

Reproduction sur d'autres sites interdite
mais lien vers le document accepté :

<https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/274-difficultes-de-maintien-en-emploi-a-la-suite-d-une-sclerose-en-plaques.pdf>

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

Maude Espagnac^a, Emmanuelle Leray^b, Camille Regaert^a, Alice Guilleux^b,
Sylvain Pichetti^a, Stéphanie Guillaume^a et Emmanuel Duguet^c

Maladie neurologique dégénérative et chronique, la Sclérose en plaques (SEP) touche environ 100 000 adultes en France, plus souvent jeunes et de sexe féminin. Non létale à court terme, elle débute en général entre 20 et 40 ans, et engendre des difficultés de maintien en emploi sur le long terme. Les personnes qui en sont affectées peuvent bénéficier du dispositif Affection de longue durée (ALD) qui prend en charge intégralement le ticket modérateur pour les dépenses en lien avec la pathologie et ouvre quelques droits supplémentaires en cas d'arrêt maladie.

À partir d'un échantillon représentatif de salariés français, avec des données sur les carrières professionnelles depuis le début de la carrière jusqu'en 2015, nous comparons ici l'évolution professionnelle ainsi que les salaires et revenus de remplacement en lien avec l'activité professionnelle (indemnités chômage, indemnités journalières et pension d'invalidité) des personnes en ALD pour SEP avec ceux du reste de la population salariée. Les résultats montrent que malgré une situation d'emploi favorable au moment de la mise en ALD, une personne sur deux est en invalidité dix ans après et que le niveau de salaire, élevé avant la maladie, passe sous le seuil du salaire médian deux ans après la mise en ALD du fait des arrêts de travail. Cette baisse de ressources est partiellement compensée par les revenus de remplacement.

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie neurologique touchant de jeunes adultes, plus souvent des femmes : 2 à 3 femmes pour un homme (Walton, 2020). Environ 100 000 personnes vivent avec une SEP en France (Foulon, 2017 ; Roux, 2020). Les premiers symptômes débutent le plus souvent entre 20 et 40 ans et l'évolution de cette maladie chronique s'étale sur plusieurs décennies

avec des épisodes aigus (poussées) qui, au fur et à mesure, dégradent l'état fonctionnel (moteur, sensitif, visuel, sphinctérien, cognitif...), avant d'atteindre un stade de dégradation régulière sans poussée (forme progressive). Pour autant, cette pathologie n'est pas létale à court terme. En effet, la surmortalité ne débute qu'après dix à vingt ans d'évolution (Leray, 2015 ; Rollot, 2021). La dégradation progressive de l'état

de santé et l'espérance de vie supérieure à 65 ans impliquent que les personnes affectées par cette maladie sont susceptibles d'être touchées sur le long terme par le maintien en emploi.

^a Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes), Paris, France.

^b École des hautes études en santé publique (EHESP), Rennes, France.

^c Université Paris Est Créteil (Upec), Créteil, France.

La sclérose en plaques, des risques de perte d'emploi mal connus en France

Compte tenu des répercussions sur l'état de santé et des dépenses associées, il existe un code spécifique d'Affection de longue durée (ALD) pour cette maladie. La mise en ALD permet une prise en charge intégrale du ticket modérateur pour les dépenses en lien avec la pathologie et ouvre plus de droits en cas d'arrêt maladie (encadré). La mise en ALD est faite par le médecin traitant avec l'accord du patient, soit au moment du diagnostic, soit lorsque l'état de santé se dégrade ou nécessite une prise en charge thérapeutique. La maladie affectant la capacité à travailler peut nécessiter des arrêts de travail fréquents, possiblement sur de longues périodes. De plus, la SEP est la cause d'ALD qui provoque le plus de mise en invalidité en France : dix ans après la mise en ALD, 23,4 % des personnes avec une ALD SEP sont en invalidité, et 14 % l'étaient déjà au bout de trois ans (Cuerq, 2008). Selon Lefeuvre, à partir des données du Système national des données de Santé (SNDS), en 2013, 30 %

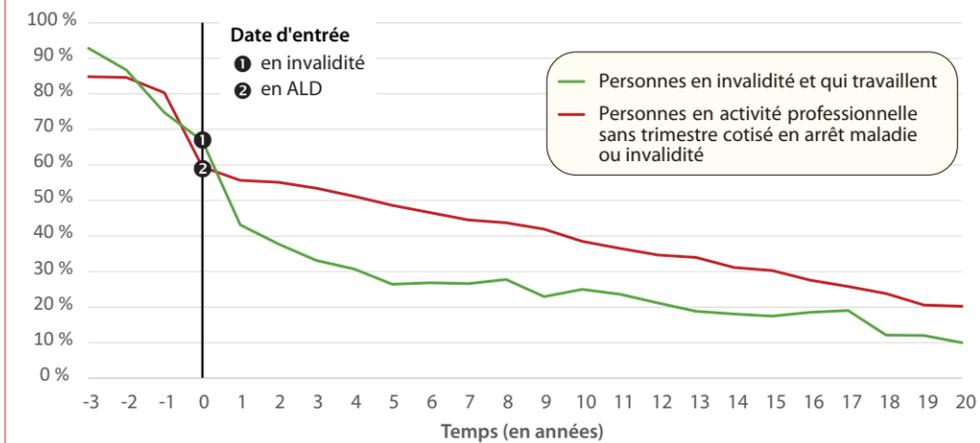
des personnes de moins de 60 ans en ALD SEP recevaient une pension pour invalidité et 21 % avaient au moins une période d'arrêt de travail avec versement d'indemnités journalières dans l'année (avec une durée médiane de 29 jours d'arrêt) [Lefeuvre, 2017]. A l'international, le taux d'emploi des personnes ayant une SEP varie beaucoup entre les études (Raggi, 2015 ; Wickström, 2013, 2015, 2017 ; Chen, 2018 ; Capra, 2020 ; Heinonen, 2020 ; Murley, 2020 ; Kavaliunas, 2021), de 26 % à 74 %, selon la durée de la maladie, le niveau d'éducation et les conditions « locales », notamment le système de santé et de protection sociale. Peu d'études incluant des données françaises sont disponibles sur le lien entre SEP et travail (Lebrun-Frenay, 2017 ; Rapport Roche ; Fantoni-Quinton, 2016 ; Ongagna, 2015 ; Kwiatkowski, 2014). Ces travaux tendent à montrer que la SEP influence négativement la vie professionnelle, et ce, dès le début de la maladie. Même si les symptômes semblent peu visibles, la maladie est associée à un taux d'emploi et à des revenus inférieurs à ceux de la population générale. L'étude présentée ici se distingue de la plupart des autres existant sur le sujet en cela

qu'elle s'appuie sur une cohorte issue d'un échantillon représentatif de salariés français, avec des données sur les carrières professionnelles depuis le début de la carrière jusqu'en 2015. L'objectif est de comparer l'évolution professionnelle ainsi que les salaires et revenus de remplacement en lien avec l'activité professionnelle (indemnités chômage, indemnités journalières et pension d'invalidité) des personnes en ALD pour SEP comparativement au reste de la population.

Malgré une situation d'emploi favorable au moment de la mise en ALD, une personne sur deux est en invalidité dix ans après

Les données de la base Hygie, qui permettent d'étudier les personnes admises en ALD SEP entre 1987 et 2013, confirment la prédominance féminine dans cette pathologie (2,15 femmes pour 1 homme), l'âge médian à l'admission en ALD SEP est de 39 ans et les trois quarts des individus ont été mis en ALD après 1998 (tableau 1).

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 ALD



Lecture : L'année de la mise en ALD, 60 % des personnes n'avaient pas cotisé un trimestre en invalidité ni de trimestre en arrêt maladie, dix ans après la mise en ALD elles sont 38 %. L'année de mise en invalidité, 68 % des personnes travaillent, cinq ans après la mise en invalidité, elles sont 28 %.

Champ : Personnes en Affection de longue durée pour une 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.

Source : Hygie.

[Télécharger les données](#)

E

Le rôle du système de protection sociale français en cas de maladie ou d'incapacité à travailler

Arrêts maladie (indemnités journalières)

Lors d'un arrêt de travail, la prise en charge par l'Assurance maladie intervient trois jours après le début de l'arrêt (délai de carence). Passé ce délai, les indemnités journalières sont versées à l'assuré. Le montant perçu est égal 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 de versement plus longue pour les arrêts de travail en lien avec la maladie : trois à six mois renouvelables sur une durée maximale de trois ans, avec un montant perçu qui reste le même.

En complément du versement des indemnités de l'Assurance maladie, après une année dans l'entreprise, l'employeur a obligation de compenser la perte de revenu liée à l'arrêt maladie. Il doit à minima maintenir une rémunération brute de 90 % du salaire les 30 premiers jours, puis de 66,6 % les 30 jours suivants (la durée de maintien de salaire dépend de l'ancienneté du salarié avec un maximum de 180 jours¹).

Après six mois d'arrêts consécutifs, l'Assurance maladie fait basculer le cotisant dans la catégorie « longue maladie »

pour un délai maximum de trois ans. Au passage en « longue maladie », l'employeur n'a plus d'obligation légale de maintien de salaire. A la fin de la longue maladie, le médecin conseil de l'Assurance maladie statue sur le passage ou non en invalidité. L'invalidité peut être reconnue par le médecin conseil à tout moment sans attendre le délai de trois ans.

Selon les conventions collectives ou le choix de l'employeur, les durées ou les montants perçus peuvent être supérieurs à ces obligations légales. Le complément de salaire versé par l'employeur peut être directement payé par celui-ci ou pris en charge par l'assurance prévoyance payée par ce dernier.

Mise en inaptitude

La mise en inaptitude est faite par le médecin du travail, indépendamment du statut d'invalidité. Dans les 30 jours qui suivent la mise en inaptitude par le médecin du travail, l'employeur doit proposer un autre poste en accord avec les préconisations médicales ou procéder à un licenciement.

Après le licenciement, la personne peut donc cumuler pension d'invalidité et chômage.

Pension d'invalidité

L'obtention d'une pension d'invalidité dépend des conditions de l'incapacité

et de l'affiliation à la Sécurité sociale : 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 mois au premier jour du mois pendant lequel survient l'arrêt de travail (engendrant l'invalidité) ou de la constatation de l'invalidité. Il faut en outre avoir cotisé sur la base d'une rémunération au moins égale à 2 030 fois le Smic horaire au cours des douze mois 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 € par mois en 2020).

Il existe trois catégories de pension d'invalidité : la catégorie 1 proposée aux personnes en capacité d'exercer une activité rémunérée, la catégorie 2 aux personnes incapables d'exercer une profession quelconque, la catégorie 3 pour les 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. Toutefois, ces deux dernières catégories n'interdisent pas la poursuite d'une activité professionnelle.

Le niveau de la catégorie de pension détermine le calcul du montant de la pension perçue. La catégorie 1 ouvre droit au versement d'une pension de 30 % du salaire moyen (avec un minimum de 290 € par mois et un maximum de 1 020 € en 2020), la catégorie 2 à 50 % du salaire moyen (avec un minimum de 290 € par mois et un maximum de 1 700 €), 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 € mensuel.

Indemnités chômage

Les indemnités liées au chômage sont 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.

¹ Les remontées des salaires de la Base Hygie prenant en compte les compléments de salaires versés par l'employeur, il n'est pas nécessaire de les imputer.

T1

Caractéristiques de la population d'étude

Variable	N (%)
Nombre de patients SEP ^a inclus	961
Sexe	
Hommes	305 (31,7 %)
Femmes	656 (68,3 %)
Age à l'admission en ALD SEP^b	38,8 ± 9,3 Min 20, Max 60
Age ALD SEP	
≤ 38 ans	505 (52,5 %)
> 38 ans	456 (47,5 %)
Année ALD SEP	
≤ 1998	250 (26,0 %)
> 1998	711 (74,0 %)
Au moins une autre ALD (avant ou après la SEP)	
Oui	167 (18,3 %)
Non	745 (81,7 %)

^a SEP : Sclérose en plaques ; ^b ALD SEP : Affection de longue durée pour une SEP.

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.

Source : Hygie.

[Télécharger les données](#)

T2

Effets de la SEP sur les indicateurs d'activité et de santé

	Effectifs	Indicateurs d'activité			Indicateurs de santé (au moins un trimestre cotisé en maladie ou en invalidité)		Indicateur d'emploi (sans trimestre cotisé en maladie ou en invalidité)
		Emploi	Chômage	Inactivité	Maladie	Invalidité	
Niveau T-1		88,1 %	4,5 %	7,4 %	13,0 %	7,3 %	80,3 %
Effets (en rangs)							
T+1	961	-6,6	-0,3	6,9	+23,6	+5,4	-24,0
T+2	932	-12,1	+0,7	+11,4	+17,6	+16,1	-23,7
T+3	868	-17,2	+3,0	+14,2	+10,0	+27,7	-25,1
T+4	804	-20,6	+1,3	+19,3	+2,4	+33,4	-27,9
T+5	722	-22,4	+1,4	+21,1	+2,3	+36,4	-29,8
T+10	442	-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 Affection de longue durée pour une Sclérose en plaques (ALD SEP), 88,1 % des personnes sont en emploi, et un an après, cette proportion diminue de 6,6 rangs, 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).

Champ : Personnes en Affection de longue durée pour une 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.

Source : Hygie.

[Télécharger les données](#)

SOURCE, DONNÉES ET MÉTHODE

Sources et données

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 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

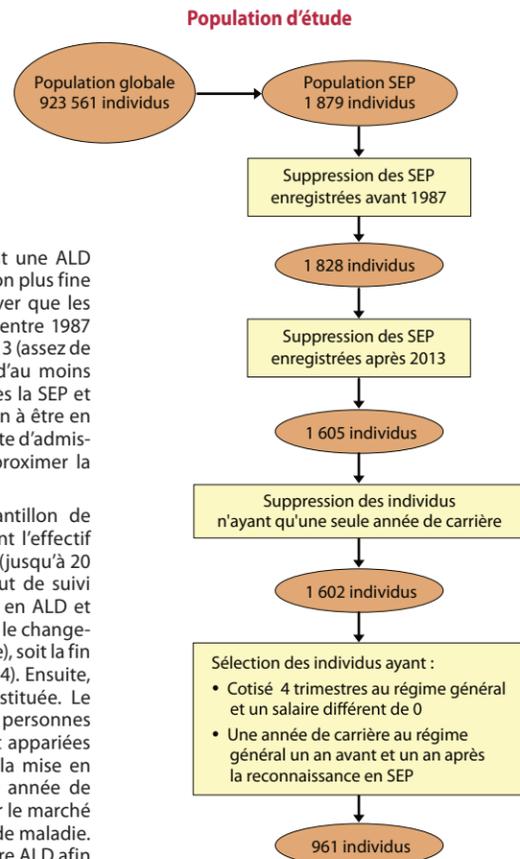
Après sélection des individus ayant une ALD SEP (code CIM10 = G35), une sélection plus fine a été appliquée afin de ne conserver que les individus ayant une ALD comprise entre 1987 (date de création de l'ALD SEP) et 2013 (assez de recul post-déclaration), disposant d'au moins une année de carrière avant 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



Source : Hygie

+ 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).

l'emploi a pour conséquence 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 rangs. Au cours des années de suivi, cette proportion augmente régulièrement pour atteindre +21,1 rangs à cinq ans et +29,6 rangs à dix ans et à +49 rangs à 20 ans.

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 (tableau 2). 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). À partir de la quatrième année, l'effet devient quasi-

inexistant car les personnes les plus pénalisées par la maladie ne sont plus en emploi. 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. Le basculement de la maladie vers l'invalidité 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 (encadré).

Le niveau de salaire, élevé avant la maladie, passe sous le seuil du salaire médian deux ans après la mise en ALD

Juste avant l'entrée en ALD, la population atteinte d'une SEP, se situe au 56^e centile de salaire ce qui signifie qu'en moyenne leurs salaires se positionnent au-dessus de la population salariée (à six rangs au-dessus de la médiane des salaires). Au cours du temps, la SEP entraîne une baisse continue de cette position (tableau 3) : baisse de 6 rangs la première année (donc au niveau du salaire médian de la population) à -19 rangs la dixième année et -28 rangs au bout de vingt ans. Ainsi, la population atteinte d'une SEP se retrouve au 37^e cen-

tile au bout de dix ans. Le salaire relatif de la population atteinte d'une SEP accuse lui aussi une diminution importante sur la période, ce dernier est 30 rangs au-dessus de la médiane des salaires et passe à 65 au bout de dix ans (soit 35 rangs sous la médiane des salaires) et à 34 au bout de vingt ans (soit 66 rangs sous la médiane des salaires). Ce déclassement est cohérent avec la baisse de la capacité à travailler. En effet, la baisse des salaires s'explique principalement par les arrêts maladie et la mise en invalidité (y compris en maintenant une activité professionnelle réduite), puisque seules 40 % des personnes au bout de dix ans et 30 % au bout de vingt ans n'ont pas connu de trimestre d'interruption de travail. Mais cette situation est partiellement compensée par les revenus de remplacement accordés par le système de protection sociale français lorsqu'il n'est plus possible pour une personne de travailler autant qu'avant.

Les revenus de remplacement amortissent de 20 rangs la perte des ressources

Pour compléter cette mesure de l'évolution des ressources liées au travail, les revenus de remplacement liés à l'emploi (indemnités journalières, chômage et pensions d'invalidité) sont pris en compte en complément des salaires. Cette population est hétérogène car elle est composée à la fois des personnes qui perçoivent leur salaire intégralement car ils n'ont pas d'importants épisodes d'arrêt de travail, des personnes qui travaillent et qui perçoivent également des revenus de remplacement sur l'année (trimestre en maladie ou au chômage ; en invalidité avec un maintien en activité...) et de celles qui ne perçoivent que des revenus de remplacement (en longue maladie ; chômage ou invalidité toute l'année). Pour autant, au moment de la mise en ALD, la population atteinte de SEP se situe largement au-dessus du revenu médian de la population puisqu'elle se situe au 64^e centile (tableau 3). Au moment de la mise en ALD cette population a déjà 16 % de ses revenus issus de revenus de remplacement. La SEP entraîne une baisse régulière de la position liée aux revenus au cours du temps : de 4 rangs la première année à 11 rangs la dixième année, ce qui signifie que la population atteinte de SEP se retrouve au 53^e centile à dix ans et passe sous le revenu médian (49^e centile) au bout de quinze ans (tableau 3). Néanmoins, la baisse des

REPÈRES

Cette première publication s'inscrit dans le cadre du projet « *Effects of Multiple Sclerosis on Occupational Trajectories* » (Emojii). Ce projet associant l'Ecole des hautes études en santé publique (EHESP), l'Université Paris-Est Créteil (Upec) et l'Irdes, financé par la fondation pour l'Aide à la recherche sur la sclérose en plaques (Fondation Arsep), a pour objectif d'étudier l'impact à long terme de la SEP sur les trajectoires professionnelles en termes d'accès à l'emploi et de ressources. Il est élaboré à partir d'une méthode mixte, alliant une analyse quantitative (présentée ici) à partir de la base Hygie et une analyse qualitative reposant sur une vingtaine d'entretiens semi-directifs. Le rapport complet est à paraître.

T3

Effets de la SEP sur les indicateurs relatifs aux salaires et aux revenus

	Effectifs	Centile de salaire	Salaire relatif	Part des revenus de substitution dans le revenu total	Centile de revenu	Revenu relatif
Niveau T-1		56	130	16,2	64	151
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

Lecture : Au moment de la mise en ALD, la population en ALD SEP se situe au 56^e centile des salaires* (soit 6 rangs au-dessus de la médiane des salaires), dix ans après, elle se situe au 47^e centile (56-19). Au moment de la mise en ALD SEP, la population SEP se situe 51 rangs au-dessus du revenu* moyen médian, quinze ans après, elle se situe en 88^e position (151-63), soit 12 rangs sous la médiane du revenu moyen.

* Le revenu étant composé de la somme, le cas échéant, du salaire, des indemnités journalières, de chômage et de la pension d'invalidité.

Champ : Personnes en Affection de longue durée pour une 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.

Source : Hygie.

[Télécharger les données](#)

T4

Effets de la SEP sur les indicateurs de salaire et de revenu, stratifiés selon le sexe

	Salaire				Part des revenus de substitution dans le revenu total (%)		Revenu			
	Centile		Relatif		Homme	Femme	Centile		Relatif	
	Homme	Femme	Homme	Femme			Homme	Femme	Homme	Femme
Niveau T-1	65	53	167	107	15,7	13,3	67	54	163	108
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

Lecture : Au moment de la mise en Affection de longue durée (ALD) pour une Sclérose en plaques (SEP), les hommes en ALD SEP se situent au 65^e centile des salaires des hommes (soit 15 rangs au-dessus de la médiane des salaires), dix ans après, ils se situent au 44^e centile. Au moment de la mise en ALD SEP, les femmes, pour leur part, se situent 8 rangs au-dessus du salaire moyen médian des femmes et dix ans après au 71^e rang.

Champ : Personnes en Affection de longue durée pour une 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.

Source : Hygie.

[Télécharger les données](#)

revenus, moins forte que la baisse des salaires, est amortie par l'augmentation de la part des revenus de remplacement : +11 points à un an, +39 points au bout de dix ans et +58,6 points au bout de vingt ans (tableau 3). Cette moindre baisse des revenus incluant les ressources allouées au titre de la perte d'activité par rapport aux seuls salaires montre que le système de protection sociale française limite la dégradation de la situation des personnes en ALD SEP. En effet, les niveaux de salaires et revenus plutôt élevés dix ans après la mise en ALD sont liés en partie au fait que 60 % des personnes atteintes de SEP sont toujours en emploi (et 42 % sans maladie ou invalidité), ce qui permet de maintenir le niveau moyen de ressources au-dessus de la médiane (tableau 3). Mais en comparant l'effet de la SEP sur les niveaux de salaire et revenu relatifs, on constate que les revenus de remplacement évitent une baisse de 19 rangs sur l'échelle des centiles (-65 pour les salaires vs -44 rangs pour les revenus à dix ans). Cet écart de presque 20 rangs entre les salaires et les revenus relatifs, explicable par la compensation des revenus de remplacement, se maintient au bout de vingt ans (95 vs 75, tableau 3). Après vingt ans, les revenus de remplacement représentent près de 75 % des ressources et la part de personnes encore en activité qui n'ont connu ni trimestre en maladie ou en invalidité passe sous la barre des 30 % (graphique). Ainsi, vingt ans après la mise en ALD, le salaire comme le revenu relatif passent sous la médiane, signe que l'apport du salaire dans les ressources permettait

ce maintien au-dessus de la médiane des ressources à dix ans. Vingt ans après l'entrée en ALD, la compensation octroyée par les revenus de remplacement permet d'assurer un niveau de ressources qui place les personnes à 24 rangs en dessous du revenu médian, ce que n'aurait pas permis le salaire seul. A horizon de vingt ans, la diminution de salaire place en effet les personnes à la 34^e position des salaires.

Selon le genre, la baisse du taux d'emploi est similaire sur les dix années¹ alors que pour les salaires et revenus, des différences importantes sont observées entre hommes et femmes (tableau 4). Les personnes en ALD SEP qui travaillent sont dans une situation plus favorable sur l'échelle des revenus avant la mise en ALD, en particulier les hommes. Les hommes sont en position 167, c'est-à-dire 67 rangs au-dessus du salaire médian tandis que les femmes ne se situent que 7 rangs au-dessus du salaire médian.

Après prise en compte des revenus de remplacement, l'écart de positionnement initial entre les femmes et les hommes ne change pas : les hommes sont en position 163 et les femmes 108. Etant très proches du revenu médian au moment de la mise en ALD, les femmes se retrouvent sous ce niveau dès la première année. Les hommes se maintiennent sur les dix années au-dessus du

¹ Compte tenu des effectifs, il n'a pas été possible de mener les analyses selon le genre jusqu'à vingt ans après la mise en ALD SEP.

revenu médian : position 110 des revenus (tableau 4). Cette différence de niveau de revenu ne provient pas d'un meilleur maintien en activité des hommes, car 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 chez les femmes, passant d'environ 15 % au moment de la mise en ALD à environ 40 % au bout de dix ans (tableau 4). Les hommes perdent plus en salaire que les femmes et ce phénomène s'accroît avec le temps : 31 rangs vs -21 rangs la première année (soit 10 rangs d'écart, tableau 4) et -76 rangs au bout de dix ans pour les hommes contre -56 rangs pour les femmes (soit 20 rangs d'écart). Le même écart est constaté en intégrant les revenus de remplacement aux ressources. C'est donc bien le niveau de salaire initial largement supérieur des hommes qui explique pourquoi les hommes se déclassement moins que les femmes, et les revenus de remplacement atténuent dans les mêmes proportions la perte de ressources des hommes et des femmes (19 rangs pour les hommes, 23 rangs pour les femmes au bout de dix ans).

Le montant des pensions reflète les écarts de revenus relevant des différences de genre et de secteur d'activité

Avant la mise en invalidité, le salaire annuel moyen sur l'ensemble de la carrière est de 14 900 euros constants, soit 1 240 € par mois, avec des différences marquées entre les hommes, 17 600 € par an, et les femmes 13 500 €, qui se répercutent sur le montant de la pension. Ce montant - 50 % des dix meilleures années de salaire (encadré) - s'élève en 2015 à 8 700 € en moyenne par an, soit 725 € par mois, avec un montant moyen supérieur pour les hommes, 10 200 € annuels, comparativement à celui des femmes 7 900 € (tableau 5).

Comme pour le genre, les disparités connues dans la littérature sont également observées selon le secteur d'activité tant en termes de niveau de salaire que de niveau de pension. Les secteurs « Activités financières et scientifiques » ainsi que « Construction, industrie et transport » attribuent les salaires moyens les plus importants avant le passage en invalidité, respectivement 16 200 € et 17 300 €, contre moins de 14 000 € pour les autres secteurs (« Administration », « Commerce, restauration et spectacle »). Les pensions d'invalidité

sont en conséquence plus importantes pour les deux premiers secteurs (9 400 et 10 200 €) que pour les deux autres (environ 7 500 €). Les personnes en « secteur inconnu » ont la particularité d'avoir un salaire moyen plafonné plus élevé que celles travaillant dans l'administration et le commerce (14 100 €), mais avec un niveau de pension plus faible 7 500 €, ce qui s'explique certainement par des carrières plus discontinues que dans les autres secteurs. Les personnes avec des durées de carrières inférieures à dix ans avant la mise en ALD ont des pensions particulièrement basses² (5 200 € en moyenne), dues au fait qu'étant en début de carrière, leur évolution salariale est limitée. Pour un quart de ces personnes, le niveau de pension correspond même au minimum alloué (soit 270 € par mois).

Bien qu'entrées plus tôt en invalidité, les personnes en ALD SEP ont des pensions plus élevées que les autres pensionnés

Comme l'ont montré les résultats précédents, les niveaux de revenus s'effondrent avec le temps, en particulier lorsque la part des revenus de l'activité professionnelle diminue, ce qui est logique puisque tous les revenus de remplacement sont par définition inférieurs aux salaires perçus antérieurement. Les revenus des personnes en ALD SEP sont supérieurs à la population générale au moment de la mise en ALD mais la mise en pension est relativement rapide (en moyenne 4,5 ans après la mise en ALD) avec les années travaillées par la suite incluant de nombreux arrêts maladie. La question des conséquences financières de cette mise en invalidité précoce avec des années fortement impactées par des arrêts maladie sur le niveau des pensions se pose. Ainsi, les estimations des niveaux de pension d'invalidité réalisées à partir de la base Hygie 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 € par an, soit 10 200 € pour les hommes et 8 100 € pour les femmes, qui représentent 70 % des pensionnés. Les pensionnés à la suite d'une SEP dans les données du SNDS ont également été

² Pour les personnes qui ont moins de dix années de cotisations, c'est la moyenne des années cotisées qui est prise en compte.

comparés à l'ensemble des pensionnés de 2015 pour d'autres motifs. Si la part des personnes en catégorie 1 - soit 30 % de la moyenne du salaire des dix meilleures années, cf. encadré p. 2 - est la même dans les deux populations, soit environ 20 %, les personnes avec une SEP sont plus souvent en catégorie 3 - soit 50 % de la moyenne du salaire des dix meilleures années, auquel s'ajoute la majoration pour tierce personne, cf. encadré - 10 % pour les SEP contre 2 % pour les autres pensionnés). L'âge d'entrée en invalidité des pensionnés à la suite d'une SEP est moins élevé que celui des pensionnés pour un autre motif, 42 ans pour les personnes en ALD SEP contre 50 ans (Cuerq 2008). Ainsi, cet âge précoce d'entrée en invalidité et les nombreux arrêts maladie n'ont pas été défavorables aux personnes avec une SEP sur le montant de la pension puisque ce dernier est supérieur aux autres pensionnés. En 2015, quels que soient la catégorie et le sexe, les pensionnés à la suite d'une SEP perçoivent une pension plus élevée que les autres (tableau 6), surtout les hommes qui touchent en moyenne une pension supérieure de 1 000 € par an, alors que cet écart n'est que de 200 € par an pour les femmes. Pour autant, bien que supérieurs aux autres pensionnés, les niveaux de pensions demeurent faibles, se situant en moyenne en dessous de 750 € mensuels, y compris pour les personnes qui sont dans les situations les plus favorables

(les hommes, secteurs d'activité de l'industrie, du commerce et du transport), dont la pension moyenne est de 850 €.

Au moment de la mise en ALD SEP, les personnes sont dans une situation financière relativement favorable avec

T5

Salaire moyen des pensionnés avant la mise en pension d'invalidité et montant moyen de la pension d'invalidité selon les caractéristiques des pensionnés

	N	Salaire moyen de la carrière (€ constants) avant la mise en pension d'invalidité (moyenne)	Montant de la pension moyenne en 2015 (€ constants)
Total	408	14 900	8 700
Homme	134	17 600	10 200
Femme	274	13 500	7 900
Secteur inconnu	43	14 100	7 500
1. Administration publique ^a	98	13 200	7 800
2. Activités financières ^b	97	16 200	9 400
3. Commerce, restauration ^c	76	12 700	7 700
4. Construction, industrie ^d	96	17 300	10 200
Avant la pension d'invalidité			
Pas de chômage	335	15 300	8 900
Chômage	73	12 600	7 500
Longue maladie en T-1	92	11 900	6 500
Pas de longue maladie	318	15 700	9 300
Durée de carrière avant l'ALD ^e			
Moins de dix ans	85	12 600	7 300
Plus de dix ans	323	15 500	9 000

^a Administration publique, Enseignement, Santé humaine et action sociale ; ^b Information et communication - Activités financières et d'assurance - Activités immobilières - Activités spécialisées, scientifiques et techniques - Activités de services administratifs et de soutien ; ^c Commerce, réparation d'automobiles et de motocycles - Autres activités de services - Arts, spectacles et activités récréatives - Hébergement et restauration ; ^d Construction - Transports et entreposage - Industries extractives - Industrie manufacturière - Production et distribution d'électricité, de gaz, de vapeur et d'air conditionné - Production et distribution d'eau, assainissement, gestion des déchets et dépollution ; ^e ALD : Affection de longue durée.

Champ : Personnes en Affection de longue durée pour une 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.

Source : Hygie.

[Télécharger les données](#)

T6

Montant moyen annuel de la pension d'invalidité en 2015

Pension	Sclérose en plaques (SEP)			Autre pension		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
Catégorie 1	7 250	6 270	6 490	6 740	6 090	6 350
Catégorie 2	10 860	8 740	9 350	10 330	8 430	9 350
Catégorie 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

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

Source : SNDS 2015.

[Télécharger les données](#)

un ancrage professionnel robuste, mais moins de la moitié des personnes arrivent à se maintenir en emploi dix ans après la mise en ALD. Ce sont les personnes qui conservent leur emploi qui permettent à cette population de maintenir des revenus relatifs au-dessus des revenus moyens des salariés. En effet, au cours du temps, de moins en moins de personnes sont en capacité de travailler autant qu'avant et, bien que les revenus de remplacement aient amorti la perte de revenu de 20 rangs, ils ne compensent pas suffisamment les pertes de salaires pour rester au-dessus du revenu médian. Les résultats montrent également qu'une partie des individus continuant à travailler dans les premières années après la mise en invalidité. Cette situation d'emploi et d'invalidité permet de compenser la perte de salaire, mais assez rapidement, ce taux d'emploi chute, pour être marginal au bout de dix ans. Il est possible que les règles restrictives de cumul salaire et d'invalidité (il n'est pas possible de percevoir plus de revenu en cumulant activité professionnelle et pension qu'au moment de la mise en pension) soient désincitatives à poursuivre une activité professionnelle même partielle pour celles qui peuvent encore le faire, alors qu'elle semble être un facteur favorable au maintien des ressources et positif pour la socialisation.

Enfin, malgré une mise en invalidité qui touche des personnes plus jeunes que les autres pensionnés, c'est grâce à une situation professionnelle initiale plus favorable que 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 € par mois pour les hommes et 675 € pour les femmes. Pour les femmes, ce montant moyen est inférieur au montant de l'Allocation aux adultes handicapés (AAH) [807 € 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. L'autre possibilité est de compléter la pension d'invalidité par des prestations versées au titre d'un contrat de prévoyance préalablement souscrit et couvrant le risque d'invalidité. Un tel contrat peut aller jusqu'à permettre de maintenir le niveau de salaire

au moment de la mise en invalidité en complétant la pension. Ce type de contrat est le plus souvent adjoint au contrat décès, obligatoire pour les cadres, accentuant les inégalités de secteur et de genre constatées précédemment. La prochaine enquête Protection sociale complémentaire d'entreprise (PSCE), qui sera réalisée par l'Irdes en 2024, prévoit un volet sur la prévoyance incluant la couverture pour cause d'invalidité, permettra d'analyser l'ensemble des risques de perte de revenus, ce qui était impossible dans cette étude faute de données quantitatives disponibles. ♦

lité, permettra d'analyser l'ensemble des risques de perte de revenus, ce qui était impossible dans cette étude faute de données quantitatives disponibles. ♦

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

POUR EN SAVOIR PLUS

- 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 ». Irdes, Rapport n° 568 et CEET, Rapport de recherche n° 106.
- Cuerq A., Païta M., Ricordeau P. (2008). « Les causes médicales de l'invalidité en 2006 ». Cnam, *Rangs de repère*, n° 18.
- Fantoni-Quinton S., Kwiatkowski A., Vermersch P., Roux B., Hautecoeur 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.
- 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.
- Imbens G. W., Rubin D. B. (2015). *Causal Inference in Statistics, Social, and Biomedical Sciences*. Cambridge University Press.
- 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.
- Lefeuvre 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.
- 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.
- 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.
- Roche : Rapport 2021 <https://www.roche.com/investors/annualreport21.htm#phc>
- 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.00000000000012224.
- 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.
- Walton C., King R., Reichtman 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.