives ont également permis d'analyser le recours aux arrêts-maladie : ceux-ci étaient particulièrement fréquents les trois premières années suivant l'ALD. Ces dernières correspondent probablement à la phase du diagnostic, à la période de survenue d'une ou plusieurs poussées (événements aigus inflammatoires), mais aussi de réalisation des examens complémentaires (ponction lombaire, IRM, hospitalisation), ainsi

qu'au choc de l'annonce du diagnostic. Ceci a été corroboré dans les entretiens qualitatifs et certaines personnes enquêtées ont aussi souligné le recours plus ou moins fréquent aux arrêts maladie par la suite, selon l'évolution de la maladie, la fréquence des poussées, l'intensité de la fatigue. Les entretiens ont notamment permis de montrer l'importance de l'adaptation du rythme de travail, de la flexibilité de l'emploi pour aider au maintien d'une activité professionnelle. En effet, les enquêtés qui ont la possibilité d'avoir de la flexibilité dans leur activité (liberté dans leurs horaires, travail à domicile, adaptation des tâches...) comme les enquêtés qui viennent d'être évoqués ou Cécile, ont pu se maintenir et rester plus longtemps en activité. Ceux n'ayant pu bénéficier de ces adaptations ont dû totalement interrompre leur activité professionnelle très rapidement (Murielle, Claire, Kevin, Mathieu) ou beaucoup la diminuer (Céline, Pascale).

On peut aussi souligner la complexité du système ressentie par les personnes interrogées. Il semble qu'il y ait un niveau différent de compréhension du système médical (ALD, IJ, rôle des professionnels de santé, notamment médecin généraliste et neurologue) et du système « social » et médico-social. Toutes les personnes enquêtées connaissent bien leur pathologie, leur suivi médical et leur traitement, alors qu'elles méconnaissent ou font des déclarations erronées sur leurs droits dans le champ social et médico-social, y compris sur les modalités d'accès à la pension d'invalidité. Toutes ont été mises en ALD au moment du diagnostic mais aucune n'a eu de rendez-vous avec une assistance sociale pour parler des différentes possibilités d'accompagnement, notamment pour connaître leurs droits pour se maintenir au mieux en emploi. En conséquence, les inégalités sont accentuées entre les personnes qui ont des ressources dans leur entourage (Céline avec des parents médecins ou Gilles qui connaissait le système de prévoyance) et celles avec moins de ressources (comme Mathieu ou François qui semblent ignorer l'existence de la pension d'invalidité et ont des ressources réduites). La question de l'accompagnement des personnes atteintes de SEP se pose concernant les procédures administratives (dont RQTH et pension d'invalidité), la réflexion liée à la poursuite ou non de l'emploi, l'accès à la pension d'invalidité et le bon moment du recours à ces procédures. Dans une enquête menée par OpinionWay en 2015 auprès de 1 010 personnes ayant une SEP, les difficultés d'accès à l'information étaient également prégnantes en termes de droit du travail des personnes en situation de handicap : 75 % des malades estimaient qu'il était difficile d'accéder à l'information disponible à ce sujet. A cela s'ajoutait la difficulté de comprendre ces informations, relevée par 60 % des malades (Roche : <https://www.roche.fr/fr/pharma/maladies-neurologiques/sclerose-en-plaques/travail.html>).

Au plan méthodologique, l'analyse en différences de différences vise à quantifier l'effet de la SEP après élimination des autres effets qui peuvent influencer les trajectoires professionnelles, qu'ils soient liés à l'individu ou à la période (notamment conjoncture économique). Parmi ces autres effets, certains peuvent accroître ou au contraire limiter les effets de la survenue d'une SEP sur la situation professionnelle. Les facteurs à notre disposition sont le sexe, l'âge, les caractéristiques de la carrière passée, l'état de santé antérieur mesuré par le nombre de trimestres passés en arrêts maladie antérieurs, le niveau de salaire à l'entrée sur le marché du travail, et l'année d'admission en ALD SEP. Ainsi, la baisse du taux d'emploi observée après la SEP tient compte de ces caractéristiques individuelles ainsi que de l'évolution du marché de l'emploi au cours du temps. En effet, cette méthode repose sur une double différence : d'abord une différence avant-après au sein de la population SEP et cette même différence au sein de la population contrôle sur la même période calendaire, puis la différence entre les deux différences précédemment mesurées.

La comparaison avant-après au sein de chaque groupe permet de contrôler les caractéristiques individuelles inobservables. Le groupe contrôle vise à mesurer ce qui se serait

passé en termes d'évolution de la situation vis-à-vis de l'emploi en l'absence de la SEP, au même moment, afin de tenir compte des évolutions temporelles ou conjoncturelles.

De plus, le groupe contrôle a été apparié au groupe SEP en t-1 sur les caractéristiques dont on souhaitait contrôler l'influence sur les variables de résultats, selon un appariement exact. Pour les variables catégorielles, c'est-à-dire le sexe, avoir au moins une année d'emploi stable par le passé, avoir au moins un trimestre en arrêts maladie par le passé, ont été sélectionnés pour chaque cas de SEP les jumeaux ayant les mêmes valeurs. Pour les variables continues, on accepte un petit écart, appelé caliper : âge (deux ans), centile de salaire initial (0,05), proportion d'années en emploi stable par le passé (0,05), proportion d'années avec un trimestre d'arrêt maladie par le passé (0,02). Compte tenu du grand nombre d'individus dans la base Hygie (plusieurs centaines de milliers), ce procédé a permis un taux d'appariement de 100 % et un grand nombre de jumeaux (plusieurs millions puisque les centaines de milliers de personnes sans SEP disponibles peuvent être utilisées plusieurs fois) a été associé aux 961 cas de SEP. En moyenne, chaque cas de SEP a été apparié à 12 207 jumeaux.

Le groupe contrôle est dynamique et varie au cours du temps. En particulier, il est constitué de jumeaux qui n'ont pas de maladie chronique (telle qu'on peut l'appréhender par le statut ALD) pendant la période de comparaison, mais ils peuvent développer une maladie après la période d'évaluation (comme indiqué dans la méthode, les contrôles peuvent avoir une ALD à partir de t+2 pour les effets mesurés en t+1, en t+3 pour les effets mesurés en t+2, etc.). Ceci a pour but d'éviter un groupe contrôle « en très bonne santé » ou « qui ne tombe jamais malade » et de refléter au mieux la population générale.

La méthode des différences de différences permet donc d'estimer les effets de la SEP en éliminant, d'une part, l'effet des différentes sources d'hétérogénéité individuelle et les effets temporels. Elle peut être considérée comme une méthode non paramétrique dans la mesure où l'on n'impose pas de forme fonctionnelle pour la relation entre les variables expliquées et explicatives, ou de distribution des termes d'erreur. Enfin, grâce aux estimations annuelles (bien que nous n'ayons pas fourni toutes les estimations de t+6 à t+9 pour ne pas surcharger les tableaux et les figures), il a été possible de démontrer la précocité et la persistance des effets dus à la maladie sur l'éloignement du marché du travail. Pour utiliser cette méthode, il convient de supposer que la SEP est un « choc exogène », c'est-à-dire non lié aux comportements des individus et indépendant du travail. Cette hypothèse se justifie pleinement dans le cas de la SEP, qui n'est pas une maladie professionnelle, dont l'étiologie est encore mal connue mais *a priori* liée à des facteurs de risques environnementaux (en particulier pendant l'enfance) et associée à une susceptibilité génétique. Dans notre démarche, c'est bien la situation professionnelle qui va être influencée par la survenue de cet événement de santé et non la situation professionnelle qui génère la survenue du problème de santé. Pour rendre les personnes avec une SEP les plus comparables possibles aux contrôles sans SEP, nous avons intégré l'état de santé passé dans les critères d'appariement en t-1.

Cette étude repose sur l'utilisation de la base de données Hygie qui a été constituée comme un échantillon national aléatoire, représentatif de la population salariée, dont le point fort et l'originalité résident dans la richesse des données de carrière. En effet, les données administratives de la Caisse nationale de l'assurance vieillesse (Cnav) retracent l'ensemble de la carrière professionnelle des individus échantillonnés en 2005 depuis leur entrée sur le marché du travail. Ainsi, nous disposons de leur biographie professionnelle complète associée à l'inscription au Régime général (trimestres validés en emploi, chômage, maladie ou retraite et historique annuel des salaires).

La SEP a été identifiée par l'intermédiaire de l'ALD, n'ayant pas d'autre information médicale ou clinique à disposition. Pour chaque individu, nous avons des informations sur les ALD (numéro d'ALD, date de début d'ALD qui peut être antérieure à 2005, nature médicale précise). Dans la base Hygie, un total de 79 933 personnes à un moment donné a été en ALD.

D'après des travaux réalisés par l'équipe de l'EHESP sur la base du SNDS (Roux, 2019), nous avons observé sur la période 2010-2015 qu'environ 85 % des patients ayant une SEP étaient en ALD. Il est donc possible que certains cas de SEP de la base Hygie n'aient pas été identifiés et aient été considérés à tort comme des contrôles. Par ailleurs, la date d'admission en ALD ne correspond pas nécessairement à la date de diagnostic et encore moins à la date de début clinique de la SEP et est forcément postérieure à celles-ci. Nous n'avons pas de délai de référence ou habituel pour la mise en ALD et on peut penser que celui-ci varie en fonction de plusieurs caractéristiques : les caractéristiques initiales de la maladie, en particulier la sévérité du ou des premiers épisodes, le besoin d'un traitement de fond, le recours à une prise en charge particulière.

Pour tenir compte du fait que l'ALD est postérieure au début de la maladie, une analyse a été conduite en reculant la date de passage en ALD SEP de trois ans. Les résultats sont très cohérents avec l'analyse principale et montrent bien un effet précoce, négatif et durable de la maladie sur les trajectoires professionnelles.

#### 5.1. Limites

Avant de conclure, il convient de souligner les points forts et les points faibles de notre étude, liés en particulier à la source des données. En effet, l'utilisation de données administratives pour conduire ce type d'analyse longitudinale présente plusieurs intérêts : il n'y a pas de « refus » de participer, pas ou peu de données manquantes (et à l'inverse des enquêtes menées directement auprès des patients : pas d'indisponibilités liées à la maladie, pas de refus de répondre ou d'impossibilité d'être contacté), pas ou peu d'attrition, et enfin pas de biais d'inclusion ou de recrutement. Ceci étant, le fait de ne pas disposer de données cliniques entraîne aussi certaines limites. En premier lieu, la date d'admission en ALD ne correspond pas nécessairement à la date de diagnostic et encore moins à la date de début clinique de la SEP et est forcément postérieure à celles-ci. Nous n'avons pas de délai de référence pour la mise en ALD et on peut penser que celui-ci varie en fonction de plusieurs caractéristiques : comme indiqué précédemment, la sévérité du ou des premiers épisodes, le besoin d'un traitement de fond, le recours à une prise en charge particulière. C'est probablement pour cette raison que la proportion de personnes avec des arrêts maladie ou en invalidité avant l'ALD n'est pas nulle. Concernant les effets « période » et donc possiblement « prise en charge », nous ne pouvons pas tester nos hypothèses sur les données. Enfin, les données contenues dans la base Hygie ne permettent pas d'identifier le statut contractuel des individus (CDD ou CDI) ni de distinguer entre emploi à temps plein ou partiel. L'échantillon constitutif de la base Hygie est un échantillon aléatoire des salariés du secteur privé et, de ce fait, est donc représentatif de ce champ. En revanche, les résultats observés ne peuvent être extrapolés à d'autres secteurs, notamment le secteur public ou les travailleurs indépendants. La dernière limite de ce travail concerne le fait que seuls les revenus issus de la protection sociale publique sont pris en compte, car l'objectif était d'estimer l'impact de cette dernière au moment de la perte de salaire. Mais dans les faits, certains peuvent bénéficier des revenus complémentaires issus d'assurances privées ou de la prévoyance de l'entreprise. Ces derniers peuvent permettre un maintien du niveau de salaire au moment de la mise en invalidité et compléter intégralement la perte de revenus pendant les arrêts maladie. Pour

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### 5. Interprétation des résultats et discussion

Irdes - septembre 2023

autant, à l'heure actuelle, aucune source d'information ne peut être mobilisée pour estimer le nombre de personnes qui perçoivent ce complément de ressource ni évaluer le niveau des montants perçus.

## 6. Conclusion

Pour conclure, notre étude montre donc les effets forts, négatifs et durables de la survenue d'une SEP sur les trajectoires professionnelles. En effet, la baisse du taux d'emploi débute dès l'année de mise en ALD SEP et se poursuit régulièrement chaque année pendant les vingt ans de suivi à notre disposition. Notre étude montre également que les revenus de remplacement ont permis aux personnes admises en ALD SEP de maintenir en partie leur niveau de ressources, comparativement au reste de la population, alors que leurs salaires diminuent fortement une fois la pathologie déclarée. Néanmoins, leur situation par rapport au reste de la population s'est fortement dégradée puisqu'en dix ans, elles sont passées sous le niveau de revenu médian alors qu'elles étaient largement au-dessus en début de période. Ce phénomène est expliqué, d'une part, par la proportion de plus en plus importante des revenus de remplacement dans les revenus totaux et, d'autre part, par le fait qu'il est lié à l'augmentation du nombre de personnes complètement sorties de l'emploi.

Ce travail montre également que les personnes en ALD SEP, grâce à des situations de carrières plus favorables au moment de leur entrée sur le marché professionnel, avec des salaires plus importants que la moyenne, moins d'emplois instables et avec des périodes de chômage peu importantes sont, malgré un âge à la pension précoce, dans une situation plus favorable que les autres pensionnés au moment de la mise en invalidité. Ceci est dû au fait que leur niveau de pension est plus élevé que celui de la pension d'invalidité moyenne, surtout pour les hommes. L'utilisation d'un échantillon aléatoire de personnes ayant une SEP est un point fort de notre étude, ainsi que la richesse des entretiens semi-directifs qui permettent d'aborder des éléments d'information non disponibles dans les données administratives.

## **Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France**

### 6. Conclusion

Irdes - septembre 2023



## 7. Bibliographie

- Aguilera T, Chevalier T. (2021). « Les méthodes mixtes pour la science politique. Apports, limites et propositions de stratégies de recherche ». *Revue française de science politique*;3(71):365-389.
- Barnay T., Ben Halima B., Ben Halima M., Duguet E., Lanfranchi J., Le Clainche C., Regaert C., Sermet C. (2018). « Conséquences de la survenue du cancer sur les parcours professionnels : une analyse sur données médico-administratives ». Coédition Irdes-CEET, Rapport de l'Irdes n° 568/ Rapport de recherche CEET n° 106.
- Barral C., Lo S.-H. (2011). La participation sociale des personnes handicapées de 20 à 59 ans : les premiers enseignements de l'enquête Handicap-Santé de 2008. Regards sur l'actualité, n° 372, p. 33-51.
- Capra R., Morra V.B., Mirabella M., Gasperini C., Scandellari C., Totaro R., De Rossi N., Maserà S., Zipoli V., Patti F.; WANT Investigators (2021). « Natalizumab is associated with early improvement of working ability in relapsing-remitting multiple sclerosis patients: WANT observational study results ». *Neurol Sci.* Jul;42(7):2837-2845. doi: 10.1007/s10072-020-04838-z.
- Chen J., Taylor B., Palmer A.J., Kirk-Brown A., van Dijk P., Simpson S. Jr, Blizzard L., van der Mei I. (2019). “Estimating MS-related work productivity loss and factors associated with work productivity loss in a representative Australian sample of people with multiple sclerosis”. *Mult Scler.*, Jun;25(7):994-1004. doi: 10.1177/1352458518781971.
- Chen J., Taylor B., Winzenberg T., Palmer A.J., Kirk-Brown A., van Dijk P., Simpson S. Jr, Blizzard L., van der Mei I. (2020). “Comorbidities are prevalent and detrimental for employment outcomes in people of working age with multiple sclerosis”. *Mult Scler.* Oct;26(12):1550-1559. doi: 10.1177/1352458519872644.
- Cuerq A., Païta M., Ricordeau P. (2008). « Les causes médicales de l'invalidité en 2006 ». Cnam, *Points de repère* n° 16, juillet.
- Duguet E. (2021). “Measuring the effect of health events in the labour market ». In Hashimzade, N., & Thornton, M. A. (Eds.). *Handbook of Research Methods and Applications in Empirical Microeconomics*. Cheltenham, UK: Edward Elgar Publishing.
- Espagnacq M., Leray E., Regaert C., Guilleux A., Pichetti S., Guillaume S., Duguet E. (2023). « Difficultés de maintien en emploi à la suite d'une sclérose en plaques : perte de salaire et rôle des revenus de substitution dans les ressources ». Irdes, *Questions d'économie de la santé*, n° 274, janvier.
- Fantoni-Quinton S., Kwiatkowski A., Vermersch P., Roux B., Hauteceur P., Leroyer A. (2016). “Impact of multiple sclerosis on employment and use of job-retention strategies: The situation in France in 2015”. *J Rehabil Med.* Jun 13;48(6):535-40. doi: 10.2340/16501977-2093.

- Foulon S., Maura G., Dalichampt M., Alla F., Debouverie M., Moreau T., *et al.* (2017). "Prevalence and Mortality of Patients with Multiple Sclerosis in France in 2012: A Study Based on French Health Insurance Data". *J Neurol.* 264(6):1185-92.
- Guével M.R., Pommier J. (2012). « Recherche par les *méthodes mixtes* en santé publique : enjeux et illustration ». *Santé publique*, 24(1):23-38.
- Heinonen T., Castrén E., Luukkaala T., Mäkinen K., Ruutiainen J., Kuusisto H. (2020). "The Retirement Rate Due to Multiple Sclerosis Has Decreased since 1995- A Retrospective Study in a Finnish Central Hospital". *Mult Scler Relat Disord.* Oct;45:102360. doi: 10.1016/j.msard.2020.102360. Epub 2020 Jul 4.
- Imben G. W., Rubin D. B. (2015). *Causal Inference in Statistics, Social, and Biomedical Sciences*. Cambridge University Press.
- Johnson R.B., Onwuegbuzie A.J., Turner L.A. (2007). "Toward a Definition of Mixed Methods Research". *Journal of Mixed Methods Research*, 1, 112-133. <http://dx.doi.org/10.1177/1558689806298224>Kavaliunas A, Danylaite Karrenbauer V, Hillert J. "Socioeconomic consequences of multiple sclerosis-A systematic literature review. *Acta Neurol Scand.* 2021 Jun;143(6):587-601. doi: 10.1111/ane.13411.
- Kwiatkowski A., Marissal J.P., Pouyfaucou M., Vermersch P., Hautecoeur P., Dervaux B. (2014). "Social Participation in Patients with Multiple Sclerosis: Correlations between Disability and Economic Burden". *BMC Neurol.* May 27;14:115. doi: 10.1186/1471-2377-14-115.
- Lebrun-Frenay C., Kobelt G., Berg J., Capsa D., Gannedahl M. (2017). "European Multiple Sclerosis Platform. New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for France". *Mult Scler.* Aug;23(2\_suppl):65-77. doi: 10.1177/1352458517708125.
- Lechner M. (2010). "The Estimation of Causal Effects by Difference-in-differences Methods". *Foundations and Trends in Econometrics*, 4, 165-224.
- Lefevre D., Rudant J., Foulon S., Alla F., Weill A. (2017). "Healthcare Expenditure of Multiple Sclerosis Patients in 2013: A Nationwide Study Based on French Health Administrative Databases". *Mult. Scler. J. - Exp Transl Clin.*;3(3):2055217317730421.
- Leray E., Vukusic S., Debouverie M., Clanet M., Brochet B., de Sèze J., *et al.* (2015). "Excess Mortality in Patients with Multiple Sclerosis Starts at 20 Years from Clinical Onset: Data from a Large-Scale French Observational Study". *PLoS One*;10(7):e0132033.
- Lublin F.D. "New Multiple Sclerosis Phenotypic Classification". *Eur Neurol.* 2014;72 Suppl 1:1-5. doi: 10.1159/000367614.
- Magyari M., Sorensen P.S. (2020). "Comorbidity in Multiple Sclerosis". *Front Neurol.* Aug 21;11:851. doi: 10.3389/fneur.2020.00851.
- Marrie R.A., Fisk J.D., Fitzgerald K., Kowalec K., Maxwell C., Rotstein D., Salter A., Tremlett H. (2023). "Etiology, effects and management of comorbidities in multiple sclerosis: recent advances". *Front Immunol.* May 30;14:1197195. doi: 10.3389/fimmu.2023.1197195.

- Murley C., Karampampa K., Alexanderson K., Hillert J., Friberg E. (2020). “Diagnosis-specific Sickness Absence and Disability Pension Before and After Multiple Sclerosis Diagnosis: An 8-year Nationwide Longitudinal Cohort Study with Matched References”. *Mult. Scler. Relat. Disord.* Jul;42:102077. doi: 10.1016/j.msard.2020.102077. Epub 2020 Apr 13.
- Murley C., Yang F., Gyllensten, Alexanderson H., Friberg E. (2018). “Disposable income trajectories of working-aged individuals with diagnosed multiple sclerosis”. *Acta Neurol Scand.* Dec;138(6):490-499. doi: 10.1111/ane.13001. Epub 2018 Jul 24. PMID: 30043392.
- Naseri A., Nasiri E., Sahraian M.A., Daneshvar S., Talebi M. (2021). “Clinical Features of Late-Onset Multiple Sclerosis: a Systematic Review and Meta-analysis”. *Mult Scler Relat Disord.* May;50:102816. doi: 10.1016/j.msard.2021.102816.
- Ongagna J.C., Passadori A., Pinelli J., Isner-Horobeti M.E., Zaenker C., De Seze J. (2015). “Difficulties Experienced at Work by Patients with Multiple Sclerosis”. *Rev Neurol (Paris)*. Nov;171(11):782-6. doi: 10.1016/j.neurol.2015.06.007. Epub 2015 Sep 3.
- Raggi A., Covelli V., Schiavolin S., Scaratti C., Leonardi M., Willems M. (2016). “Work-related problems in multiple sclerosis: A literature review on its associates and determinants”. *Disabil Rehabil.*;38(10):936-44. doi: 10.3109/09638288.2015.1070295.
- Roche – Rapport <https://www.roche.fr/fr/medias/actualites/sclerose-en-plaques-travail.html>
- Rollot F., Fauvernier M., Uhry Z., Vukusic S., Bossard N., Remontet L., Leray E. (2021). “On Behalf of the OFSEP Investigators. Effects of Age and Disease Duration on Excess Mortality in Patients with Multiple Sclerosis from a French Nationwide Cohort”. *Neurology*. Jul 27;97(4):e403-e413. doi: 10.1212/WNL.0000000000012224.
- Roux J., Guilleux A., Lefort M., Leray E. (2019). “Use of Health Care Services from Patients with Multiple Sclerosis in France over 2010-2015: A Nationwide Population-based Study Using Health Administrative Data”. *Mult Scler J Exp Transl Clin.* Dec 18;5(4):2055217319896090. doi: 10.1177/2055217319896090.
- Vitturi B.K., Rahmani A., Dini G., Montecucco A., Debarbieri N., Sbragia E., Bandiera P., Ponzio M., Battaglia M.A., Manacorda T., Persechino B., Buresti G., Inglese M., Durando P. (2022). “Occupational outcomes of people with multiple sclerosis: A scoping review”. *BMJ Open.* Jul 1;12(7):e058948. doi: 10.1136/bmjopen-2021-058948.
- Walton C., King R., Rechtman L., Kaye W., Leray E., Marrie R.A., Robertson N., La Rocca N., Uitdehaag B., van der Mei I., Wallin M., Helme A., Angood Napier C., Rijke N., Baneke P. (2020). “Rising Prevalence of Multiple Sclerosis Worldwide: Insights from the Atlas of MS, Third Edition”. *Mult. Scler.* Nov 11:1352458520970841. doi: 10.1177/1352458520970841.
- Wickström A., Dahle C., Vrethem M., Svenningsson A. (2014). “Reduced sick leave in multiple sclerosis after one year of natalizumab treatment. A prospective ad hoc analysis of the TYNERGY trial”. *Mult Scler.* Jul;20(8):1095-101. doi: 10.1177/1352458513517590. Epub 2013 Dec 30.

Wickström A., Fagerström M., Wickström L., Granåsen G., Dahle C., Vrethem M., Sundström P. (2017). "The impact of adjusted work conditions and disease-modifying drugs on work ability in multiple sclerosis". *Mult. Scler.* Jul;23(8):1137-1147. doi: 10.1177/1352458516671818. Epub 2016 Oct 6.

## Annexe 1

### Grille d'entretien EMOJI

[Infos de cadrage à récolter – dans l'idéal – en plus des questions ci-dessous : âge, sexe, nationalité, origine sociale/profession des parents, parcours scolaire, situation « matrimoniale » et familiale, occupations actuelles, lieu d'habitation] ; diplôme

NB : L'organisation est en partie arbitraire et ne suit pas le déroulé de l'entretien.

Reconstitution chronologique des grandes étapes de la vie de la personne enquêtée :

#### 1. Trajectoire de maladie

- Accroche : Est-ce que vous pouvez me raconter la première fois où vous avez entendu parler de la SEP (Sclérose en plaques) ?

#### 2. Début de la SEP

- Entendu parler avant ? Proches (famille, ami, connaissance) ; médias
- Première fois où le mot « SEP » est prononcé pour son propre cas
- Description de la première poussée ?
- L'annonce ? Par qui ? Quand ? Vécu / Accompagné par ?
- Recherches particulières sur la SEP au moment de l'annonce, puis au cours de la vie
  1. Associations
  2. Internet
  3. Proche, groupe de pairs

#### 3. La SEP aujourd'hui

- Type de SEP : rémittente ?
- Les poussées : fréquences, description
- Ressenti de la maladie, type de troubles (visuels, moteurs, cognitifs...) et sévérité, présence de douleurs
- Conséquences physiques (urinaires, digestives)
- Suivi médical et hospitalisations :
  1. Quels professionnels de santé ? Quels centres ?
  2. Professionnels de santé paramédicaux ?
- Autres événements médicaux majeurs
  1. Evoquer ici maladie mentale
- Aides humaines « professionnelles » ?
- Aides matérielles / techniques / adaptation du logement
- Comment l'invalidité est perçue ? Comment le handicap est perçu ? La personne se décrit-elle comme malade ou handicapée ?

#### 4. Description des étapes de la vie personnelle :

- Vie(s) en couple
- Séparation(s)
- Parentalité
- Déménagements
- Autres événements marquants (décès de proches, par exemple)

**5. Décrivez-moi aujourd'hui une journée type**

**6. Description des étapes et différentes séquences de la vie scolaire et professionnelle**

- Scolarisation
- Premier emploi
- Stabilité dans l'emploi
- Périodes de chômage et de recherche d'emploi
- Formation et reconversion professionnelle

**7. Les arrêts maladie**

- Mis en arrêt longue maladie ? Nombre de fois ?
- Perte de revenu
- Quand interviennent-ils ?
- Comment est perçu par l'employeur

**8. Emploi et SEP**

- Comment l'employeur (si employeur) a été informé (si informé) de la SEP ? Réactions ?
- La personne fait-elle partie du quota « handicap » de son lieu de travail ?
- Adaptation(s) du poste de travail ? La ou lesquelles ?
- Adaptation de l'activité
- Adaptation du temps de travail (moins d'heure, étalement des heures sur l'année)
- Soutien des collègues ? Des syndicats ?
- Diminution du salaire ?

**9. La mise en invalidité / Reconnaissance administrative MDPH (Maison départementale pour les personnes handicapées)**

**ICI : on veillera à retracer une chronologie la plus complète possible (avec dates). Ne pas hésiter à y passer du temps.**

- Quand la personne est-elle mise en ALD (Affection de longue durée) ? Est-ce un événement important ?
- Longue maladie : description des temps de mise en invalidité + conditions matérielles (revenus, logement, aides matérielles et humaines)
- La personne est-elle mise en invalidité ?
  1. Comment a-t-elle été informée de cette possibilité ?
  2. Qui fait le dossier ?
  3. Demander infos sur les revenus avant et après la mise en invalidité

**10. Vivre avec la SEP aujourd'hui/ Conséquences**

- Impression de pertes de capacité ?
- Comment cela se déroule sur le lieu de travail actuellement ?
- Comment cela se déroule à domicile (relations avec les proches ; travail à la maison ; aides humaines et matérielles).
- Comment cela se déroule avec les autres ?
  1. Collègues
  2. Proches
  3. Amis
    - a. Partenaires
    - b. Autres personnes SEP / personnes malades / personnes handicapées

**11. Avenir**

- Évolution de la SEP ?
- Évolution de l'emploi ?

**12. Opinions**

- Que pensez-vous de la prise en charge globale des personnes SEP aujourd'hui en France ?
- Que pensez-vous des politiques de l'emploi à destination des personnes handicapées ?
- Que pensez-vous des politiques de l'emploi à destination des personnes avec une SEP ?





## Annexe 2

### Appel à témoignage

Bonjour,

Je suis Pierre Brasseur (<https://www.irdes.fr/recherche/equipe/brasseur-pierre.html>), sociologue et chercheur à l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (<https://www.irdes.fr/>).

Je mène actuellement une étude sur les conséquences de la Sclérose en plaques (SEP) sur la vie sociale. Vous trouverez toutes les informations sur l'étude en suivant ce lien : <https://www.irdes.fr/recherche/projets/consequences-de-la-sclerose-en-plaques-sur-les-parcours-professionnels-en-france-etude-emoji.pdf>

Je cherche des personnes, hommes ou femmes, entre 40 et 50 ans (je ne suis pas à deux ou trois années près) qui accepteraient de s'entretenir avec moi dans les semaines à venir.

Ces entretiens sont anonymes et visent à comprendre les conséquences de la SEP, ses spécificités, ses difficultés, etc.

L'idée est à terme de produire une étude poussée, la plus complète possible, de publier plusieurs articles dans des revues scientifiques.

J'ai quelques questions bien précises, mais l'idée est aussi que chacun et chacune se sente libre d'exprimer ce qui lui semble important.

Il était prévu que les entretiens se déroulent en face à face, mais dans le contexte Covid-19, je propose pour le moment que l'interview se déroule de préférence via une Webcam (Skype, WhatsApp, Facebook Messenger, Zoom, Discord, etc.) ou par téléphone, selon votre choix. Je reste à votre disposition si vous avez éventuellement d'autres questions par mail ([brasseur@irdes.fr](mailto:brasseur@irdes.fr)) ou directement par message privé.

## **Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France**

Annexe 2

Irdes - septembre 2023

## Annexe 3

### Tableaux et graphiques de synthèse

#### TA 1 Détails de T7 et T15

Distance à la SEP	T-1 (réf.)	T+1	T+2	T+3	T+4	T+5	T+10	T+15	T+20
Effectifs		946	919	856	793	714	436	714	436
Emploi	88,1	-6,6 ***	-12,1 ***	-17,2 ***	-20,6 ***	-22,4 ***	-28,6 ***	-35,1 ***	-46,2 ***
Chômage	4,5	-0,3 ns	+0,7 ns	+3,0 ***	+1,3 ns	+1,4 ns	-1,0 ns	-1,6 ns	-2,7 ns
Inactivité	7,4	+6,9 ***	+11,4 ***	+14,2 ***	+19,3 ***	+21,1 ***	+29,6 ***	+36,7 ***	+48,9 ***
Maladie	13,0	+23,6 ***	+17,6 ***	+10,0 ***	+2,4 ns	+2,3 ns	-4,6 **	-5,9 *	-11,7 **
Invalidité	7,3	+5,4 ***	+16,2 ***	+27,7 ***	+33,4 ***	+36,4 ***	+50,5 ***	+58,5 ***	+68,3 ***
Revenu relatif (médiane = 100)	151	-14 ***	-19 ***	-24 ***	-31 ***	-32 ***	-44 ***	-63 ***	-75 ***
Centile de revenu	64,1	-3,9 ***	-4,8 ***	-6,0 ***	-7,9 ***	-8,4 ***	-11,1 ***	-15,2 ***	-18,0 ***
Taux de remplacement	16,2	+11,4 ***	+15,8 ***	+22,9 ***	+25,6 ***	+28,7 ***	+39,7 ***	+47,7 ***	+58,6 ***
Salaire relatif (médiane = 100)	126	-24,9 ***	-32 ***	-39 ***	-47 ***	-50 ***	-65 ***	-87 ***	-96 ***
Centile de salaire	56,8	-6,3 ***	-8,3 ***	-10,9 ***	-13,5 ***	-14,5 ***	-19,2 ***	-24,5 ***	-28,4 ***

\*p<0,1 ; \*\*p<0,05 ; \*\*\*p<0,01 ; ns : non significatif au seuil de 10 %.

**Lecture :** Un an avant la SEP (en T-1), 88,1 % des personnes qui seront malades de la SEP sont en emploi. Ce taux se réduit de 6,6 points de pourcentage un an après la SEP (en T+1). Cet écart est statistiquement significatif au seuil de 1 %. Il y a 946 personnes malades de la SEP qui sont présentes à la fois en T-1 et en T+1.

**Source :** Hygie.

**Champ :** Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### Annexe 3

Irdes - septembre 2023

**TA 2** Tableau SEP et Genre : détails de T8 et T16

%

Distance à la SEP	T-1 (réf.)	T+1	T+2	T+3	T+4	T+5	T+10
<b>Hommes</b>							
Effectifs		299	292	271	251	220	150
Emploi	87,2	-6,6 ***	-14,2 ***	-16,7 ***	-20,9 ***	-23,5 ***	-25,7 ***
Chômage	5,2	-2,3 *	+0,2 ns	+0,3 ns	-0,3 ns	+1,6 ns	-3,9 *
Inactivité	7,5	+9,0 ***	+14,0 ***	+16,4 ***	+21,1 ***	+21,9 ***	+29,7 ***
Maladie	9,5	+25,0 ***	+19,9 ***	+10,9 ***	+2,2 ns	+0,3 ns	-1,8 ns
Invalidité	7,5	+4,6 ***	+16,4 ***	+28,5 ***	+34,2 ***	+34,8 ***	+48,4 ***
Revenu relatif (médiane = 100)	164	-20 ***	-31 ***	-35 ***	-46 ***	-42 ***	-53 ***
Centile de revenu	67,0	-5,0 ***	-6,3 ***	-7,6 ***	-9,6 ***	-10,6 ***	-12,5 ***
Taux de remplacement	15,8	+10,4 ***	+16,8 ***	+23,0 ***	+26,5 ***	+29,1 ***	+38,7 ***
Salaire relatif (médiane = 100)	167	-31,4 ***	-45 ***	-52 ***	-64 ***	-61 ***	-76 ***
Centile de salaire	65,4	-7,6 ***	-10,3 ***	-13,3 ***	-15,6 ***	-16,7 ***	-20,9 ***
<b>Femmes</b>							
Effectifs		644	627	587	540	494	288
Emploi	88,6	-6,3 ***	-10,8 ***	-17,8 ***	-20,8 ***	-22,1 ***	-30,3 ***
Chômage	4,1	+0,4 ns	+0,9 ns	+4,5 ***	+2,5 *	+1,5 ns	+0,6 ns
Inactivité	7,3	+5,9 ***	+9,9 ***	+13,4 ***	+18,3 ***	+20,6 ***	+29,7 ***
Maladie	14,6	+22,8 ***	+17,1 ***	+9,7 ***	+2,3 ns	+3,7 ns	-5,7 **
Invalidité	7,2	+5,7 ***	+16,0 ***	+27,3 ***	+32,8 ***	+36,9 ***	+51,5 ***
Revenu relatif (médiane = 100)	108	-11 ***	-13 ***	-19 ***	-26 ***	-29 ***	-37 ***
Centile de revenu	53,8	-3,2 ***	-3,8 ***	-5,2 ***	-7,1 ***	-7,9 ***	-10,8 ***
Taux de remplacement	16,3	+11,6 ***	+15,5 ***	+23,1 ***	+25,7 ***	+28,7 ***	+39,6 ***
Salaire relatif (médiane = 100)	107	-21,0 ***	-25 ***	-33 ***	-41 ***	-46 ***	-56 ***
Centile de salaire	52,8	-5,6 ***	-7,3 ***	-9,8 ***	-12,6 ***	-14,0 ***	-18,6 ***

\*p<0,1 ; \*\*p<0,05 ; \*\*\*p<0,01 ; ns : non significatif au seuil de 10 %.

**Lecture** : un an avant la SEP (en T-1), 88,6 % des femmes qui seront malades de la SEP sont en emploi. Ce taux se réduit de 6,3 points de pourcentage un an après la SEP (en T+1). Cet écart est statistiquement significatif au seuil de 1 %. Il y a 644 femmes malades de la SEP qui sont présentes à la fois en T-1 et en T+1.

**Source** : Hygie.

**Champ** : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

**TA 3** Tableau SEP et âge : détails de T9 et T17

%

Distance à la SEP	T-1 (réf.)	T+1	T+2	T+3	T+4	T+5	T+10
<b>Jusqu'à 38 ans</b>							
Effectifs		491	479	454	420	387	263
Emploi	94,9	-5,6 ***	-11,6 ***	-14,2 ***	-14,3 ***	-17,1 ***	-19,6 ***
Chômage	3,6	+1,0 ns	+3,6 **	+5,4 ***	+2,4 *	+2,3 ns	+1,7 ns
Inactivité	1,6	+4,6 ***	+8,1 ***	+8,9 ***	+11,9 ***	+14,7 ***	+17,8 ***
Maladie	13,5	+22,3 ***	+18,1 ***	+12,1 ***	+5,5 **	+6,6 ***	+0,3 ns
Invalidité	2,2	+1,8 ***	+8,7 ***	+18,6 ***	+23,4 ***	+26,7 ***	+41,7 ***
Revenu relatif (médiane = 100)	119	-12 ***	-14 ***	-14 ***	-19 ***	-21 ***	-33 ***
Centile de revenu	56,8	-3,2 ***	-3,8 ***	-3,8 ***	-5,2 ***	-5,5 ***	-8,0 ***
Taux de remplacement	11,4	+9,3 ***	+12,9 ***	+18,3 ***	+19,2 ***	+23,0 ***	+33,4 ***
Salaire relatif (médiane = 100)	120	-20,5 ***	-23 ***	-25 ***	-30 ***	-34 ***	-51 ***
Centile de salaire	56,5	-4,9 ***	-6,1 ***	-7,0 ***	-8,8 ***	-9,8 ***	-14,8 ***
<b>Après 38 ans</b>							
Effectifs		455	440	402	373	327	173
Emploi	80,7	-7,6 ***	-12,6 ***	-20,5 ***	-27,7 ***	-28,8 ***	-42,3 ***
Chômage	5,5	-1,8 ns	-2,5 *	+0,3 ns	+0,1 ns	+0,2 ns	-5,1 **
Inactivité	13,8	+9,3 ***	+15,1 ***	+20,2 ***	+27,7 ***	+28,6 ***	+47,4 ***
Maladie	12,5	+25,0 ***	+17,0 ***	+7,6 ***	-1,1 ns	-2,9 ns	-12,0 ***
Invalidité	12,9	+9,3 ***	+24,3 ***	+38,0 ***	+44,7 ***	+47,9 ***	+63,9 ***
Revenu relatif (médiane = 100)	134	-16 ***	-24 ***	-35 ***	-45 ***	-45 ***	-61 ***
Centile de revenu	59,3	-4,6 ***	-5,8 ***	-8,4 ***	-10,9 ***	-11,9 ***	-15,9 ***
Taux de remplacement	21,5	+13,5 ***	+19,0 ***	+28,1 ***	+32,9 ***	+35,4 ***	+49,2 ***
Salaire relatif (médiane = 100)	133	-29,5 ***	-41 ***	-56 ***	-66 ***	-68 ***	-85 ***
Centile de salaire	57,1	-7,9 ***	-10,8 ***	-15,4 ***	-18,9 ***	-20,2 ***	-25,8 ***

\*p<0,1 ; \*\*p<0,05 ; \*\*\*p<0,01 ; ns : non significatif au seuil de 10%.

**Lecture** : 94,9 % des personnes de moins de 38 ans au moment de la SEP sont en emploi un an avant le déclenchement de la maladie (en T-1). Ce taux se réduit de 5,6 points de pourcentage un an après la SEP (en T+1). Cet écart est statistiquement significatif au seuil de 1 %. Il y a 491 personnes malades de la SEP qui sont présentes à la fois en T-1 et en T+1.

**Source** : Hygie.

**Champ** : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### Annexe 3

Irdes - septembre 2023

**TA 4** Tableau SEP et comorbidités : détails de T11 et T19

Distance à la SEP	T-1 (réf.)	T+1	T+2	T+3	T+4	T+5	T+10
<b>Sans comorbidité</b>							
Effectifs		731	711	657	607	547	341
Emploi	90,6	-6,3 ***	-10,9 ***	-15,1 ***	-18,7 ***	-21,1 ***	-27,9 ***
Chômage	3,8	+0,1 ns	+0,6 ns	+2,7 **	+1,7 ns	+2,1 *	-0,9 ns
Inactivité	5,6	+6,2 ***	+10,3 ***	+12,5 ***	+17,0 ***	+19,0 ***	+28,8 ***
Maladie	10,3	+23,8 ***	+19,3 ***	+11,7 ***	+3,7 **	+3,9 **	-4,9 **
Invalidité	5,6	+4,2 ***	+13,3 ***	+25,0 ***	+30,4 ***	+33,3 ***	+48,1 ***
Revenu relatif (médiane = 100)	132	-14 ***	-18 ***	-23 ***	-30 ***	-31 ***	-44 ***
Centile de revenu	59,4	-3,7 ***	-4,3 ***	-5,3 ***	-7,4 ***	-8,1 ***	-11,5 ***
Taux de remplacement	13,4	+10,7 ***	+14,7 ***	+21,8 ***	+24,6 ***	+27,9 ***	+39,6 ***
Salaire relatif (médiane = 100)	134	-24,6 ***	-30 ***	-38 ***	-46 ***	-48 ***	-65 ***
Centile de salaire	58,5	-6,1 ***	-7,5 ***	-9,9 ***	-12,6 ***	-13,7 ***	-19,2 ***
<b>Avec comorbidités</b>							
Effectifs		166	161	157	151	145	91
Emploi	79,6	-9,1 ***	-16,8 ***	-22,8 ***	-27,4 ***	-27,9 ***	-31,8 ***
Chômage	6,9	-3,4 ns	-0,6 ns	+2,2 ns	-0,3 ns	-1,5 ns	-0,2 ns
Inactivité	13,4	+12,6 ***	+17,5 ***	+20,6 ***	+27,7 ***	+29,4 ***	+32,0 ***
Maladie	22,2	+29,0 ***	+18,6 ***	+8,7 **	+0,6 ns	-2,7 ns	-2,8 ns
Invalidité	13,0	+7,2 ***	+24,3 ***	+36,8 ***	+43,4 ***	+46,4 ***	+59,5 ***
Revenu relatif (médiane = 100)	104	-20 ***	-25 ***	-32 ***	-37 ***	-37 ***	-44 ***
Centile de revenu	53,1	-6,3 ***	-7,2 ***	-9,1 ***	-10,4 ***	-9,9 ***	-10,8 ***
Taux de remplacement	25,8	+11,5 ***	+19,8 ***	+27,5 ***	+31,0 ***	+31,7 ***	+41,6 ***
Salaire relatif (médiane = 100)	98	-31,2 ***	-41 ***	-50 ***	-56 ***	-57 ***	-68 ***
Centile de salaire	50,7	-8,5 ***	-12,2 ***	-15,5 ***	-17,7 ***	-17,7 ***	-19,9 ***

\*p<0,1 ; \*\*p<0,05 ; \*\*\*p<0,01 ; ns : non significatif au seuil de 10 %.

**Lecture** : 5,6 % des personnes sans comorbidité au moment de la SEP sont en inactivité un an avant le déclenchement de la maladie (en T-1). Ce taux augmente de 12,5 points de pourcentage trois ans après la SEP (en T+3). Cet écart est statistiquement significatif au seuil de 1 %. Il y a 657 personnes malades de la SEP qui sont présentes à la fois en T-1 et en T+3.

**Source** : Hygie.

**Champ** : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

**TA 5** Tableau SEP et année d'occurrence : détails de T10 et T18

Distance à la SEP	T-1 (réf.)	T+1	T+2	T+3	T+4	T+5	T+10
<b>Jusqu'en 1998</b>							
Effectifs		245	239	239	234	236	201
Emploi	86,0	-9,4 ***	-16,2 ***	-16,1 ***	-21,2 ***	-25,8 ***	-31,8 ***
Chômage	4,8	-0,4 ns	-0,3 ns	-1,6 ns	-1,5 ns	0,0 ns	-2,7 ns
Inactivité	9,2	9,8 ***	16,5 ***	17,6 ***	22,8 ***	25,8 ***	34,5 ***
Maladie	15,2	22,4 ***	17,9 ***	13,3 ***	5,0 ns	5,3 ns	-5,7 *
Invalidité	9,6	5,5 ***	15,9 ***	30,7 ***	35,6 ***	38,7 ***	53,4 ***
Revenu relatif (médiane = 100)	116	-22 ***	-23 ***	-26 ***	-35 ***	-40 ***	-50 ***
Centile de revenu	57,4	-7,2 ***	-7,6 ***	-7,9 ***	-10,4 ***	-10,9 ***	-12,5 ***
Taux de remplacement	18,2	5,9 ***	12,8 ***	24,3 ***	26,9 ***	32,2 ***	42,1 ***
Salaire relatif (médiane = 100)	116	-26,8 ***	-32 ***	-41 ***	-51 ***	-58 ***	-72 ***
Centile de salaire	55,8	-7,7 ***	-9,6 ***	-12,6 ***	-15,4 ***	-16,8 ***	-20,7 ***
<b>Après 1998</b>							
Effectifs		652	633	575	524	456	231
Emploi	88,9	-5,9 ***	-10,5 ***	-16,8 ***	-20,1 ***	-20,8 ***	-26,0 ***
Chômage	4,4	-0,6 ns	0,6 ns	4,3 ***	2,6 *	2,1 ns	1,0 ns
Inactivité	6,8	6,5 ***	9,8 ***	12,5 ***	17,6 ***	18,7 ***	25,1 ***
Maladie	12,2	25,6 ***	19,7 ***	10,2 ***	2,2 ns	1,0 ns	-3,3 ns
Invalidité	6,5	4,4 ***	15,1 ***	25,8 ***	31,9 ***	34,7 ***	48,0 ***
Revenu relatif (médiane = 100)	129	-13 ***	-18 ***	-24 ***	-30 ***	-29 ***	-39 ***
Centile de revenu	58,2	-3,0 ***	-3,8 ***	-5,3 ***	-6,9 ***	-7,2 ***	-10,3 ***
Taux de remplacement	15,4	12,8 ***	16,7 ***	22,3 ***	25,4 ***	26,9 ***	38,2 ***
Salaire relatif (médiane = 100)	130	-25,4 ***	-32 ***	-40 ***	-47 ***	-46 ***	-60 ***
Centile de salaire	57,1	-6,1 ***	-7,9 ***	-10,3 ***	-12,8 ***	-13,3 ***	-18,2 ***

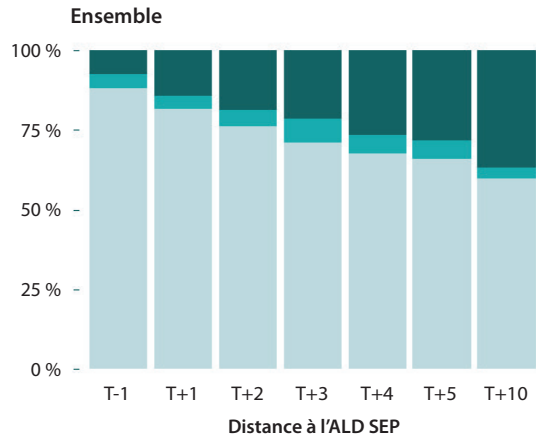
\*p<0,1 ; \*\*p<0,05 ; \*\*\*p<0,01 ; ns : non significatif au seuil de 10 %.

**Lecture** : 6,5 % des personnes sont en invalidité un an avant le déclenchement de la SEP (en T-1) sur la période qui commence après 1998. Ce taux augmente de 48 points de pourcentage dix ans après la SEP (en T+10). Cet écart est statistiquement significatif au seuil de 1 %. Il y a 231 personnes malades de la SEP qui sont présentes à la fois en T-1 et en T+10.

**Source** : Hygie.

**Champ** : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

**GA 1** Statut vis-à-vis de l'emploi en fonction de la distance à l'ALD SEP, ensemble



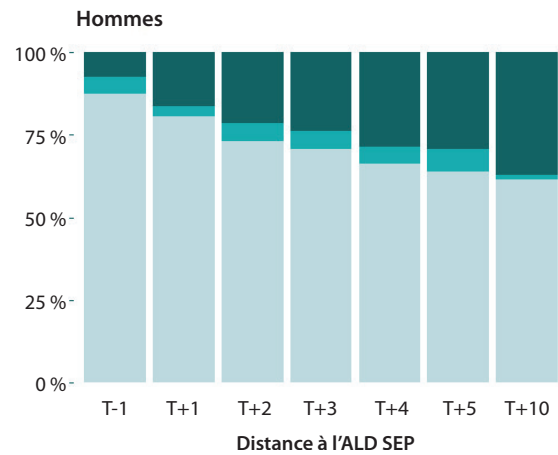
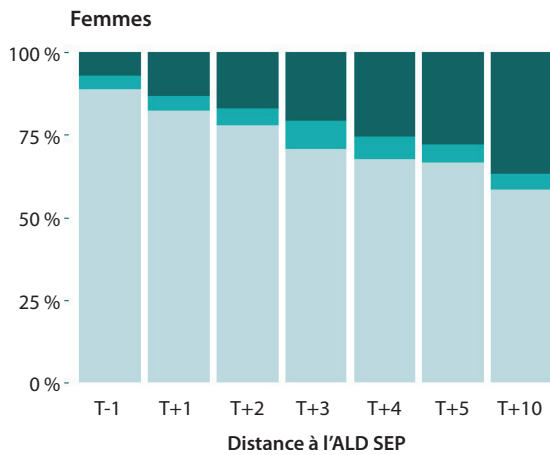
Graphiques 1 à 3

- Inactivité
- Chômage
- Emploi

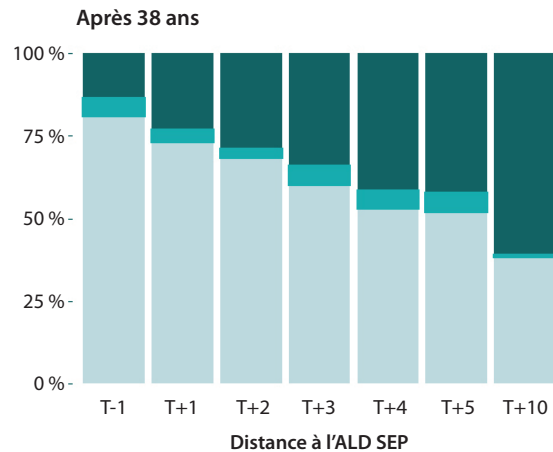
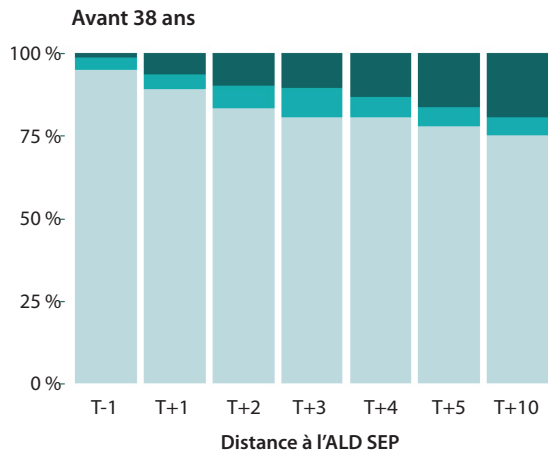
Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

**GA 2** Statut vis-à-vis de l'emploi en fonction de la distance à l'ALD SEP selon le genre

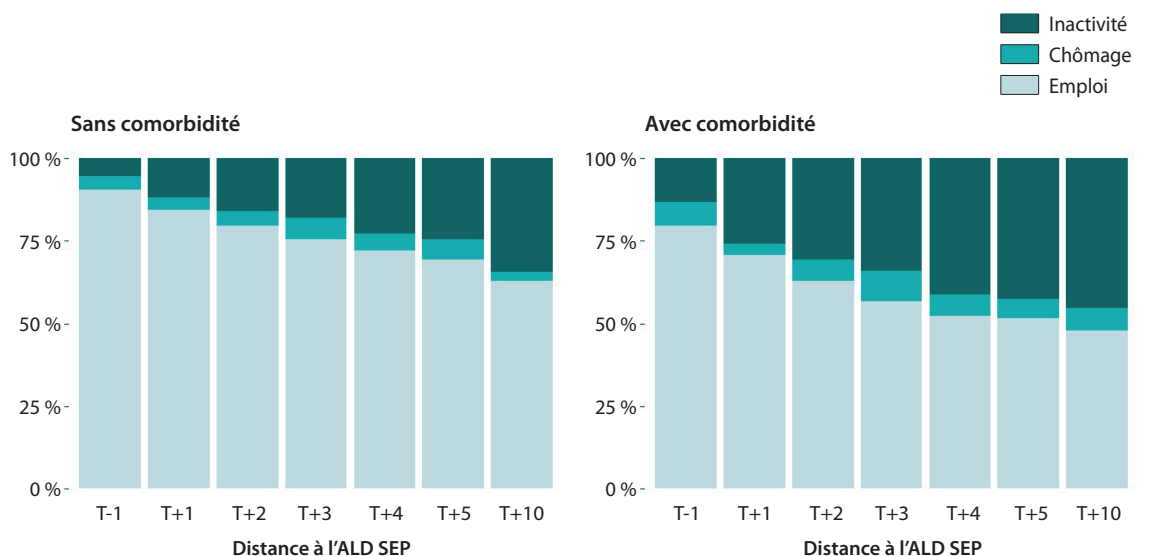


**GA 3** Statut vis-à-vis de l'emploi en fonction de la distance à l'ALD SEP selon l'âge à l'admission en ALD SEP





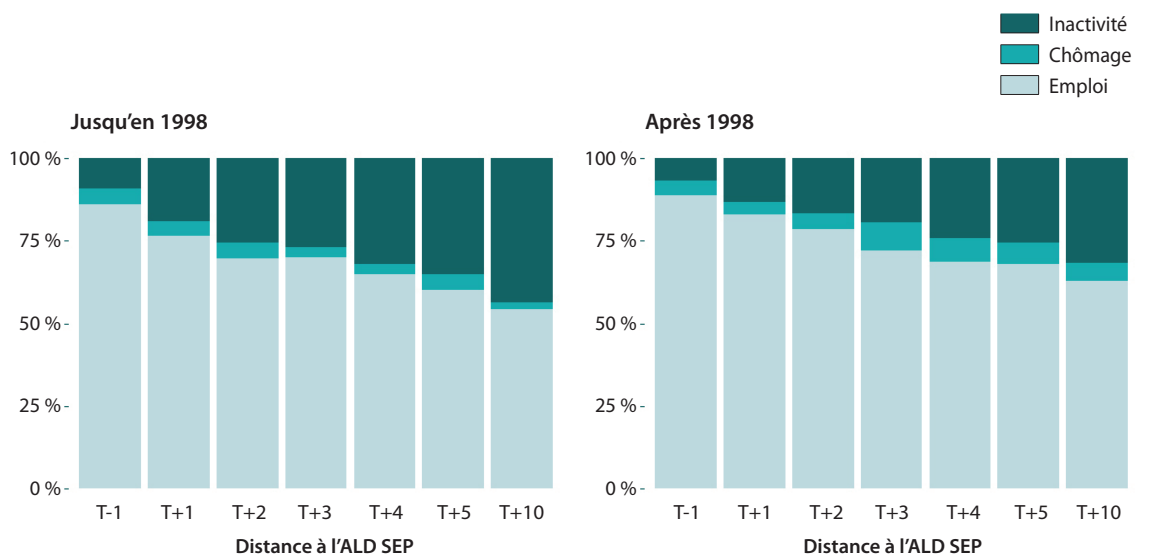
**GA 4** Statut vis-à-vis de l'emploi en fonction de la distance à l'ALD SEP selon la présence de comorbidité



Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

**GA 5** Statut vis-à-vis de l'emploi en fonction de la distance à l'ALD SEP selon l'année d'admission en ALD SEP



Source : Hygie.

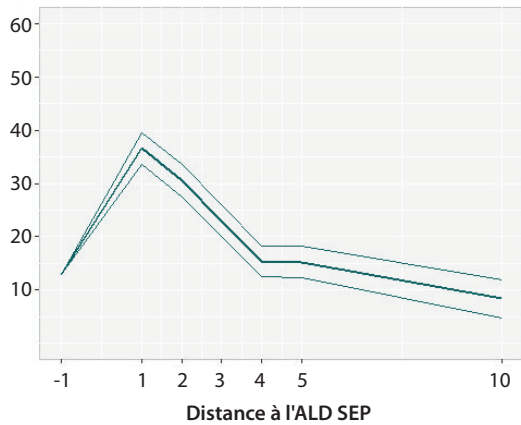
Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

Annexe 3

Irdes - septembre 2023

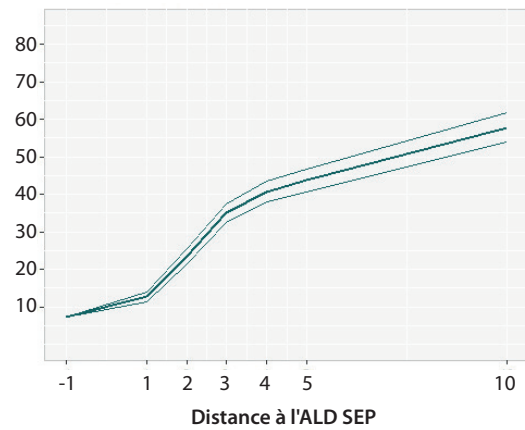
### GA 6 Proportion de personnes avec un trimestre en arrêt maladie



Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

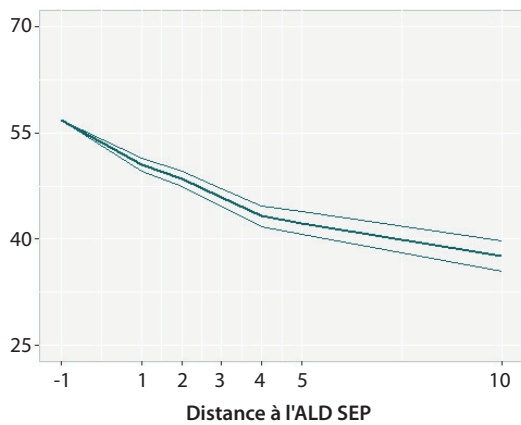
### GA 7 Proportion de personnes avec un trimestre en invalidité



Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

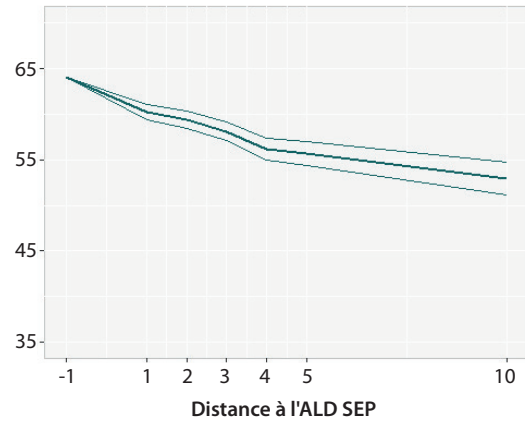
### GA 8 Centile de salaire



Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

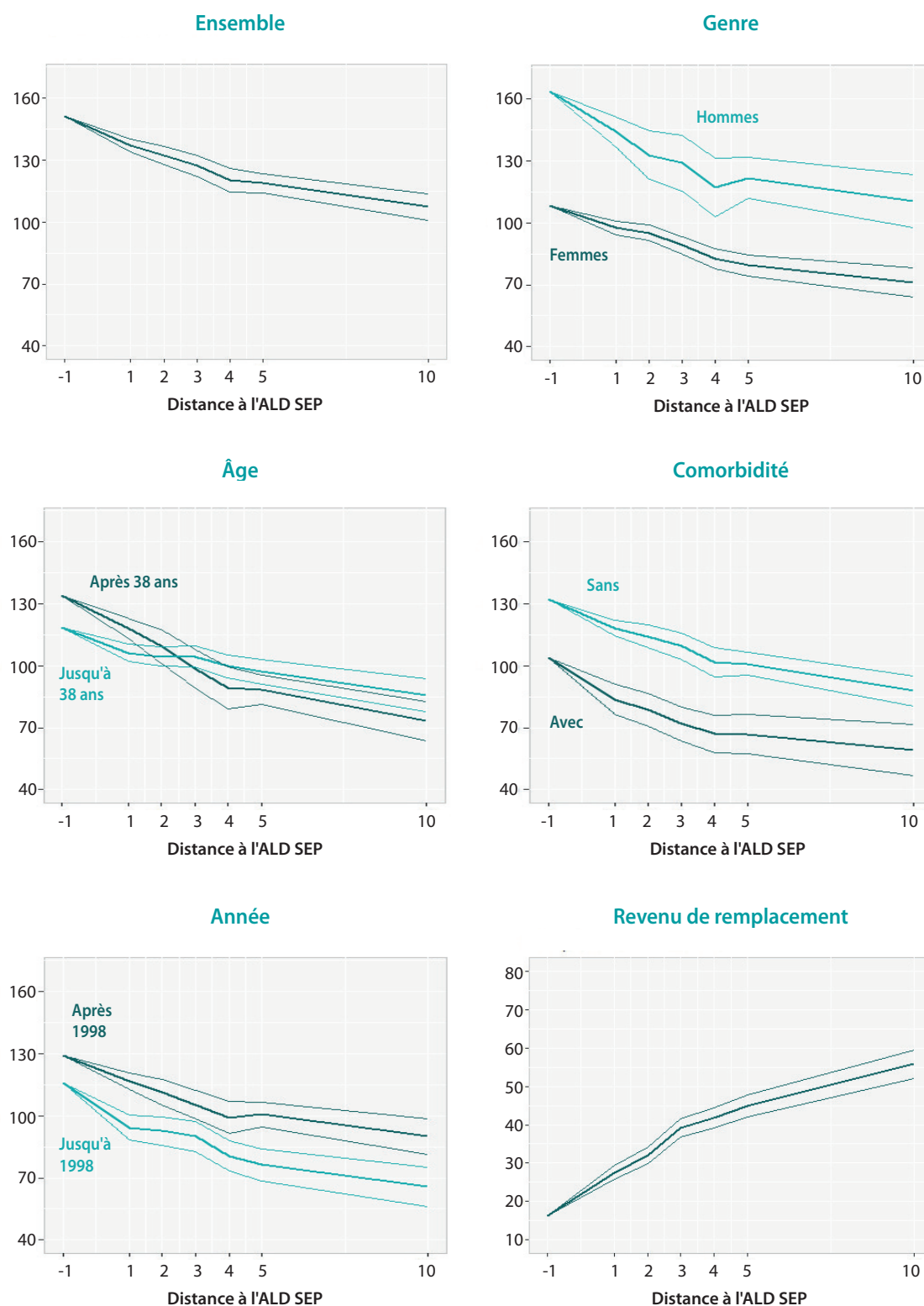
### GA 9 Centile de revenu



Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

**GA 10** Revenu relatif



Source : Hygie.

Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013), ayant au moins une année d'activité un an avant et un an après l'ALD.

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

Annexe 3

Irdes - septembre 2023

## Table des illustrations

### Figures

<b>F1</b>	Impact psycho-social de la Sclérose en plaques au travail .....	6
<b>F2</b>	Sélection de la population d'étude à partir de la base Hygie .....	51

### Graphiques

<b>G10</b>	Evolution de la part des personnes en emploi ou en invalidité, selon l'âge, avant l'admission Affection de longue durée (ALD) Sclérose en plaques (SEP) et après .....	64
<b>G11</b>	Evolution de la part des personnes en emploi ou en invalidité, selon l'âge, avant l'admission en Affection de longue durée (ALD) Sclérose en plaques (SEP) et après .....	66
<b>G12</b>	Evolution de la part des personnes en emploi ou en invalidité, en fonction de la présence ou non de comorbidités au moment de l'admission en Affection de longue durée (ALD) Sclérose en plaques (SEP) .....	68
<b>G13</b>	Evolution de la part des personnes en emploi ou en invalidité, en fonction du niveau de salaire à l'entrée sur le marché du travail, avant ou après l'admission en Affection de longue durée (ALD) Sclérose en plaques (SEP) .....	70
<b>G14</b>	Décomposition de l'effet « Invalidité » .....	71
<b>G15</b>	Répartition des personnes en activité selon la durée de mise en pension d'invalidité (hors décès et retraite).....	92
<b>G16</b>	Ressources des pensionnés par rapport à l'entrée en pension d'invalidité .....	95
<b>G17</b>	Cumul des durées d'indemnités journalières des personnes en Affection de longue durée (ALD) Sclérose en plaques (SEP) trois ans avant l'entrée en invalidité.....	98
<b>G18</b>	Âge à la mise en invalidité des Affection de longue durée (ALD) Sclérose en plaques (SEP) [Hygie] comparé aux populations mises en invalidité en 1998 et en 2006 (Cnam).....	104
<b>G1</b>	Age à l'admission en Affection de longue durée (ALD) Sclérose en plaques (SEP) dans la population d'étude .....	52
<b>G2</b>	Année d'admission en Affection de longue durée (ALD) Sclérose en plaques (SEP) dans la population d'étude (n=961) .....	54
<b>G3</b>	Montant annuel moyen de dépenses pour consommation médicale (chez les consommateurs de 2005 à 2015 ayant une carrière exploitable n=951) selon le délai depuis la déclaration SEP .....	56
<b>G4</b>	Taux d'emploi des individus ayant une Affection de longue durée (ALD) Sclérose en plaques (SEP) et des témoins sans ALD, sans appariement, selon le délai depuis la déclaration en ALD SEP (o) sur une période de 40 ans.....	57
<b>G5</b>	Taux d'inactivité des individus ayant une Affection de longue durée (ALD) Sclérose en plaques (SEP) et des témoins sans ALD, sans appariement, selon le délai depuis la déclaration en ALD SEP (o) sur une période de 40 ans.....	57

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### Table des illustrations

Irdes - septembre 2023

<b>G6</b>	Taux de chômage des individus ayant une Affection de longue durée (ALD) Sclérose en plaques (SEP) et des témoins sans ALD, sans appariement, selon le délai depuis la déclaration en ALD SEP (o) sur une période de 40 ans.....	58
<b>G7</b>	Statuts liés à l'emploi avant et après l'admission en Affection de longue durée (ALD) Sclérose en plaques (SEP) .....	58
<b>G8</b>	Évolution de la part des personnes en activité professionnelle sans trimestre cotisé en arrêt maladie ou invalidité et des personnes en invalidité qui travaillent par rapport à la date d'entrée en Affection de longue durée (ALD) .....	60
<b>G9</b>	Evolution de la part des personnes en emploi ou en invalidité, selon le sexe, avant l'admission en Affection de longue durée (ALD) Sclérose en plaques (SEP) et après .....	62
<b>GA1</b>	Statut vis-à-vis de l'emploi en fonction de la distance à l'ALD SEP, ensemble.....	134
<b>GA2</b>	Statut vis-à-vis de l'emploi en fonction de la distance à l'ALD SEP selon le genre.....	134
<b>GA3</b>	Statut vis-à-vis de l'emploi en fonction de la distance à l'ALD SEP selon l'âge à l'admission en ALD SEP .....	134
<b>GA4</b>	Statut vis-à-vis de l'emploi en fonction de la distance à l'ALD SEP selon la présence de comorbidité.....	135
<b>GA5</b>	Statut vis-à-vis de l'emploi en fonction de la distance à l'ALD SEP selon l'année d'admission en ALD SEP .....	135
<b>GA6</b>	Proportion de personnes avec un trimestre en arrêt maladie .....	136
<b>GA7</b>	Proportion de personnes avec un trimestre en invalidité.....	136
<b>GA8</b>	Centile de salaire.....	136
<b>GA9</b>	Centile de revenu .....	136
<b>GA10</b>	Revenu relatif.....	137

## Tableaux

<b>T 1</b>	Description de l'échantillon inclus dans l'étude qualitative .....	24
<b>T 2</b>	Caractéristiques descriptives de la population d'étude de la partie qualitative.....	27
<b>T 3</b>	Caractéristiques de la population d'étude (N=961) .....	52
<b>T 4</b>	Répartition des autres Affections de longue durée (ALD) déclarées selon la Classification internationale des maladies (Cim) .....	54
<b>T 5</b>	Caractéristiques initiales relatives à l'emploi dans la population d'étude .....	56
<b>T 6</b>	Personnes atteintes d'une Sclérose en plaques (SEP) en invalidité ou à la retraite.....	59
<b>T 7</b>	Effets de la Sclérose en plaques (SEP) sur les indicateurs d'activité et de santé .....	60
<b>T 8</b>	Effets de la Sclérose en plaques (SEP) sur les indicateurs d'activité et de santé à dix ans stratifiés selon le sexe.....	62
<b>T 9</b>	Effets de la Sclérose en plaques (SEP) sur les indicateurs d'activité et de santé à dix ans stratifiés selon l'âge à l'admission en Affection de longue durée (ALD) SEP .....	64
<b>T 10</b>	Effets de la Sclérose en plaques (SEP) sur les indicateurs d'activité et de santé à dix ans stratifiés selon l'année d'admission en Affections de longue durée (ALD) SEP ...	66
<b>T 11</b>	Effets de la Sclérose en plaques (SEP) sur les indicateurs d'activité et de santé à dix ans stratifiés selon la présence ou l'absence de comorbidités .....	68

<b>T 12</b>	Effets de la Sclérose en plaques (SEP) sur les indicateurs d'activité et de santé à 10 ans stratifiés selon les quartiles de salaire à l'entrée sur le marché du travail.....	70
<b>T 13</b>	Décomposition entre les indicateurs d'activité des effets de la Sclérose en plaques (SEP) sur l'invalidité.....	71
<b>T 14</b>	Effets de la Sclérose en plaques (SEP) sur les indicateurs d'activité et de santé après rétro-décalage de l'admission en Affection de longue durée (ALD) SEP de trois années .....	72
<b>T 15</b>	Effets de la Sclérose en plaques (SEP) sur les indicateurs relatifs au salaire.....	78
<b>T 16</b>	Effets de la Sclérose en plaques (SEP) sur les indicateurs relatifs au salaire et au revenu, stratifiés selon le sexe .....	80
<b>T 17</b>	Effets de la Sclérose en plaques (SEP) sur les indicateurs relatifs au salaire et au revenu, stratifiés selon l'âge à l'admission en Affection de longue durée (ALD) SEP .....	80
<b>T 18</b>	Effets de la Sclérose en plaques (SEP) sur les indicateurs relatifs au salaire et au revenu, stratifiés selon l'année d'admission en Affection de longue durée (ALD) SEP ....	82
<b>T 19</b>	Effets de la Sclérose en plaques (SEP) sur les indicateurs relatifs au salaire et au revenu, stratifiés selon la présence de comorbidités à l'admission en Affection de longue durée (ALD) SEP .....	82
<b>T 20</b>	Effets de la Sclérose en plaques (SEP) sur les indicateurs relatifs au salaire, stratifiés selon le salaire à l'entrée sur le marché du travail .....	83
<b>T 21</b>	Effets de la Sclérose en plaques (SEP) sur les indicateurs relatifs au salaire après rétro-décalage de l'admission en Affection de longue durée (ALD) SEP de 3 années .....	84
<b>T 22</b>	Probabilité d'être en invalidité selon le sexe, l'année de naissance et l'année de mise en Affection de longue durée (ALD) Sclérose en plaques (SEP).....	90
<b>T 23</b>	Description des données chronologiques selon les caractéristiques des pensionnés .....	92
<b>T 24</b>	Probabilité de travailler l'année suivant la mise en pension d'invalidité selon les caractéristiques des pensionnés .....	97
<b>T 25</b>	Probabilité d'avoir des revenus supérieurs au passage à la pension d'invalidité selon les caractéristiques des pensionnés .....	100
<b>T 26</b>	Probabilité de ne pas poursuivre une activité professionnelle alors que le montant maximum de la pension d'invalidité espérée est atteint selon les caractéristiques des pensionnés.....	102
<b>T 27</b>	Montant moyen annuel de la pension d'invalidité en 2015 .....	105
<b>T 28</b>	Distribution des salaires, revenus et pension selon les caractéristiques des pensionnés.....	106
<b>TA 1</b>	Détails de T7 et T15.....	129
<b>TA 2</b>	Tableau SEP et Genre : détails de T8 et T16 .....	130
<b>TA 3</b>	Tableau SEP et âge : détails de T9 et T17 .....	131
<b>TA 4</b>	Tableau SEP et comorbidités : détails de T11 et T19.....	132
<b>TA 5</b>	Tableau SEP et année d'occurrence : détails de T10 et T18.....	133

Achevé d'imprimer le 22 septembre 2023  
Imprimerie Peau  
ZI La Paillerie  
61340 Berd'huis  
Dépôt légal : septembre 2023



## Les dernières publications de l'Irdes



- **Accès aux soins et lieux de soins usuels des personnes sans titre de séjour couvertes par l'Aide médicale de l'État**  
Marsaudon A., Jusot F., Wittwer J., Dourgnon P.  
*Questions d'économie de la santé* numéro n° 280. Juillet 2023
- **Les inégalités territoriales de financement et d'accessibilité des soins médico-sociaux : quel impact sur les dépenses de santé des seniors ?**  
Penneau A., Or Z.  
*Questions d'économie de la santé* numéro n° 279. Mai 2023



- **Is the Public-Private Mix in French Health System Sustainable?**  
Pierre A., Or Z.  
Document de travail n° 91. Juillet 2023
- **Travail indépendant, conditions de travail et santé en Europe : une approche par les systèmes de protection sociale**  
Augé E.  
Document de travail n° 90. Février 2023



- **Une analyse du déploiement des infirmières en pratique avancée exerçant en soins primaires sur le territoire francilien**  
Schlegel V.  
Rapports Irdes n° 588, Juillet 2023
- **The Environmental Sustainability of Health Care Systems  
A literature review on the environmental footprint of health care system and interventions aiming to reduce it: for a framework for action for France**  
Espagnacq M., Sermet C., Regaert C., avec la collaboration de Daniel F. et Podevin M.  
Rapports Irdes n° 587, Avril 2023

**Abonnements-Diffusion :** Irdes 21, rue des Ardennes 75019 - Paris

www.irdes.fr – Tél. : 01 53 93 43 06

Contact : publications@irdes.fr

## La Documentation

Responsable : Marie-Odile Safon

Documentaliste : Véronique Suhard

Assistant de documentation : Damien Le Torrec

Un fonds documentaire spécialisé en économie de la santé, organisation des systèmes de santé, politiques de santé, professionnels de santé, hôpital, etc. composé de 16 000 ouvrages, 200 périodiques, 1 600 *Working papers* de centres de recherche étrangers (National Bureau of Economic Research, Center for Health Economics de York...), et de dossiers thématiques permettant de revisiter l'actualité de la santé depuis les années 1980.

Des produits documentaires à consulter sur le site internet [www.irdes.fr](http://www.irdes.fr) (voir ci-dessous).

Consultation du fonds documentaire sur rendez-vous au 01 53 93 43 56/01.

**Contact :** [documentation@irdes.fr](mailto:documentation@irdes.fr)

## À découvrir sur le site de l'Irdes <http://www.irdes.fr>

**Contact :** [contact@irdes.fr](mailto:contact@irdes.fr)

- Toutes les **publications** de l'Irdes sont mises en ligne dès leur parution.
- La **Lettre d'information** mensuelle de l'Irdes, qui présente les dernières actualités en économie de la santé (publications, séminaires et colloques, 3 questions à un chercheur, graphique du mois...), est envoyée par courriel sur simple inscription : [www.irdes.fr/presse/lettre-d-information-de-l-irdes-historique.html](http://www.irdes.fr/presse/lettre-d-information-de-l-irdes-historique.html)  
Elle est également disponible dans une version anglaise semestrielle : [www.irdes.fr/english/newsletter-in-health-economics-chronology.html](http://www.irdes.fr/english/newsletter-in-health-economics-chronology.html)
- Des **produits documentaires** élaborés par la Documentation : Veille scientifique en économie de la santé et Actualités santé et protection sociale, deux veilles thématiques bimensuelles, l'une bibliographique réalisée à partir de la littérature scientifique en santé, l'autre de la presse santé en ligne ; et aussi des synthèses thématiques...

## Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France

### Étude EMOJI (*Effects of Multiple Sclerosis on Occupational Trajectories*)

Maladie neurologique dégénérative chronique, la Sclérose en plaques (SEP) concerne environ 120 000 adultes en France. Elle débute le plus souvent entre 20 et 40 ans et touche plus souvent les femmes que les hommes. Non létale à court terme, elle engendre des difficultés de maintien en emploi sur le long terme. C'est pourquoi cette étude s'intéresse à mesurer les effets de la SEP sur le parcours professionnel à court et moyen termes, un horizon d'un à vingt ans. Elle se concentre ensuite sur la population des personnes atteintes de SEP qui passent en invalidité, observant leur situation avant et après ce passage afin de déterminer les éléments favorables ou non à de bonnes conditions financières de mise en invalidité.

Une approche quantitative à partir d'une base de données médico-administratives associant des données de l'Assurance vieillesse et de l'Assurance maladie et une approche qualitative reposant sur des entretiens semi-directifs ont été combinées. En effet, aussi riches soient les données administratives utilisées – qui mettent à disposition des informations complètes sur les carrières professionnelles, les dépenses de santé et l'état de santé – elles ne contiennent que très peu de données de contexte et socio-économiques. C'est pourquoi une approche mixte a été choisie. À partir d'entretiens avec 17 personnes atteintes de SEP, l'approche qualitative a ainsi permis de prendre en compte des informations complémentaires comme la situation familiale, la situation financière (y compris du conjoint), le type de métier exercé, les conditions de travail, la sévérité de l'atteinte, le rôle des compléments santé, de la prévoyance...

Les résultats mettent en lumière les effets importants, négatifs et durables, de la survenue d'une SEP sur la trajectoire professionnelle. Ils soulignent aussi que les revenus de remplacement ont permis aux personnes admises en Affection de longue durée (ALD) SEP de maintenir en partie leur niveau de ressources. Toutefois, leur situation au fil du temps (dix ans), comparativement au reste de la population, s'est fortement dégradée : elles sont passées sous le seuil de revenu médian alors qu'elles étaient largement au-dessus en début de période. Le volet qualitatif met en lumière l'importance du rôle du conjoint et de la prévoyance pour amoindrir ce déclassement. L'étude montre également que les personnes en ALD SEP avec des carrières plus favorables au moment de l'entrée sur le marché professionnel, et malgré un âge à la pension précoce, sont dans une situation plus favorable que les autres pensionnés au moment de la mise en invalidité.

**Mots-clés :** Sclérose en plaques (SEP) ; Trajectoire professionnelle ; Affection de longue durée (ALD) ; Revenus ; Pension d'invalidité ; Protection sociale ; Méthode mixte.