

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

<https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/289-consequences-financieres-de-la-mise-en-invalidite-des-personnes-atteintes-de-sclerose-en-plaques.pdf>

Conséquences financières de la mise en invalidité des personnes atteintes de sclérose en plaques et points de vue des malades

Maude Espagnacq^a, Stéphanie Guillaume^a, Emmanuelle Leray^b,
en collaboration avec Emmanuel Duguet^c, Sylvain Pichetti^a, Camille Regaert^a

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie neurologique débutant chez le jeune adulte entre 20 et 40 ans, dont l'évolution s'étend sur plusieurs décennies. En France, elle touche environ 134 000 personnes. La dégradation progressive de l'état de santé, associée à une espérance de vie supérieure à 65 ans, a des conséquences importantes à long terme sur le maintien en emploi. Elle pose aussi la question de la compensation financière liée aux difficultés à mener une activité professionnelle normale.

Pour un tiers des personnes, l'arrêt de l'activité professionnelle, après de nombreux arrêts maladie, précède l'entrée en invalidité. Cependant, si les personnes atteintes de SEP passent rapidement en invalidité dans les années suivant la mise en ALD, cette mise en invalidité n'est pas synonyme de l'arrêt total du travail à court terme. L'état de santé de ces personnes les contraint à se mettre précocement en invalidité sans pour autant cesser complètement leur activité professionnelle. La date d'entrée en invalidité par rapport au déroulement de la carrière professionnelle, les règles de cumul de salaire et de pension et l'hétérogénéité des situations vis-à-vis de la couverture prévoyance privée conduisent à des situations très différentes.

Les entretiens, menés dans le cadre de cette recherche s'appuyant sur une méthode mixte, montrent la complexité de l'accès aux droits et une moindre perte de ressources pour les personnes les mieux informées. Une meilleure orientation dès le début du diagnostic vers une assistante sociale ou le médecin conseil, ainsi qu'une information claire sur les dispositifs, contribueraient à aider une partie des individus à prolonger leur carrière, notamment à temps partiel. Le système d'indemnisation répond principalement à une logique de compensation financière au regard de la carrière réalisée avant l'entrée en invalidité. Un des enjeux des futures évolutions du système de protection sociale sera, dans un objectif d'équité horizontale, de préserver les possibilités de carrière malgré l'invalidité.

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie neurologique touchant le jeune adulte entre 20 et 40 ans. On estime qu'environ 134 000 personnes vivent avec une SEP en France (Pierret, 2024), le plus souvent des femmes, qui sont deux à trois fois plus nombreuses à en être

atteintes (Walton, 2020). L'évolution de cette maladie chronique s'étend sur plusieurs décennies avec des épisodes aigus (« poussées ») qui altèrent progressivement l'état fonctionnel, avant d'atteindre un stade de dégradation régulière sans poussée (forme progressive). En effet, l'évolution de la SEP est très hétéro-

gène, certaines personnes pouvant être sans symptôme ou handicap pendant des décennies, tandis que d'autres perdent

^a Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes)

^b École des hautes études en santé publique (EHESP), Inserm U1309 RSMS

^c Université Paris-Est Créteil

l'usage de la marche ou de la vue en quelques mois. Les manifestations de la maladie sont variées : troubles moteurs, visuels, sensitifs, cognitifs, sphinctériens, ainsi qu'une fatigabilité importante. Ainsi, la dégradation progressive de l'état de santé associée à une espérance de vie supérieure à 65 ans impliquent que les personnes affectées doivent faire face sur le long terme à des enjeux de maintien dans l'emploi. La question de la compensation financière liée aux difficultés de maintenir une activité professionnelle normale se pose également.

En France, dans cette situation de santé, le dispositif de protection sociale de l'invalidité permet, en partie, de compenser la perte de revenus lorsqu'une activité à temps plein, ou même à temps partiel, n'est plus possible. Comme l'ont déjà montré de précédents travaux, la SEP est la maladie qui provoque le plus de mise en invalidité (Cuerq, 2008) et seules 15 % des personnes atteintes arrivent en

retraite sans passer par l'invalidité (Leray *et al.*, 2023 ; Espagnacq *et al.*, 2023). A la pension d'invalidité peuvent s'ajouter, pour ceux qui y ont souscrit par eux-mêmes ou du fait de leur employeur, des revenus issus de l'assurance privée (prévoyance) ou de la solidarité publique pour les personnes ayant de très faibles ressources (Allocation adulte handicapé, AAH).

Cette étude s'inscrit dans le cadre du projet « Effects of Multiple Sclerosis on Occupational Trajectories » (Emoji), qui est fondé sur une méthode de recherche mixte alliant un volet quantitatif, à partir des données de la base Hygie, et un volet qualitatif reposant sur une vingtaine d'entretiens semi-directifs menés en 2020 auprès de personnes ayant une SEP (Leray *et al.*, 2023). A partir d'une base de données représentative des salariés, nous pouvons étudier les montants des indemnités issues des arrêts maladie, du chômage, les montants des salaires,

et estimer les niveaux de pensions d'invalidité des personnes atteintes d'une SEP sur l'ensemble de leur carrière. De plus, en s'appuyant sur les entretiens, il est possible d'analyser les situations individuelles à partir du point de vue du malade, ces informations n'étant pas disponibles dans les données d'enquêtes médico-administratives. En effet, comme le montrent les entretiens, à la complexité des dispositifs de protection sociale (durées de droits des arrêts maladie, passage en longue maladie, ouverture de droit à la pension d'invalidité, mise en inaptitude, etc. [encadré Définitions]), s'ajoutent les règles tout aussi complexes de la prévoyance privée (les assurances maladie et invalidité, personnelles ou financées par l'employeur, fixent librement leurs conditions d'attribution, avec de possibles délais de carence). Ces différentes situations rendent l'accès aux droits potentiellement difficile, d'autant plus que le parcours professionnel antérieur à la maladie peut aussi avoir un impact sur le niveau de la pension (carrière discontinue, temps partiel, intérim, changements multiples d'employeurs...). Enfin, la gestion de la maladie au moment du diagnostic (fréquence et durée des arrêts, démission, changement d'employeur, niveau de salaire au moment de la mise en pension...) peut également avoir un effet sur le niveau final des ressources.

Les données de carrière issues des sources administratives permettent donc d'étudier la situation financière avant et au moment de la mise en invalidité, ainsi qu'à plus long terme. Parmi ces sources, seuls sont disponibles les salaires, les indemnités journalières de la Sécurité sociale en cas de chômage et de maladie, et le complément de salaire en cas d'arrêt maladie payé par l'employeur. Les données permettent aussi d'estimer le niveau de pension. En revanche, les compléments de salaire payés par la prévoyance maladie au-delà des délais obligatoires par l'employeur (encadré Définitions) et ceux payés par la prévoyance invalidité ne sont pas disponibles, ni les compléments de ressources versés par la branche famille de la Sécurité sociale (Allocation adulte handicapé-AAH, Revenu de solidarité active-RSA, prime...). Les entretiens contribuent à éclairer les aspects non visibles de cette source médico-administrative, notamment les autres types de revenus, la gestion de l'accès aux droits et le point de vue du malade sur sa situation dans son ensemble.

SOURCES ET MÉTHODE

En termes de stratégies de méthode mixte, l'approche séquentielle a été choisie. Elle consiste à débiter avec 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 à 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 ».

Dès son élaboration, le projet « Effects of Multiple Sclerosis on Occupational Trajectories » (Emoji) a été pensé en combinant une approche quantitative et qualitative. L'étude quantitative porte sur une base de données médico-administratives associant des données de l'assurance vieillesse et des données de l'Assurance maladie (source Hygie). 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. Néanmoins, cette base de données étant une source administrative, elle ne comporte ni données de contexte, ni éléments socio-économiques concernant la personne et son entourage. De plus, seuls les revenus issus du travail et les indemnités journalières (chômage et maladie) sont disponibles. A partir de ces données, les montants de pensions d'invalidité ont été calculés (Leray *et al.*, 2023). C'est pourquoi le choix a été fait de combiner une analyse statistique et des données issues d'entretiens semi-directifs réalisés en 2020 auprès de personnes ayant une sclérose en plaques. Le recueil de données qualitatives par entretien a permis d'obtenir des informations riches et contextualisées qui peuvent aider à l'interprétation des résultats quantitatifs mesurés sur un grand nombre de personnes, mais limités en termes d'informations disponibles.

Le rapport de l'Irdes n° 589 (Leray *et al.*, 2023) décrit en détail le projet, la méthode et l'analyse par thème des entretiens présentés ici.

Pour les personnes diagnostiquées récemment, une mise en invalidité moins fréquente

Dans la base Hygie, sur les 961 personnes identifiées avec une ALD SEP, 42 % sont repérées comme ayant perçu une pension d'invalidité au cours de leur carrière (Espagnacq *et al.*, 2023). La mise en invalidité se fait le plus souvent dans les premières années suivant la mise en ALD (60 % des personnes en invalidité le sont dans les trois ans). 10 % des personnes qui ne sont pas en invalidité ont une date de mise en ALD inférieure à trois ans, ces dernières ayant potentiellement un délai trop court depuis le diagnostic pour être déjà en invalidité. Pour les personnes qui ne sont pas en invalidité (non décédées et non retraitées), le délai moyen depuis la mise en ALD est de dix ans. De plus, ajusté sur l'année de naissance, l'âge à la

mise en ALD et le sexe, les personnes les plus âgées ont une probabilité plus forte d'être en invalidité que les plus jeunes, et les personnes mises en ALD après 2001 ont une probabilité plus faible que celles qui ont eu une reconnaissance plus ancienne (tableau 1).

Plusieurs phénomènes peuvent expliquer ces résultats. Les personnes les plus jeunes ont pu profiter des traitements innovants au moment du diagnostic, ce qui a permis de retarder leur entrée en invalidité. A cet élément médical s'ajoutent également l'amélioration du diagnostic de la SEP, qui implique un repérage de cas moins sévères et une mise en ALD plus systématique et précoce (pour bénéficier des traitements de fond). Ces deux éléments peuvent ainsi mécaniquement allonger le délai entre la mise en ALD et la mise en invalidité. Même si les résultats quantitatifs issus

| | | Facteurs associés au fait d'être en invalidité | | |
|--------------------------|------------|--|--------------------------------|-------------|
| | | Estimation (odds ratio) | Intervalle de confiance à 95 % | |
| Genre | Femme | Réf. | Réf. | Réf. |
| | Homme | 1,13 | 0,83 | 1,54 |
| Année de naissance | Avant 1954 | 2,68*** | 1,65 | 4,36 |
| | 1954-1963 | 2,19*** | 1,53 | 3,14 |
| | 1963-1972 | Réf. | Réf. | Réf. |
| | Après 1972 | 0,35*** | 0,24 | 0,51 |
| Année de mise en ALD SEP | Avant 1996 | 1,43 | 0,87 | 2,36 |
| | 1996-2001 | Réf. | Réf. | Réf. |
| | 2001-2006 | 0,63** | 0,42 | 0,97 |
| | Après 2006 | 0,46*** | 0,31 | 0,68 |

* : significatif à 5 % *** : significatif à 0,1 %.

Lecture : Comparées aux personnes nées entre 1963 et 1972, celles nées avant 1954 ont 2,68 fois plus de risque d'être en invalidité, ajusté sur le sexe et l'année de mise en ALD, toutes choses égales par ailleurs.

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

Source : Hygie.

DÉFINITIONS

Arrêts maladie, indemnités journalières et longue maladie

Dans le cadre 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 (s'il respecte une affiliation à la Sécurité sociale d'une année et a travaillé au moins 150 heures sur les trois mois précédant l'arrêt, ou touché un revenu au moins égal à 1 015 fois le montant du Smic horaire au cours des six mois précédant l'arrêt de travail). 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, mais le montant perçu reste le même. De plus, après six mois d'arrêt, le cotisant bascule dans la « longue maladie » (les critères de durée d'activité ou montants de cotisation changent et doivent respecter ceux présentés ci-dessous dans le cadre de la pension d'invalidité). Ce statut permet de continuer à percevoir des indemnités journalières au-delà des 360 jours d'arrêt maladie, le délai maximum restant de trois ans à partir de la date du premier arrêt maladie. Il n'est donc pas possible de percevoir d'indemnité journalière au titre de la maladie pendant plus de trois ans. Passé ce délai, pour percevoir une indemnisation par la Sécurité sociale, une demande de pension d'invalidité doit être faite.

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 revenus liée à l'arrêt maladie. Il doit *a 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). Ainsi, au passage en « longue maladie » l'employeur n'a plus d'obligation légale de maintien de salaire. 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 par l'assurance prévoyance qu'il prend en charge.

Pension d'invalidité et mise en inaptitude

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

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.

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 %), quelle que soit l'activité ; 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 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).

Il existe trois catégories de pension d'invalidité : la catégorie 1 (30 % du salaire moyen plafonné des dix meilleures années), la catégorie 2 (50 % du salaire annuel plafonné) et la catégorie 3 (50 % du salaire annuel plafonné auquel s'ajoute la majoration tierce personne).

La mise en inaptitude est prononcée par le médecin du travail lorsque l'état de santé (physique ou mental) du salarié est devenu incompatible avec le poste qu'il occupe au sein de son entreprise. C'est uniquement lorsque le médecin du travail 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 ou un aménagement de poste, que le médecin peut déclarer la personne inapte à son poste. L'avis d'inaptitude oblige l'employeur à rechercher un reclassement pour le salarié. Néanmoins, l'employeur peut procéder au licenciement du salarié 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.

Il n'y a donc pas de lien direct entre la pension d'invalidité (évaluée par la Sécurité sociale sur la capacité de travail « dans l'absolu de l'individu ») et la mise en inaptitude (décidée par le médecin du travail sur le poste occupé par le salarié). Ainsi, une personne peut continuer à travailler même si elle perçoit une pension d'invalidité, et une personne mise en inaptitude peut ne pas percevoir de pension. Ces différents éléments montrent la complexité du système d'indemnisation qui peut, du fait de sa méconnaissance par les personnes concernées, rendre difficile l'accès au droit au moment du diagnostic.

G1

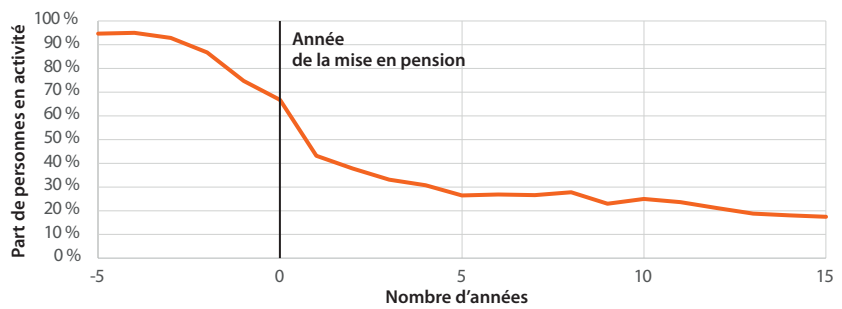
de la base Hygie montrent que les individus diagnostiqués le plus récemment sont moins nombreux à être en invalidité, ce risque n'est pas supprimé pour autant : 25 % des personnes diagnostiquées après 2006 sont en invalidité, dont la moitié dans les trois années qui suivent la mise en ALD. Bien que non représentative, l'enquête qualitative montre que les nouveaux traitements n'éliminent pas le risque d'une mise en invalidité : la moitié des personnes interrogées ont eu leur diagnostic récemment (il y a moins de dix ans) et sont sous traitement, seules deux d'entre elles ne sont « pas encore » en invalidité. Pour les autres, la mise en invalidité s'est faite dans les années qui ont suivi le diagnostic, comme pour les cas les plus anciens (Leray *et al.*, 2023).

Une diminution de l'activité professionnelle commençant plusieurs années avant la mise en invalidité

Avant la mise en invalidité, toutes les personnes atteintes d'une SEP n'étaient pas en activité professionnelle : 5 % ne percevaient plus du tout de salaire cinq ans avant la mise en invalidité (graphique 1). Comme les précédents travaux l'ont montré, la baisse de l'activité professionnelle après la mise en ALD est importante (Espagnacq *et al.*, 2023) ; à ceci s'ajoute le délai moyen de quatre ans entre la mise en ALD et la mise en pension. Ces deux éléments aboutissent à un « décroché net » les deux années précédant l'invalidité, pour aboutir à un taux de 70 % de personnes percevant un salaire l'année de transition vers l'invalidité (graphique 1).

L'octroi d'une pension d'invalidité, quelle que soit la catégorie, n'est pas incompatible avec le fait de travailler (encadré Définitions). Effectivement, l'année suivant la mise en pension, 40 % des personnes conservent une activité professionnelle. Ce taux diminue ensuite pour atteindre environ 30 % d'actifs au bout de cinq ans. Il est ensuite 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. Bien que diminuant dans le temps, la mise en invalidité n'est pas synonyme d'arrêt total du travail, notamment dans les premières années (graphique 1).

Part des personnes en activité selon la durée de mise en pension d'invalidité (hors décès et retraite)



Lecture : Un an après la mise en invalidité, 40 % des personnes qui bénéficient d'une pension perçoivent également un salaire
Champ : Personnes en ALD SEP (entre 1987 et 2013) percevant une pension d'invalidité.
Source : Hygie.

La source quantitative ne permet pas de connaître le temps de travail que les personnes continuent de réaliser, car seul le montant du salaire est disponible ; à l'inverse, les entretiens ont tendance à montrer que la mise en invalidité s'accompagne d'une diminution du temps de travail. Ils ont également permis de révéler la diversité des situations au moment de la mise en invalidité. La cause principale de l'arrêt total de l'activité professionnelle est principalement due à l'état de santé de la personne (Émilie, Murielle). Mais selon les possibilités dans l'entreprise, un aménagement de poste peut favoriser un maintien partiel de l'activité professionnelle (Michelle), tout comme l'attitude de l'employeur, qui peut constituer un frein (Pascale, Céline) ou un « facilitateur » (Cécile) au maintien dans l'emploi après l'obtention de la pension d'invalidité (Leray *et al.*, 2023).

Émilie, chargée de communication, 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 percevoir une pension d'invalidité de catégorie 2.

« [J'ai eu] 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. [...] 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 quand on arrivait petit à petit vers la solution du licenciement [pour inaptitude et mise en invalidité], 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
 Diagnostiquée en 2016, divorcée, 2 enfants,
 1 400 €/mois (Pension d'invalidité (PI) et prévoyance)

Le cas de Murielle montre que la nature de l'activité professionnelle, sans reclassement, peut être un frein au maintien dans l'emploi. Elle 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 maladie pendant deux ans. Son état de santé dû aux séquelles des poussées ne lui permettra jamais de reprendre une activité professionnelle.

« 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. »

Murielle, 48 ans
 Diagnostiquée en 2005, en instance de divorce, sans enfant, 1 000 €/mois (PI et AAH)

Alors qu'inversement, le cas de Michelle, aide-soignante avant le diagnostic, montre qu'avec une adaptation de poste, le maintien dans l'emploi est possible.

« 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, 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
 Diagnostiquée en 2014, mariée, 2 enfants,
 1 250 €/mois (active à mi-temps, PI et prévoyance)

L'expérience de Cécile montre que le maintien dans l'emploi peut passer par une baisse du niveau de responsabilité et

des adaptations de poste, tout en prenant en compte le ressenti du salarié.

« Je suis restée encore directrice de la halte-garderie pendant plus d'un an [après le diagnostic]. [...] Et là, j'ai vu plus gros que je ne pouvais gérer, on va dire. A la suite de cela, on me propose donc plutôt un poste de... Cela faisait dix ans que j'avais cette direction de poste, là... On me propose un poste de directrice-adjointe dans une plus grosse crèche en me disant : "Il y a moins de stress en tant que directrice-adjointe". [...] Mais en fin de compte, cela ne s'est pas du tout passé. Et de passer d'un stade de directrice à directrice-adjointe, même si ce n'est pas du tout la même structure, quand vous-même, vous vous sentez en état de dégradation, cela ne le fait pas, quoi ! Psychologiquement, cela ne le faisait pas. J'ai réclamé un poste à 80 % donc le médecin m'a fait passer en catégorie 1^{re} invalidité. A partir de là, mon employeur m'a proposé un poste sur la direction du pôle petite enfance où je suis chargée de mission. »

Cécile, 53 ans

Diagnostic en 2005, mariée, 1 enfant, 3 000 €/mois (active à 80 % et PI)

Le cas de Pascale montre la difficulté du maintien dans l'emploi si l'employeur ne le souhaite pas.

« Mon employeur jouait là-dessus, que le médecin conseil m'avait mise en deuxième catégorie. Il me disait : "Non, mais vous ne 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

Diagnostic en 2013, divorcée, 1 enfant, 2 800 €/mois (active ; 3 demi-journées par semaine, PI et prévoyance)

REPÈRES

Ce second *Questions d'économie de la santé* s'inscrit dans le cadre du projet « Effects of Multiple Sclerosis on Occupational Trajectories » (Emoji). Ce projet associant l'École 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 sclérose en plaques sur les trajectoires professionnelles en matière d'accès à l'emploi et de ressources. Il est élaboré à partir d'une méthode mixte, alliant une analyse quantitative à partir de la base Hygie, et une analyse qualitative reposant sur une vingtaine d'entretiens semi-directifs. Le rapport complet est disponible sur le site de l'Irdes. Les autrices remercient la Fondation Arsep qui a apporté son soutien financier à cette recherche.

Tout comme le cas de Céline, en conflit avec la directrice de l'époque et ayant eu de nombreux arrêts maladie.

« ... Et elle me dit : "La seule solution, c'est qu'on envisage un licenciement". Parce que du fait de mes problèmes [... c'est] ce que j'ai négocié avec ma directrice puisque, de toute façon, j'avais l'invalidité 2^e catégorie. [...] Je lui ai proposé que je ne travaille plus qu'à mi-temps. C'est comme cela que l'on est sorties du conflit... »

Céline, 45 ans

Diagnostic en 1997, mariée, sans enfant, 1 200 €/mois (active à mi-temps et PI cat. 2)

Avant la mise en pension, des arrêts maladie très fréquents et d'une durée importante

Comme détaillé dans l'encadré Définitions, les règles d'indemnisation de l'Assurance maladie ne permettent pas de percevoir, au-delà de trois ans, des indemnités au titre de la maladie. En principe, il n'est pas possible de recevoir plus de 360 jours d'indemnisation sur trois ans, sauf si l'arrêt maladie est lié à l'ALD ou si la personne est en arrêt « longue maladie ». Suivant l'ancienneté dans l'entreprise et la durée de l'arrêt, l'employeur a des obligations minimales de maintien d'une partie du salaire (qui diminue dans le temps). Ainsi, au bout de trois ans d'arrêt maladie, en cas d'impossibilité de reprise de l'activité professionnelle, la mise en invalidité est la seule possibilité pour continuer à percevoir des revenus remplaçant le salaire issu de la Sécurité sociale. La mise en invalidité peut être demandée avant si l'état de santé répond aux critères de la pension, c'est-à-dire une situation de santé stabilisée et une perte des deux tiers de la capacité de travailler.

Les données de la base Hygie permettent d'étudier le nombre d'arrêts maladie trois ans avant la mise en invalidité : le nombre moyen d'arrêts est de 72 jours trois ans avant, 165 jours deux ans avant, – il a donc doublé en un an –, et l'année précédant l'invalidité, il s'établit à 243 jours. En revanche, peu de personnes (environ 5 %) cumulent trois années d'arrêts maladie avant l'entrée en pension. Les entretiens éclairent cette situation : la mise en pension fait suite à des arrêts longs ou à des successions d'arrêts, parfois sans reprise d'activité comme pour Murielle, Michelle et Pascale, sans attendre le délai maximum des trois ans.

L'argument de la fin des droits aux arrêts maladie est parfois évoqué pour demander une pension d'invalidité (Céline). Les entretiens aident également à comprendre le rôle du médecin ou des travailleurs sociaux pour accompagner les personnes dans leurs démarches vers une mise en invalidité et éviter de perdre leurs droits.

« 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

Diagnostic en 2005, en instance de divorce, sans enfant, 1 000 €/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 [avec une mise en invalidité en parallèle]. »

Michelle, 48 ans

Diagnostic en 2014, mariée, 2 enfants, 1 250 €/mois (active à mi-temps, PI et prévoyance)

« 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 Cpm et qui m'a dit : "Ben écoutez ! Là, vu votre état...". [...] J'ai d'abord été mise en invalidité, côté Sécurité sociale. »

Pascale, 50 ans

Diagnostic en 2013, divorcée, 1 enfant, 2 800 €/mois (active ; 3 demi-journées par semaine, PI et prévoyance)

Le cas de Gilles montre que lorsque l'état de santé ne permet plus de maintenir une activité professionnelle, un intervalle de temps est nécessaire pour accepter cette situation.

« [Son médecin] "T'es en train de te foutre en l'air avec ça". Et je n'ai pas voulu l'accepter, au départ [...]. Enfin, même début 2017, je n'étais pas prêt. Et puis après, bon, après la énième poussée, etc. Bon, je me suis dit : "Oui, ben...". L'idée a fait son chemin, quoi ! Et donc, en juin 2017, elle [son médecin traitant] m'a dit : "Écoute ! On va demander ta mise en invalidité". »

Gilles, 53 ans

Diagnostic en 2014, divorcé, 2 enfants, 3 100 €/mois (PI et prévoyance)

Céline a demandé une mise en invalidité rapidement (six ans après le diagnostic) de peur de perdre ses droits.

« Moi, j'avais demandé, j'avais anticipé, sur les conseils de mon père [médecin], 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

Diagnostiquée en 1997, mariée, sans enfant, 1 200 €/mois (active à mi-temps et PI cat. 2)

Le cas de Claire montre le rôle de l'assistante sociale qui lui a évité de perdre ses droits à la pension d'invalidité après une rupture conventionnelle.

« 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. [...] 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. [...] C'est une assistante sociale qui m'a quand même motivée à faire ma demande de RQTH* pour demander une pension d'invalidité. »

Claire, 39 ans

Diagnostiquée en 2016, célibataire sans enfant, 1 300 €/mois (chômage et PI)

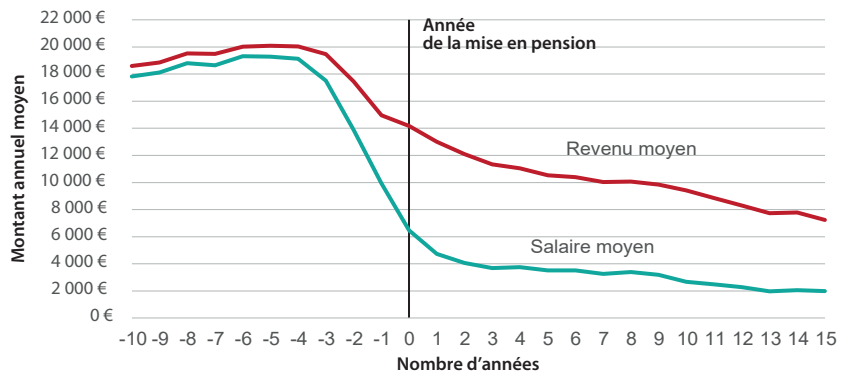
* Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé

Avant la mise en invalidité, les ressources ont déjà diminué

Si par calcul, le niveau de pension est inférieur de moitié au salaire des dix meilleures années du pensionné, dans les faits, cela ne signifie pas (même sans avoir l'intégralité des revenus) une perte brutale de ressources pour les personnes. En effet, plusieurs années avant la mise en pension, le niveau de salaire annuel moyen a déjà fortement diminué, passant d'une moyenne de 14 900 euros annuels à 9 900 euros un an avant la mise en pension. Pour autant, le niveau de revenu – incluant en plus du salaire, les indemnités chômage, maladie et les compléments de salaire obligatoires de la part de l'employeur un an avant la mise en pension – est proche du salaire annuel moyen de la carrière (14 200 euros). En effet, le graphique 2 montre que la perte

G2

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



Lecture : Deux ans avant la mise en pension, le salaire moyen annuel est de 14 000 euros et les revenus incluant les indemnités journalières maladie, chômage et les obligations de l'employeur du maintien de salaire et le salaire (pour ceux qui en perçoivent) sont de 17 800 euros annuels moyens. Deux ans après la mise en invalidité, le salaire annuel moyen est de 4 000 euros et les revenus, incluant le salaire, la pension d'invalidité et les éventuelles indemnités journalières maladie ou chômage sont de 12 000 euros annuels moyens.

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

Source : Hygie.

de revenus (sans prendre en compte le financement issu de la prévoyance ni de la solidarité nationale comme l'AAH ou le RSA) commence trois ans avant la mise en invalidité.

Comme nous venons de le montrer, cette perte est due à une diminution de l'activité professionnelle provoquée par des arrêts maladie importants. Cette baisse de ressources est en partie compensée par les indemnités journalières de la Sécurité sociale et de la compensation due par l'employeur pour les arrêts les plus courts (pris en compte dans le graphique), ainsi que par les assurances privées qui prennent le relais si l'employeur ou le salarié y a souscrit (non pris en compte dans le graphique). Ainsi, les ressources issues des arrêts maladie (et dans une moindre part du chômage) constituent déjà une part non négligeable des ressources de ces personnes avant la mise en invalidité. En effet, ces indemnités représentent moins de 5 % de ces ressources cinq ans avant la mise en invalidité, puis elles passent à 10 % trois ans avant, à 20 % deux ans avant et à 40 % l'année précédant la mise en invalidité (graphique 2). Si la part du chômage 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 un an avant la mise en pension.

Comme l'explique Julien, selon les conventions collectives, une perte de revenu est possible dans certaines situations lors d'arrêts maladie longs.

« 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 ma convention collective, vu mon ancienneté de treize ans [...] ils me garantissent 100 % pendant trois mois et 75 % du brut, après. »

Julien, 52 ans

Diagnostiqué en 2016, marié, 3 enfants, 3 500 €/mois + prime (Actif + PI)

Les compléments de ressources après le passage en invalidité sont évoqués par les personnes qui ont participé au volet qualitatif, certaines indiquant même des ressources complémentaires importantes, comme la prévoyance (maladie ou invalidité) et l'AAH, leur permettant de ne pas « trop » perdre de revenus.

Dans le cas de Michelle, le médecin conseil lui a proposé de la faire passer en invalidité afin qu'elle puisse obtenir un poste à mi-temps, ce qui lui a permis de maintenir son niveau de ressources. Céline (citée plus haut), qui venait de passer en catégorie 2 d'invalidité, a pu négocier un passage à mi-temps avec sa directrice, sans perdre financièrement, pour éviter un licenciement. Cécile a également maintenu son niveau de salaire en passant en invalidité et en maintenant une activité à 80 %. Le cas de Pascale, qui souhaite continuer à travailler « pour le lien social », montre que c'est surtout la prévoyance qui lui permet de maintenir son niveau de vie. La prévoyance

invalidité peut aller jusqu'au maintien du niveau de salaire avant la mise en pension, comme l'expliquent Pascale et Gilles, celui-ci ayant été bien informé de son contrat de prévoyance avant sa mise en invalidité. Inversement, le cas de Murielle montre le rôle des revenus de la solidarité nationale (AAH dans son cas) lorsque la pension d'invalidité est faible.

« Par rapport à ce que je touche pour un mi-temps, je suis bien payée, quand on fait le ratio. [...] 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

Diagnostiquée en 2014, mariée, 2 enfants, 1 250 €/mois (active à mi-temps, PI et prévoyance)

« Ils m'ont gardée 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

Diagnostiquée en 2014, mariée, 1 enfant, 3 000 €/mois (active et PI)

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

Pascale, 50 ans

Divorcée, 1 enfant, 2 800 €/mois (active à 80 %, PI et prévoyance)

« Voilà, actuellement, je touche l'équivalent de mon salaire. [...] 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

Diagnostiqué en 2014, divorcé, 2 enfants, 3 100 €/mois (PI et prévoyance)

« 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. [...] Donc j'ai mon salaire qui est descendu de moitié. [...] Donc je suis à pas tout à fait 1 000 euros par mois. »

Murielle, 48 ans

Diagnostiquée en 2005, en instance de divorce, sans enfant, 1 000 €/mois (PI et AAH)

* Maison départementale des personnes handicapées

Une perte de ressources atténuée pour les personnes mieux informées sur leurs droits

Les entretiens ont surtout mis en lumière que la bonne connaissance de la procédure sur les arrêts maladie, la mise en pension et les possibilités d'accès à la prévoyance invalidité étaient des atouts pour éviter de diminuer drastiquement les ressources. En effet, les personnes bien informées arrivent à mieux maintenir leur niveau de vie, alors que d'autres situations illustrent bien le fait que la survenue de la maladie peut conduire à la précarité. Les cas de Kévin et Mathieu, qui ne touchent pas de pension d'invalidité, en sont un exemple. En effet, si aujourd'hui, le fait de toucher une pension d'invalidité de catégorie 2 permet à Murielle de survivre financièrement, il est probable que si Kévin avait été orienté vers une pension d'invalidité ou des formations plus adaptées à son état de santé, sa situation financière n'aurait pas été aussi difficile. Etant maintenant au RSA, il ne répond plus aux critères d'éligibilité. Tout comme Mathieu, ancien intérimaire qui s'est mis au chômage en apprenant sa maladie, qui n'a reçu aucune information sur ses droits et n'a pas fait de demande de pension d'invalidité. Ces deux personnes ont en commun l'isolement professionnel et l'absence d'échange avec des travailleurs sociaux ou des médecins pour les aider dans leur démarche, tous deux semblant ignorer la possibilité d'obtenir une pension d'invalidité, qui n'a pas été évoquée lors de leur entretien.

« 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 technicien 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

Diagnostiqué en 2006, célibataire, sans enfant, 550 €/mois (RSA)

« Je faisais de l'intérim, voilà, jusqu'à mon opération. Ensuite, 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

Diagnostiqué en 2018, marié, 2 enfants, 360 €/mois (chômage et maladie)

La situation de Michelle ou de Karine montrent que les « choix » de carrière (comme l'activité à temps partiel) ou familiaux, même antérieurs à la maladie, peuvent avoir des conséquences sur le niveau de pension.

« 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 salaire 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. »

Michelle, 48 ans

Mariée, 2 enfants, 1 250 €/mois (active, PI et prévoyance)

« Alors à cette époque-là, comme mon mari avait fait une mutation sur Orléans... 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. [...] 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

Diagnostiquée en 2008, mariée, 2 enfants, 850 €/mois (PI)

De plus, avant la réforme sur le cumul des revenus issus de l'activité professionnelle et de la pension d'invalidité de 2022, la situation était très défavorable pour les personnes ayant des salaires faibles juste avant la mise en invalidité, quelle qu'en soit la raison : salaires faibles « à la base » ou diminués par les arrêts maladie, ou du fait d'un travail à temps partiel ou d'une démission. Si la réforme a entraîné une amélioration de la situation pour certains, en prenant en compte le niveau de salaire des dix meilleures années et non plus uniquement la situation juste avant la mise en invalidité, ce qui profite aux personnes ayant diminué leur activité professionnelle avant l'entrée en invalidité, d'autres cas problématiques demeurent, comme celui de Céline :

« Je conserve les 100 % de mon salaire référentiel. Par contre, comme mon salaire référentiel

est tombé sur le calcul d'un salaire d'emplois 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 employé-jeunes quand j'ai commencé dans le monde du travail. [...] Je ne peux dépasser ce salaire référentiel. Donc si j'ai, moi, de mon côté, une augmentation de salaire, ma pension d'invalidité baisse. »

Céline, 45 ans

Diagnostiquée en 1997, mariée, sans enfant, 1 200 €/mois (active à mi-temps et PI cat. 2)

En effet, la réglementation propose désormais deux modes de calcul (la situation la plus favorable est prise en compte), le cumul pension d'invalidité-salaire ne doit pas dépasser les salaires de la dernière année de travail avant la reconnaissance en invalidité ou le salaire annuel moyen brut des dix meilleures années travaillées (nouveau de la réforme). Cette amélioration permet de ne pas rendre préjudiciable une situation professionnelle dégradée avant la mise en invalidité. Mais dans le cas de Céline, le salaire de référence qui a servi pour le calcul de sa pension d'invalidité étant faible, toute progression salariale dans sa carrière après l'entrée en invalidité se traduirait par une baisse de sa pension d'invalidité. La réglementation conserve donc une forme de « trappe à bas salaire » pour les personnes entrées en invalidité en début de carrière.

* * *

Les analyses quantitatives ont montré que les personnes atteintes de SEP passaient rapidement en invalidité dans les années qui suivent la mise en ALD. Cette mise en invalidité n'est pas synonyme de l'arrêt total du travail à court terme pour l'ensemble des pensionnés. De plus, pour un tiers des personnes, l'arrêt de l'activité professionnelle avait déjà eu lieu avant la mise en invalidité, provoqué par des arrêts maladie importants. Les entretiens qualitatifs ont éclairé ce phénomène. L'état de santé explique les nombreux arrêts, en particulier au début de la maladie. Les entretiens montrent aussi la complexité de l'accès aux droits et le fait qu'une méconnaissance de ces derniers peut avoir des conséquences sur l'accès à la pension d'invalidité. En effet, le passage en invalidité n'est pas un processus simple et l'accompagnement par les médecins (médecin traitant ou conseil de l'Assurance maladie) ou les travailleurs sociaux est primordial pour éviter de perdre des droits ou de ne pas en bénéficier à temps. Ce constat suggérerait une orientation systématique vers une

assistance sociale ou le médecin conseil dès le diagnostic pour pouvoir préparer au mieux la réduction de l'activité professionnelle si elle est nécessaire, en perdant le moins possible financièrement. Une information claire sur les conditions des arrêts maladie, de la mise en pension, avec ou sans poursuite d'une activité professionnelle, permettrait certainement de mieux anticiper et d'aider une partie des personnes à prolonger leur carrière.

Les règles relatives au cumul salaire-pension des personnes qui ont des salaires faibles à l'entrée en invalidité (y compris sur leurs dix meilleures années de carrière) peuvent apparaître restrictives. C'est une situation fréquente, notamment pour les personnes ayant une maladie invalidante impliquant une mise en pension relativement tôt dans leur carrière. Ainsi, pour ces situations, la réglementation reste désincitative au maintien en emploi, au risque de perdre le droit à la pension d'invalidité ou à la prévoyance, même en travaillant à temps partiel. En

outre, bien souvent, les prestations complémentaires de prévoyance versées par les organismes privés sont conditionnées, bien que rien ne l'impose, à l'existence de prestations versées par la Sécurité sociale. La perte de ces dernières entraîne donc aussi la perte de la prévoyance et peut être désincitative à l'activité. Le plafonnement du cumul salaire et pension couplé au fonctionnement du marché de la prévoyance complémentaire pose une question d'équité horizontale en décourageant les carrières ascendantes après l'entrée en invalidité. Les progrès de la médecine et les traitements innovants de la sclérose en plaques permettront certainement de rendre plus souvent possible l'exercice d'une activité professionnelle, peut-être à temps partiel, après l'entrée en invalidité. En conséquence, un des enjeux des futures évolutions du système de protection sociale sera, dans un objectif d'équité horizontale, de donner aux personnes malades les mêmes chances de carrière qu'aux autres travailleurs. ♦

POUR EN SAVOIR PLUS

- 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
- Cuerq A., Païta M., Ricordeau P. (2008). « Les causes médicales de l'invalidité en 2006 ». Cnam, *Points de repère* n° 16, juillet.
- 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 2024.
- 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.
- 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.
- Leray E., Espagnacq M., Duguet E., Guillaume S., Guilleux A., Pichetti S., Regaert C. (2023). *Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France*. Étude EMOJI (Effects of Multiple Sclerosis on Occupational Trajectories). Rapport Irdes n°587, septembre
- Leray E., Espagnacq M., Duguet E., Guillaume S., Guilleux A., Pichetti S., Regaert C. (2024). "Impact of Multiple Sclerosis on Employment and Income: Insights from a Random Sample Representative of Private Sector Employees in France Using Longitudinal Administrative Data" April, *Revue Neurologique*.
- Pierret C., Mainguy M., Leray E. (2024). "Prevalence of multiple sclerosis in France in 2021: Data from the French Health Insurance Database". *Revue Neurologique* (Paris). 2024 Feb 28;S0035-3787(24)00369-2. doi: 10.1016/j.neurol.2023.12.007. Epub ahead of print. PMID: 38423846.
- 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., 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.

IRDES

INSTITUT DE RECHERCHE ET DOCUMENTATION EN ÉCONOMIE DE LA SANTÉ • 21-23, rue des Ardennes 75019 Paris • Tél. : 01 53 93 43 02 • www.irdes.fr • Email : publications@irdes.fr •

Directeur de la publication : Denis Raynaud • Editrice : Anne Evans • Editrice adjointe : Anna Marek • Recteurs : Fanny Duchaine et Rémy Yin • Infographiste : Franck-Séverin Clérembault • Assistant à la mise en page : Damien Le Torrec • Imprimeur : Addax (Montreuil, 93) • Dépôt légal : mai 2024 • Diffusion : Rouguiyatou Ndoye • ISSN : 1283-4769 (papier), 2498-0803 (PDF).