

Handilab



Synthèse projet d'étude "Handilab"

**Position socioéconomique des personnes handicapées
et effectivité des allocations aux personnes handicapées**

6 décembre 2012

Projet de recherche “Handilab”

Programme “AGORA”

Contrat de recherche : AG/01/154

SECTION 1: Position socioéconomique des personnes handicapées

EQUIPE DE RECHERCHE: CESO, KULEUVEN

PROMOTEUR(S): Prof. Dr. Jos Berghman
Prof. Dr. Koen Hermans

CHERCHEUR(S): Marian Moron
Annelies Debels

SECTION 2: Efficacité des allocations de remplacement des revenus et d'intégration

EQUIPE DE RECHERCHE: Lucas, KULEUVEN

PROMOTEUR(S): Prof. Dr. Chantal Van Audenhove
Prof. Dr. Koen Hermans

CHERCHEUR(S): Bram Vermeulen
Maartje van der Niet
Evelien Demaerschalk

Toutes les informations relatives à “Handilab” sont aussi disponibles sur le site web du service public de programmation Politique scientifique:

<http://www.belspo.be/belspo/fedra/proj.asp?l=fr&COD=AG/KK/154>

Table des matières

1	Position socioéconomique des personnes handicapées.....	1
1.1	Généralités	1
1.2	Taille de la population, profil sociodémographique et participation au marché du travail	3
1.3	Parcours	6
1.4	Recommandations administratives	7
2	Efficacité des allocations de remplacement des revenus et d'intégration	8
2.1	Trois aspects de l'efficacité	9
2.2	Mesure des coûts supplémentaires engendrés par un handicap	9
2.3	Questions de recherche	11
2.4	Méthode	12
2.5	Résultats	13
3	Recommandations quant à la politique à mener	17
3.1	La politique du marché du travail vis-à-vis des personnes handicapées	17
3.2	Vers un système d'allocations plus efficace	19

1 Position socioéconomique des personnes handicapées

1.1 Généralités

Dans ce rapport d'étude sont évoquées à la fois les possibilités et les difficultés de l'étude des personnes handicapées à partir de données administratives belges. Lorsque la politique est axée sur un groupe cible de personnes handicapées, cela s'accompagne souvent de la création de banques de données administratives dans lesquelles sont enregistrées, au minimum, les données qui sont indispensables pour l'exécution correcte de cette politique. Dès lors que ces données peuvent être rassemblées et centralisées, elles forment une source d'information potentielle de grande valeur sur les personnes handicapées. Cette source d'information offre en outre une grande complémentarité avec les enquêtes existantes, sur lesquelles sont généralement basées les connaissances actuelles relatives aux personnes handicapées.

Si ces enquêtes fournissaient déjà des éléments intéressants quant à la situation privée et professionnelle des personnes handicapées, une compilation de données administratives présente néanmoins certains avantages essentiels. Premièrement, les données administratives permettent une délimitation alternative de la population des personnes handicapées, fortement complémentaire à la délimitation appliquée dans les enquêtes. La définition administrative du handicap est en effet basée non sur une déclaration personnelle, mais sur les critères appliqués par la politique même pour la reconnaissance du handicap. Ceci limite l'effet des différences d'interprétation individuelles qui peuvent surgir dans le cadre de la déclaration personnelle. En outre, l'étude basée sur des enquêtes est souvent confrontée à des problèmes de nombres insuffisants, les personnes handicapées ne formant, la plupart du temps, qu'un petit sous-groupe au sein d'un échantillon déjà limité. Les données administratives permettent, quant à elles, de prélever directement un échantillon parmi la population des personnes handicapées. Par ailleurs, un échantillon plus important ne représente pas un surcoût aussi élevé que dans le cas d'une enquête. De plus, nous pouvons réellement atteindre toutes les personnes qui entrent en ligne de compte pour la sélection, parmi lesquelles un groupe non négligeable de personnes vivant au sein de ménages collectifs et de personnes qui ne semblent pas – ou peu – en mesure de participer (de façon autonome) à une enquête. Enfin, les données obtenues sur les revenus sont plus fiables dans la mesure où elles sont plus proches de la source administrative.

L'une des grandes difficultés liées à l'utilisation de données administratives pour la recherche sur les personnes handicapées réside dans le caractère très fragmenté de la politique belge vis-à-vis de ce groupe-cible. Cette fragmentation résulte non seulement de la répartition des compétences entre communautés, régions et État fédéral et de la division classique en différents régimes pour (anciens) salariés, indépendants et fonctionnaires, mais aussi des objectifs distincts poursuivis par les acteurs concernés. Certains de ces acteurs visent ainsi, en premier lieu, l'indemnisation des personnes handicapées et d'autres les services de placement. Le résultat de cette fragmentation est un domaine d'activité dans lequel opèrent des organismes administratifs très divers.

Ceci a deux conséquences en ce qui concerne les données administratives disponibles.

Primo, le regroupement de ces différents fichiers administratifs afin d'obtenir un tableau complet de l'ensemble des personnes handicapées constitue un sérieux défi. Secundo, chacun de ces organismes applique une méthode différente pour délimiter son groupe-cible. Certains examinent si la capacité rémunératrice est diminuée, d'autres prennent en compte la baisse du taux d'autonomie, et ainsi de suite, en se basant à chaque fois sur des procédures et des critères spécifiques. Ces critères impliquent souvent une forte simplification de la définition du handicap, perçu comme une interaction entre un trouble physique, mental, intellectuel ou sensoriel de longue durée et des barrières comportementales ou environnementales empêchant les personnes de participer pleinement et effectivement à la société, sur un pied d'égalité avec les autres. Cela reste donc des critères proxy, tout comme la déclaration personnelle dans les enquêtes constitue une approche proxy du handicap. Par contre, toute étude basée sur les données administratives existantes prend en compte les critères des organismes d'enregistrement pour la délimitation du groupe des personnes handicapées. Ceci présente certains inconvénients, lesquels se manifestent clairement lorsque la reconnaissance ou non d'un handicap dépend d'une valeur minimale (p. ex. 66% d'incapacité de travail), lorsque les critères varient d'un organisme à l'autre (voir la fragmentation) ou lorsqu'ils changent dans le temps. Néanmoins, ces données permettent de dresser un tableau précis des personnes handicapées en tant que groupe-cible de la politique et sont par conséquent complémentaires aux données basées sur la déclaration personnelle.

Le Datawarehouse Marché du travail et Protection sociale (DWH MT&PS) constitue une opportunité unique pour l'étude des personnes handicapées : cette banque de données centralise en effet des données provenant d'un large éventail d'organismes administratifs et les met en relation au niveau individuel. Pour chaque personne, nous pouvons ainsi analyser avec précision une grande variété de variables portant sur le profil sociodémographique, le travail et les prestations sociales. Un autre avantage est que cette banque de données contient un ensemble de données consolidé, longitudinal, permettant d'étudier non seulement les caractéristiques cross-sectionnelles mais aussi les parcours dans la sécurité sociale.

Si le DWH MT&PS est aujourd'hui devenu incontournable pour une recherche administrative approfondie, il subsiste néanmoins certaines lacunes. À l'heure actuelle, nous ne pouvons pas couvrir, sur la base du DWH MT&PS, l'ensemble de la population étudiée des personnes handicapées.

Certaines données sur la reconnaissance sont totalement indisponibles :

- Il n'y a pas de données disponibles concernant les groupes-cibles des institutions régionales pour personnes handicapées.
- Les régimes d'indemnisation sociale (victimes de la guerre) n'entrent pas dans le champ de vision du DWH MT&PS.
- Le DWH MT&PS ne pourra disposer de données sur les personnes en incapacité de travail permanente après un accident du travail qu'à une date ultérieure.

- Les données de l'ONEM qui sont disponibles ne contiennent aucun indicateur explicite de handicap professionnel, tel qu'il est enregistré par les services de placement.

D'autres données sur la reconnaissance ne sont que partiellement disponibles :

- Nous avons observé des limitations au niveau de la communication des congés pour maladie, des maladies professionnelles, des accidents du travail et des pensions pour incapacité physique dans le secteur public.

On relève en outre une série de limitations en ce qui concerne la *structure* des données disponibles :

- Des ruptures statistiques dans des fichiers de données, notamment dans des fichiers FAT (accidents du travail), ONSSAPL (services publics – employeurs) et SdPSP, les organismes en question appliquant d'autres structures de données ou variables à partir d'une période déterminée.
- Des différences dans les procédures d'enregistrement peuvent conduire à des discordances dans les périodes indiquées, comme le suivi de l'incapacité de travail primaire due à l'invalidité.
- Les séries temporelles n'utilisent pas toujours la même unité de mesure. Certaines données sont actualisées sur une base mensuelle (p. ex. données SPP IS), d'autres sur une base trimestrielle (p. ex. ONSSAPL), d'autres encore sur une base annuelle (p. ex. données SdPSP sur la carrière).

1.2 Taille de la population, profil sociodémographique et participation au marché du travail

Sur la base des fichiers administratifs disponibles dans le Datawarehouse Marché du travail et Protection sociale, nous obtenons une population d'environ 793.700 personnes avec un handicap reconnu, soit 7,4% de la population du pays. Ceci est inférieur aux chiffres établis sur la base de la déclaration personnelle, environ 10% de la population faisant état d'une limitation modérée ou importante. Les personnes handicapées en âge d'activité professionnelle sont estimées à environ 464.470, soit 6,7 % de ce groupe des actives. La discordance entre les chiffres administratifs et les chiffres basés sur la déclaration personnelle est sans doute liée en partie à l'absence d'un certain nombre de fichiers administratifs dans le DWH MT&PS, la liste n'étant toujours pas exhaustive. Elle résulte probablement aussi, pour une part, du fait que les critères administratifs pour définir le handicap sont plus stricts que ceux appliqués dans le cadre de la déclaration personnelle. Mais les différences régionales dans les déclarations soulèvent aussi d'autres questions. C'est ainsi que des analyses complémentaires s'imposent pour expliquer le degré élevé de sous-déclaration dans la Région de Bruxelles-Capitale.

La mise en relation des différentes banques de données administratives au niveau individuel, réalisée pour la première fois dans ce projet, est indispensable pour éviter à l'avenir les doubles comptages. Nous avons notamment pu démontrer qu'un pourcentage relativement élevé – soit 20% – des personnes handicapées combinait deux reconnaissances ou plus

dans différentes institutions. Pour plus de 80% d'entre elles, il s'agit d'un cumul de reconnaissances à l'intérieur du système de l'invalidité dans l'assurance sociale et du système des allocations de remplacement de revenus et d'intégration dans l'aide sociale. Sans une mise en relation au niveau individuel, ces personnes apparaîtraient deux fois ou plus dans les comptages de personnes handicapées. Ceci souligne d'emblée l'importance de la mise en relation des données de reconnaissance via le Datawarehouse Marché du travail et Protection sociale.

Nous tirons des données sociodémographiques une série de constatations importantes et diverses tendances. La population des personnes avec un handicap reconnu est en moyenne plus âgée que la population générale. En outre, le poids relatif des groupes d'âge les plus âgés parmi la population des personnes handicapées a augmenté entre 2003 et 2007 : le vieillissement de la population se manifeste aussi parmi les personnes handicapées. On relève aussi, cependant, une tendance spécifique au sein de la population des personnes handicapées. C'est ainsi que le pourcentage de personnes handicapées a, proportionnellement, augmenté plus fortement chez les plus âgés (75%) que chez les adultes plus jeunes et parmi la population en âge d'activité professionnelle. C'est pourquoi une politique en matière de handicap semble de plus en plus indissociable d'une politique à l'égard des personnes âgées. Ceci est d'autant plus important que les personnes âgées handicapées courent un plus grand risque d'exclusion sociale (Conseil de l'Europe, 1997, p. 18).

Dans les registres de reconnaissances, les femmes représentent peu à peu la moitié, voire plus, de la population des personnes handicapées. Cette hausse de la proportion de femmes se manifeste principalement dans l'assurance sociale, ce qui témoigne des effets d'une activité croissante sur le marché du travail. Par ailleurs, leur pourcentage augmente également dans des groupes de personnes reconnues qui comptent 'traditionnellement' une proportion de femmes plus réduite, comme les personnes en incapacité de travail permanente après une maladie professionnelle.

L'importance du soutien que le ménage peut apporter aux personnes handicapées est également sujette à modification. Quatre personnes sur dix dans le groupe d'âge 16-64 ans font partie actuellement d'un ménage vulnérable ; il s'agit non seulement de personnes isolées, mais aussi, dans bien des cas, de personnes faisant partie d'un ménage monoparental. On remarque à cet égard que la proportion d'isolés a augmenté, en quelques années, de 3 points de pourcentage. Dans l'aide sociale, la hausse atteint 6 points de pourcentage.

D'autre part, les personnes handicapées n'accèdent que de façon limitée au marché du travail. Les données utilisées ne révèlent aucune augmentation générale du pourcentage de personnes exerçant effectivement une activité professionnelle entre 2003 et 2007. Bien que 30% soient *formellement* identifiés comme actifs, ce chiffre diminue de près de moitié après correction pour exercice *effectif* d'une activité professionnelle. Moins d'un cinquième des personnes handicapées en âge d'activité professionnelle peuvent donc s'appuyer sur cette source d'intégration sociale. Il apparaît en outre qu'elles exercent plus souvent une activité indépendante que l'ensemble de la population en âge d'activité professionnelle, ceci pouvant être lié à la fois au handicap et à des restrictions imposées sur le plan du travail. Ces

restrictions pourraient également avoir un impact sur le régime de travail de l'emploi exercé. Nous constatons effectivement, non seulement un pourcentage élevé de travail à temps partiel (41%), mais aussi une grande diversité en fonction du système et des reconnaissances à l'intérieur de ces systèmes. Nous songeons notamment à la limitation du régime de la reprise partielle ou progressive du travail pour la plupart des travailleurs dans l'assurance maladie. Dans l'aide sociale, nous observons que la part des temps-plein grimpe à 76% ; il ne s'agit pas pour autant, en l'occurrence, du cumul d'un travail et d'une allocation, mais bien, dans chaque cas, d'un travail à temps plein avec maintien de la reconnaissance, un système auquel la personne handicapée peut recourir en cas de perte des revenus professionnels et des revenus de remplacement.

La participation au marché du travail avait été présentée comme l'un des moteurs d'une augmentation attendue du revenu moyen. Nous avons cependant constaté, précédemment, que la participation réelle au marché du travail n'affichait pas une évolution positive au cours de la période étudiée. Parallèlement, le revenu individuel moyen des personnes en âge d'activité professionnelle a sensiblement diminué entre 2003 et 2007, si bien qu'en moyenne, la part du travail dans le revenu individuel a diminué. À l'inverse, l'importance des allocations en compensation d'un handicap a augmenté. Actuellement, ces allocations représentent en moyenne 4/5 du revenu des personnes handicapées et 9 personnes sur 10 ayant un handicap reconnu disposent *au minimum* d'allocations en compensation d'un handicap.

Cette source de revenus constitue en outre, dans 60% des cas, le seul revenu propre (connu) dont disposent ces personnes. Néanmoins, pour environ 30% des personnes handicapées en âge d'activité professionnelle, l'allocation pour personnes handicapées était complétée, au cours d'une même année, par *au moins* un revenu professionnel (22,5%) ou d'autres allocations. De l'autre côté, on trouve 7% de la population étudiée qui ne disposait *pas* d'allocations pour personnes handicapées mais *bien* d'une autre source de revenus. Il s'agit de personnes qui, si elles sont reconnues pour un handicap déterminé, font cependant appel à d'autres sources de revenus, par exemple à la suite de l'application de conditions de cumul.

Les allocations étant souvent mises en relation avec les revenus professionnels antérieurs, nous nous attendions à ce que certains groupes avec un passé professionnel (potentiellement) plus étendu bénéficient de revenus plus élevés. Dans cette optique, nous mettions en évidence la position plus favorable des hommes, des groupes d'âge supérieurs et des personnes dans les systèmes d'assurance sociale. Les données confirment que le revenu individuel moyen des personnes en âge d'activité professionnelle est effectivement plus élevé chez les hommes, augmente en fonction de l'âge et est plus élevé chez les personnes bénéficiant au minimum de l'assurance sociale. Bien que le droit aux allocations pour personnes handicapées ait augmenté, ceci ne s'accompagne pas pour toutes les personnes d'un revenu moyen plus élevé. Ce revenu moyen n'a augmenté que dans les groupes d'âge inférieurs, chez les femmes et parmi les personnes qui se trouvent uniquement dans l'aide sociale. Pour les personnes âgées, les hommes et les personnes dans l'assurance sociale, le revenu en compensation d'un handicap ne compense pas suffisamment la diminution des revenus du travail et/ou des autres allocations.

On observe ensuite que les personnes reconnues par l'assurance sociale sont bien plus

nombreuses à se limiter aux seules allocations en compensation d'un handicap. Dans l'aide sociale, moins de la moitié des personnes reçoivent ce type d'allocations. Dans ce système, on observe qu'il est fait appel de manière accrue à des revenus *autres* que les allocations pour personnes handicapées, plus encore qu'à des revenus *complémentaires*. De surcroît, nous observons dans l'aide sociale une incidence bien plus élevée (12%) de personnes sans aucune source (connue) de revenus propres, si bien qu'il arrive régulièrement que des personnes pouvant être confrontées à des problèmes de participation similaires doivent, en fonction du système, faire plus appel à la solidarité intrafamiliale.

1.3 Parcours

Les études longitudinales portant sur les parcours que suivent les personnes handicapées sont rares, particulièrement en Belgique. La présente étude a apporté, sur ce plan, une vision nouvelle. Premièrement, un handicap reconnu n'est pas toujours une situation statique mais peut être, dans bien des cas, une réalité dynamique. Plus précisément, 15% des personnes handicapées avaient, en 2007, un parcours d'accès intermittent, avec une alternance de périodes reconnues et non reconnues. Ceci confirme l'existence de l'*intermittent disability*, y compris en Belgique, et remet en question la perception selon laquelle le handicap est une voie à sens unique. Les parcours d'accès intermittents sont plus fréquents chez les 25-34 ans et chez les femmes que chez les hommes. Une explication possible est que ces groupes courent un plus grand risque d'affections non permanentes, comme les problèmes mentaux. D'un autre côté, il reste toujours une grande majorité – 64% – avec un parcours de reconnaissance de longue durée (minimum cinq ans). L'importance de ces parcours longue durée augmente avec l'âge et grimpe à 74% dans le groupe le plus âgé.

Deuxièmement, une analyse de la dernière situation socio-économique avant le début de la période de reconnaissance ne fournit que peu d'indications en faveur du postulat selon lequel les régimes de handicap constituent le tout dernier filet de sécurité pour les personnes dont les autres droits à la sécurité sociale et à l'aide sociale sont épuisés. Une bonne moitié des personnes handicapées part d'une situation de travail, ce qui est cependant un peu moins que ce que l'on pourrait attendre sur la base des chiffres de la population générale. Environ 27% partent d'une situation d'allocataire non actif. C'est à peine plus que ce que l'on pourrait attendre sur la base des chiffres de population. Une analyse plus fine de ce chiffre nous apprend toutefois que le flux entrant de demandeurs d'emploi bénéficiant d'allocations de l'ONEM est nettement plus important que ce que l'on pourrait attendre sur la base des chiffres de population. Ceci est cependant compensé par le fait qu'il n'y a, parmi les prépensionnés, que très peu d'entrées dans le régime du handicap en ce qui concerne les personnes en âge d'activité professionnelle. L'afflux de personnes non actives et non allocataires est plus important que l'afflux d'allocataires non actifs : il grimpe en effet à 21% et est presque deux fois plus élevé que ce que l'on pourrait attendre sur la base des chiffres de la population générale. Ceci montre que les entrants non actifs et non allocataires, bien plus que les personnes provenant d'autres systèmes d'indemnisation, sont surreprésentés dans la population de personnes avec un handicap reconnu.

Troisièmement, on observe que les personnes handicapées qui aboutissent dans l'aide

sociale après épuisement de leurs droits dans l'assurance sociale, forment un groupe relativement limité. Dans la majorité des cas (57%), en effet, ces personnes arrivent directement et exclusivement par le biais de l'aide sociale. Seuls 6% avaient au départ une reconnaissance dans le cadre d'une assurance sociale, mais l'ont perdue et ont abouti dans l'aide sociale au cours de la période. Un autre groupe, soit 27%, a complété, après un certain temps, la reconnaissance initiale dans le cadre d'une assurance sociale par une reconnaissance dans l'aide sociale.

Enfin, les chiffres longitudinaux ont montré que même dans le groupe de personnes avec une reconnaissance de longue durée (au moins cinq ans), il y a un certain pourcentage de participation au marché du travail : 11% étaient au travail pendant toute la période de cinq ans et 22% ont travaillé à un moment ou l'autre durant cette période.

1.4 Recommandations administratives

Nous avons déjà énuméré ci-dessus les avantages des banques de données administratives, et du DWH MT&PS en particulier. Néanmoins, les séries de variables disponibles ne sont pas infaillibles. Sur la base des expériences acquises avec les variables du DWH MT&PS au cours du processus de recherche, nous formulons ci-dessous une série de recommandations en vue d'améliorer les possibilités pour l'étude des personnes handicapées sur la base du DWH MT&PS. Nous suggérons une série de variables dérivées avec lesquelles le DWH MT&PS peut être complété. Ces variables dérivées peuvent apporter un gain de temps et d'argent pour de futures études portant sur les personnes handicapées, dans la mesure où certains liens entre et à l'intérieur des bases de données ne doivent plus, comme c'est le cas actuellement, être établis et consultés à chaque fois. La documentation et les programmes SAS fournis seront utiles à cet égard.

Nous mettons en exergue, en tout les cas, la prise en compte de variables qui facilitent le suivi des personnes handicapées dans le temps et d'une variable offrant un point de départ plus précis en ce qui concerne la participation au marché du travail.

Songons à l'intégration, dans la nomenclature de la situation socio-économique, de variables-cadres dérivées qui indiquent par trimestre si une personne, selon des règles de délimitation plus strictes telles qu'elles sont appliquées dans cette étude, est reconnue par un ou plusieurs organismes de handicap et si, par extension, elle perçoit un revenu pour cette reconnaissance. Ceci offre la possibilité aux chercheurs de distinguer d'emblée une population globale et unique de personnes handicapées, à plusieurs moments d'évaluation et tant au niveau de la reconnaissance qu'au niveau de l'indemnisation.

La distorsion du taux d'activité mesuré sur la base du taux d'emploi formel augmente lorsque l'on cible des groupes spécifiques, comme les personnes handicapées, qui se trouvent souvent dans une période d'assimilation. L'intégration dans la nomenclature de la situation socio-économique d'une variable dérivée qui relie l'emploi formel et les volumes de travail presté sur base trimestrielle dans les principaux emplois, revêt à cet égard une importance essentielle. Dans ce cadre, il convient de corriger non seulement le travail salarié sur la base des variables ETP fournies par l'ONSS/ONSSAPL, mais aussi le travail indépendant pour lequel aucun volume de travail n'est enregistré.

Une série de variables peuvent fournir des indications quant au parcours de reconnaissance effectué, y compris le contexte de l'accès, pour la dernière population connue de personnes handicapées. L'établissement de ces variables exige une mise en liaison étendue, annuelle et pluriannuelle, de fichiers relatifs au travail, aux organismes de reconnaissance des personnes handicapées et à d'autres organismes de sécurité sociale, si bien que ce pourrait être mis à disposition automatique dans le DWH MT&PS.

- Il s'agit en premier lieu du *type de parcours de reconnaissance* qu'a effectué la personne handicapée : un parcours de longue durée avec ou sans accès ou un parcours de reconnaissance interrompu.
- On peut ensuite communiquer la durée du parcours de reconnaissance le plus récent, ainsi que la situation socio-économique préalable à cette période de reconnaissance.
- Dans l'optique de l'analyse des transitions entre systèmes de compensation, on peut examiner la position dans les systèmes de handicap au 1^{er} trimestre de la période de reconnaissance la plus récente.

En ce qui concerne la situation sur le plan des revenus des personnes handicapées, en s'appuyant sur le concept de revenus DOCDWH, on peut prévoir des variables supplémentaires qui divisent le revenu en trois composantes importantes, en mettant l'accent sur une composante séparée 'allocations pour personnes handicapées' afin de pouvoir ainsi déterminer l'aide financière apportée à ces personnes par les organismes publics qui s'adressent spécifiquement à elles par rapport aux contributions du travail et d'autres allocations de sécurité sociale.

Enfin, nous observons qu'il existe des possibilités d'élargir les considérations existantes : nous songeons en particulier à une série d'aspects relatifs à la participation au marché du travail, dont le rapport entre travail régulier et autre travail.

2 Efficacité des allocations de remplacement des revenus et d'intégration

L'allocation de remplacement des revenus (ARR) est une branche de l'assistance sociale et est accordée aux personnes qui, suite à un handicap physique ou psychique, ne sont pas en état d'obtenir un salaire complet par le travail. De plus, ces personnes ont construit des droits insuffisants pour être pris en compte pour une autre prestation de la sécurité sociale. C'est donc une forme d'aide sociale soumise à une évaluation des besoins et visant un certain groupe. L'allocation d'intégration (AI) est accordée aux personnes qui ont des coûts supplémentaires dus à une diminution de leur autonomie. Afin de recevoir une intervention d'intégration, l'impact de l'handicap sur l'exécution de diverses tâches quotidiennes, comme se déplacer et se soigner, est examiné.

Cette recherche étudie la situation de vie des ayant droits aux prestations ARR/AI en âge de travailler (21 à 65 ans). On comptait en 2011 133.501 ayant droits, par rapport à 94.044 en 2002, soit une augmentation de 42%. On sait peu de choses sur la situation de vie de ce groupe spécifique et grandissant de personnes bénéficiant d'une prestation ARR/AI.

2.1 Trois aspects de l'efficacité

Cantillon distingue trois objectifs de la sécurité sociale : (1) une protection minimale des citoyens, (2) la garantie d'un certain niveau de vie et (3) la facilitation de la participation sociale (Cantillon e.a., 2003). La première fonction est prise en charge par l'assistance sociale qui doit garantir à chaque individu une existence digne. Le deuxième objectif doit être réalisé par les assurances sociales : elles offrent une garantie sûre que le niveau de vie existant est garanti après la manifestation d'un risque social (chômage, maladie, vieillesse). La troisième fonction de la sécurité sociale est que les allocations ne forment pas un but en soi, mais qu'elles rendent possible la participation dans la société.

Sur base de ces trois objectifs, nous distinguons trois aspects de l'efficacité des allocations. La première question est dans quelle mesure les allocations garantissent une protection minimale en empêchant de tomber dans la pauvreté et la privation matérielle sévère. Afin de dresser la carte des différentes facettes de la pauvreté, cette recherche suit une approche multidimensionnelle de la pauvreté. La pauvreté est regardée à partir d'une définition plus large, et moins unilatérale liée au revenu et au degré de privation.

La deuxième question est la mesure dans laquelle le niveau de vie est garanti en comparaison avec une personne sans handicap. Pour cela, nous analysons les coûts supplémentaires que les ayant droits ont en conséquence de leur handicap. Nous étudions la mesure dans laquelle ces coûts complémentaires sont compensés par les allocations.

Troisièmement, cette recherche examine dans quelle mesure les ayant droits participent aussi à la vie sociale. Nous distinguons là trois aspects de la participation: (1) le travail, (2) la participation à des activités socio-culturelles et (3) les contacts sociaux.

On peut également parler de différentes gradations de l'efficacité : l'efficacité des allocations est étroite quand on satisfait uniquement la protection minimale. L'efficacité des allocations est optimale quand elle permet aux personnes avec une ARR/AI d'atteindre les trois objectifs.

2.2 Mesure des coûts supplémentaires engendrés par un handicap

On trouve dans la littérature approximativement quatre approches méthodologiques qui permettent de mesurer les coûts supplémentaires des personnes handicapées.

L'approche subjective implique que l'on demande aux personnes handicapées d'indiquer ce que sont leurs coûts supplémentaires. Le total de cela forme une estimation des coûts supplémentaires réalisés. L'approche subjective a comme désavantage que l'estimation des coûts supplémentaires est une tâche difficile pour les répondants. On en retire donc uniquement des estimations grossières. À côté de cela, il faut tenir compte du fait que les dépenses sont dépendantes du revenu. Plus de dépenses destinées à des biens et services relatés à l'handicap veut automatiquement dire moins de dépenses pour les biens et services 'courants'. Comme conséquence de ce mécanisme de compensation, l'estimation des coûts supplémentaires réalisés mène souvent à une sous-estimation du coût total d'un handicap. Dans l'approche subjective, il est également difficile pour la plupart des personnes de savoir de mémoire combien ils dépensent ou ont dépensé pour tel ou tel article ou

service. Certaines personnes n'ont pas vraiment de vue sur leurs dépenses, d'autres ne peuvent en donner qu'une légère estimation. Un autre point qui rend la demande des coûts difficile est le fait que beaucoup de coûts sont indemnisés (par la mutualité ou l'assurance complémentaire). Beaucoup de personnes ont dès lors du mal à pouvoir dire combien une chose a vraiment coûté.

L'approche comparative compare la structure des dépenses des personnes handicapées avec celle de personnes non-handicapées 'comparables'. On demande les dépenses pour différents biens et services. On demande par exemple souvent aux répondants de tenir un livret de comptes durant un mois dans lequel toutes les dépenses sont notées de manière détaillée. La différence de dépenses entre les personnes handicapées et les non-handicapées montre les coûts supplémentaires de la personne handicapée. Cette approche ne peut être utilisée que pour mesurer les coûts réalisés, par les coûts potentiels. L'inconvénient de cette approche est que le suivi d'un livret de comptes demande beaucoup aux répondants. Les résultats semblent également difficiles à interpréter. Etant donné le groupe cible de la recherche, la question se pose dans quelle mesure cette méthode est également faisable pour le répondant, tenant aussi compte des problèmes que Pacolet e.a. (2008) ont éprouvé lors de l'interrogation de malades chroniques.

Dans l'approche du budget standard, les personnes handicapées sont interrogées sur leur besoins. Des groupes cibles sont organisés, ils composent une liste étendue des articles qui sont nécessaires pour un niveau de vie acceptable. Sur base de ça, le revenu nécessaire est calculé. Un inconvénient de cette approche est que le niveau de vie n'est généralement pas défini de manière claire. La composition de la liste des articles coûte également beaucoup de temps. De plus, la comparaison avec les personnes non-handicapées n'est possible que quand un budget standard pour ces personnes est également établi. Les budgets standards sont à peine disponibles. Un budget standard pour la Flandre a récemment été fixé par Storms et Van den Bosch (2009).

Dans l'approche du Standard of Living, la relation entre les revenus et le niveau de vie est centrale (Zaidi en Burchardt, 2003). Le point de départ central est que les personnes handicapées ont un niveau de vie plus bas que les personnes non-handicapées avec le même revenu, justement parce qu'ils ont des dépenses supplémentaires dues à leur handicap. Afin d'atteindre le même niveau de vie qu'une personne comparable sans handicap, les personnes handicapées ont donc besoin de plus de revenus. Les coûts supplémentaires dus à l'handicap sont alors exprimés en mesurant la différence de niveau de vie entre des personnes handicapées et non-handicapées comparables ayant le même revenu.

Cette étude utilise la méthode du Standard of Living, complétée par l'approche subjective afin de dresser la carte des coûts supplémentaires de l'handicap. L'approche du Standard of Living est réalisable dans la pratique, car on a pour cela besoin de relativement peu d'information détaillée sur les dépenses des répondants. Nous utilisons les données représentatives de l'EU-SIC pour avoir une idée des situations de revenu et de vie des ménages belges dans lesquels il n'y a pas de personnes handicapées présentes. Nous comparons leur niveau de vie avec le groupe de ménages avec des ayant droits ARR/AI.

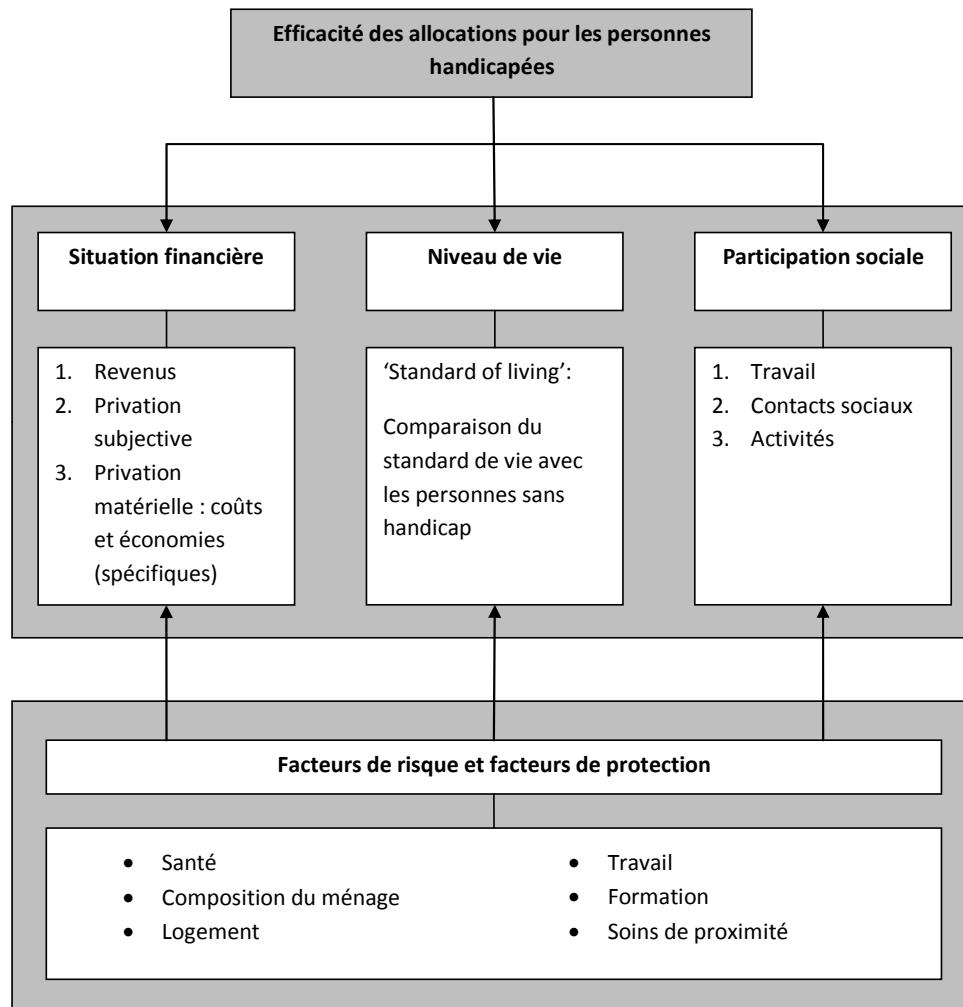
Un inconvénient de la méthode du Standard of Living est qu'elle est abstraite. Il n'est pas

clair quelle sorte de coûts les personnes handicapées ont, et l'importance de ces coûts. La méthode Standard of Living travaille « top-down » et ne donne qu'une estimation du coût de l'handicap au niveau du ménage. L'approche du Standard of Living ne peut donc pas spécifier quels postes de dépenses contribuent à ces coûts supplémentaires (Berthoud e.a., 2003).

Afin de rendre plus concrets les coûts supplémentaires que les personnes ont suite à leur handicap, la méthode subjective est également utilisée à côté de la méthode du Standard of Living. Aussi bien les coûts médicaux que non-médicaux sont demandés. Cela permet de se faire une idée plus concrète de l'usage de soins, de biens et de services par la personne avec un handicap et des coûts qui y sont associés. La méthode subjective a comme inconvénient que l'on ne se fait pas d'idée sur le fonctionnement du dit mécanisme de compensation. Les dépenses relatives à l'handicap sont compensées par une diminution des dépenses 'ordinaires', parce que les personnes ont un certain revenu à dépenser. Le mécanisme de compensation est difficilement mesurable. Cela implique souvent une sous-estimation des coûts totaux dus à l'handicap. Afin d'offrir une réponse au mécanisme de compensation, nous interrogeons dans la recherche également sur les postes de dépenses sur lesquels les personnes handicapées économisent.

2.3 Questions de recherche

Le modèle conceptuel de cette étude est visualisé dans l'illustration ci-dessous. Les trois aspects de l'efficacité forment les variables dépendantes. Afin de saisir la diversité dans la population de personnes avec une ARR/AI, nous expliquons ces variables en utilisant une série de facteurs de protection et de risque, en particulier la santé, la composition du ménage, le logement, le travail, la formation et les soins de proximité. Il est ainsi possible de délimiter des groupes cibles définis pour lesquels l'efficacité des allocations est limitée de manière plus prononcée.



Nous analysons l'efficacité des allocations ARR/AI à l'aide de trois sous-questions :

(1) Dans quelle mesure les allocations garantissent-elles une protection minimale en prévenant la pauvreté et la privation matérielle sévère ?

(2) Dans quelle mesure un niveau de vie suffisant est-il garanti en comparaison avec une personne sans handicap en couvrant les coûts supplémentaires dus à l'handicap ?

(3) Dans quelle mesure les ayant droits prennent-ils part à la société ?

2.4 Méthode

Dans les recherches existantes, les répondants avec un ARR/AI ne sont pas délimités de manière précise et/ou ne sont pas assez présents pour de pouvoir tirer des conclusions sensées à leur propos. Afin d'arriver à un échantillon représentatif, nous sommes partis du fichier reprenant les données de paiement du SPS Sécurité Sociale pour le mois de décembre 2010 de tous les individus entre 21 et 65 ans ayant droit à une allocation ARR et/ou AI. Les personnes qui séjournent dans une institution et qui sont germanophones ne sont pas reprises dans la population étudiée. L'échantillonnage avec trois variables de stratification (type d'allocation, région et âge) a résulté en un échantillon de base de 2.000

personnes. Ces personnes ont reçu une lettre d'annonce avec les informations sur l'enquête du DG Personnes handicapées du SPF Sécurité Sociale. Le bureau de recherche TNS Dimarso s'est occupé des prélèvements en face-à-face des questionnaires écrits et a réalisé durant les interviews avec 1118 ayant droits ARR/AI en mars-mai 2011 un taux de réponse de 56%.

Dans le cadre de l'approche du Standard of Living, nous utilisons en plus les données pour la Belgique du EU-SILC de 2009 (European Union – Statistics on Income and Living Conditions).

Cet échantillon a comme but de tirer des conclusions représentatives sur le revenu et la situation de vie de tous les ménages privés belges. Afin de calculer les coûts supplémentaires d'un handicap, nous comparons les ménages avec une allocation ARR/AI (de l'échantillon HANDILAB) avec les ménages sans personnes handicapées (de l'échantillon EU-SILC).

2.5 Résultats

2.5.1 Profil des ayant droits ARR/AI

28% des répondants vivent seuls. 31% vivent avec une seule autre personne. 20% vivent dans un ménage avec au total 3 personnes et 19% font partie d'un ménage avec quatre personnes ou plus. Presque un quart des répondants vit chez ses parents. 18% vivent avec un partenaire, mais sans enfants. 15% vivent avec un partenaire et un/des enfant(s) de moins de 14 ans. 8% des répondants sont des parents célibataires avec un enfant de moins de 14 ans. La catégorie parents célibataires s'élève à 7.7% de la population étudiée. Dans 43.4% des ménages avec plusieurs personnes, un ou plusieurs autre(s) membre(s) du ménage, en plus du répondant, souffre(nt) d'une déficience, d'une maladie chronique ou d'un handicap. Cela indique une vulnérabilité financière et sociale supplémentaire pour ces familles.

28% des répondants sont propriétaires. Au total, 42% des répondants sont locataires : 20% sont locataires d'un logement social et 22% sont locataires d'un logement privé. 11% habitent gratuitement et 11% habitent chez un membre de la famille/ami/connaissance et paient pour cela une compensation. 11% des répondants ont en ce moment un travail rémunéré. Une grande majorité des travailleurs a un contrat fixe (82.1%). Dans les répondants qui n'ont pas d'emploi, seulement 5.8% sont pour le moment à la recherche d'un travail. 59.8% des personnes sans emploi ont un jour exercé un travail rémunéré. 40.2% n'ont jamais eu d'emploi rémunéré. Des répondants avec un partenaire, ce partenaire a dans un quart des cas un emploi rémunéré. Quand on fait une combinaison du fait que les répondants travaillent ou non, et que leur partenaire travaille ou non, il s'avère alors que dans 71% des couples, aussi bien l'ayant droit ARR/AI que le partenaire ne travaillent pas.

Il existe une grande diversité en ce qui concerne les sortes et les combinaisons d'handicaps/déficiences. Trente pourcent des répondants déclarent souffrir d'une déficience visuelle. 14% des répondants souffrent d'une déficience auditive. 37% souffrent d'une déficience mentale et 32% d'une maladie chronique. 22% indiquent avoir une maladie

psychique ou psychiatrique ou un handicap et 3.3% ont un trouble de type autistique. 71% indiquent avoir une déficience physique. Un tiers des répondants déclare avoir une seule sorte d'handicap. Trente pourcent ont deux sortes d'handicaps et vingt pourcent ont trois sortes d'handicap. Malgré les déficiences, 1 répondant sur 5 trouve sa propre santé bonne. A côté des déficiences physiques, les ayant droits ont également une santé mentale moins bonne. Ainsi, 31% octroient un score de moins de 5 sur 10 à leur propre satisfaction dans la vie et 34% se disent se sentir souvent ou toujours seuls.

26% expérimentent des déficiences sévères dans les activités de la vie quotidienne et 63% expérimentent des déficiences sévères pour les activités instrumentales de la vie quotidienne. La dépendance aux soins pour les activités instrumentales est surtout très grande. Il est en effet frappant que 40% ne peuvent pas gérer leur administration quotidienne de manière indépendante et 38% ne peuvent pas exécuter d'affaires financières par eux-mêmes. Presque deux tiers des répondants reçoivent des soins de proximité. Les auxiliaires de vie sont souvent le parent (32.6%), le partenaire (26.4%), l'enfant (14.0%), frère ou sœur (10.2%) ou une connaissance ou ami (6.8%) du répondant.

2.5.2 Efficacité en fonction de la protection minimale

Les résultats de la recherche d'HANDILAB mettent l'accent sur la situation de vie précaire des ménages avec des personnes percevant une allocation. La médiane du revenu ménager standardisé s'élève à 1047€. Cela veut dire que 39.3% ont un revenu qui se trouve en dessous du seuil de pauvreté Européen, contre 14.6% dans la population belge totale. Les ayant droits ARR/AI ont en moyenne 251€ de dépenses mensuelles pour les soins de santé, ce qui équivaut à 17% du revenu disponible. 25% n'ont pas pu, au moins une fois dans les 12 mois précédents, payer (à temps) la note des dépenses de santé. 34% des ménages avec une personne bénéficiant d'une ARR/AI reportent la consommation médicale pour raisons financières. L'écart de santé et le gradient social sont ici évidents, car dans la population belge totale, seuls 14% doivent reporter la consommation médicale. Le budget qu'ils dépensent en soins de santé représente donc, vu sa proportion dans les revenus totaux, une grosse charge.

Les dépenses pour les soins professionnels non-médicaux (aide à domicile, aide ménagère, aide pour les courses, bricoles) s'élève en moyenne à 104€ par mois ou 6,5% du revenu disponible. 28% économisent sur ces soins pour raisons financières. Dans les dépenses non médicales liées à l'handicap, les frais de déplacement spécifiques élevés dus à l'handicap sont spécialement frappants. En moyenne, on doit dépenser 133€ par mois à ces déplacements supplémentaires. 22% indiquent avoir économisé sur ces frais de déplacement l'année précédente.

La location de la maison s'élève en moyenne à 371€ par mois. 1 locataire privé sur 2 et 1 locataire de logement social sur 3 vit ça comme une lourde charge financière, malgré le prix du logement adapté au revenu. 14% indiquent que des grandes adaptations sont nécessaires dans le logement, et 19% souhaitent des petites adaptations. Néanmoins, 1 sur 5 économise sur les adaptations du logement. Les ayant droits vivent également plus souvent dans des logements où les équipements de base comme la douche ou la toilette

manquent. 1 sur 2 économise sur le coût de l'énergie, mais 24% n'ont cependant pas pu payer au moins une fois (à temps) les factures énergétiques dans les 12 mois précédents.

46.8% peuvent difficilement ou très difficilement joindre les deux bouts, et les ayant droits ARR/AI adaptent leur définition de joindre les deux bouts à leur façon de vivre. Ainsi, 73% économisent sur des postes de dépenses médicales générales. 56% n'ont jamais d'argent restant à la fin du mois et ne peuvent jamais économiser. 68% ne peuvent pas payer une dépense inattendue de 750€. 38% ne pouvaient pas payer au moins une facture (à temps) dans les 12 mois précédents. 26% doivent s'acquitter de dettes, pour un montant moyen de 250€ par mois. Ce ne sont pas ici des acquittements pour un logement, mais pour des dettes contractées pour des prêts personnels ou de location-vente.

En comparaison avec la population belge moyenne, les ayant droits peuvent se permettre moins de biens de consommation durables. La privation multiple se traduit aussi dans le fait de ne pas pouvoir satisfaire une série de besoins de base. 1 sur 5 ne peut pas se permettre de manger de la viande, du poulet, un repas poisson (ou un équivalent végétarien) tous les deux jours. 23% ne peuvent pas se permettre de chauffer suffisamment leur logement. 71% ne peuvent pas se permettre d'aller une semaine par an en vacances.

Sur base de l'indicateur européen, 29.6% des ayant droits ARR/AI connaissent la privation matérielle sévère, contre 5.9% dans la population belge totale. Le risque de pauvreté objective est un moins bon indicateur pour les ayant droits ARR/AI que pour la population belge totale. Dans l'échantillon d'HANDILAB, 13.2% connaissent la privation matérielle sévère, bien qu'ils aient un revenu qui se trouve au dessus du seuil de pauvreté. Au total, 52.5% ont un risque de pauvreté et/ou de privation matérielle sévère. Ceci peut être expliqué par les coûts supplémentaires qu'ils ont, qui impliquent qu'ils doivent économiser sur leurs dépenses de base afin de pouvoir compenser ces coûts supplémentaires pour l'handicap.

Les facteurs qui poussent en avant la recherche sur la pauvreté en tant que facteur de risque augmentent également le risque de protection minimale insuffisante dans cette population.

Ainsi, le risque de pauvreté objectif et le risque de privation matérielle sévère est plus élevé dans les ménages avec des enfants, les ménages sans emploi et ceux qui ne possèdent pas leur propre maison. Dans les familles monoparentales, le risque de pauvreté s'élève à 58%, 64% connaissent la privation matérielle sévère et 63% doivent reporter la consommation médicale pour des raisons financières. Les familles avec des enfants, et spécialement les familles monoparentales, dont le parent reçoit une allocation, sont donc particulièrement vulnérables financièrement, et matériellement sévèrement privées.

2.5.3 Efficacité en fonction de la garantie d'un niveau de vie suffisant

Les résultats concernant la garantie d'un niveau minimal de protection sont déformés, parce qu'ils ne tiennent pas compte des coûts supplémentaires que les répondants ont, dus à leur déficience. C'est pour cette raison que nous employons dans cette étude l'approche du Standard of Living. Les résultats démontrent que les allocations ARR/AI ne couvrent pas de manière suffisante les coûts supplémentaires dus à l'handicap. Les ménages avec des personnes avec une ARR/AI ont besoin d'un revenu plus élevé que les ménages sans personne souffrant d'une déficience afin d'atteindre le même niveau de vie. L'importance de

ces coûts supplémentaires dépend de l'opérationnalisation du niveau de vie.

La différence de niveau de vie entre les ménages avec et sans personne souffrant d'une déficience est donc réduite quand on tient compte de la mesure dans laquelle on peut joindre les deux bouts. Si l'on utilisait un indicateur objectif pour 'joindre les bouts' au lieu d'un indicateur subjectif, la différence serait alors bien plus grande. Afin de pouvoir joindre les bouts de la même manière, les ménages avec un ayant droit ARR/AI ont besoin de 189€ de plus par mois (95% IC 71-329). Les coûts supplémentaires afin de satisfaire une série de besoins de base de manière équivalente s'élèvent jusqu'à 661€ par mois (95% IC 495-863). L'indicateur de niveau de vie qui exprime la mesure dans laquelle on peut se permettre une série de biens de consommation, occupe une position intermédiaire. Les coûts supplémentaires s'élèvent alors à 412€ (95% IC 231-645). L'évaluation subjective concernant la possibilité de joindre les deux bouts avec le revenu dit autre chose que la satisfaction objective des besoins de base. Ceci confirme que les ayant droits ARR/AI apprennent à joindre les deux bouts avec le revenu disponible en économisant sur différents postes de dépense et en ne satisfaisant pas certains besoins.

Les personnes souffrant d'une déficience modérée ont les coûts supplémentaires les plus élevés. Les coûts supplémentaires suite à un handicap sont moins élevés pour les personnes ne souffrant pas d'une déficience, ou souffrant d'une déficience sévère. La politique intervient, toute proportion gardée, le moins pour couvrir les coûts supplémentaires des groupes intermédiaires, et est pour eux donc la moins efficace. Ceci est une indication qu'il y a un fossé dans la politique des handicapés, entre les personnes souffrant de déficience modérée et sévère.

L'importance des coûts supplémentaires démontre que la recherche sur la pauvreté doit tenir compte des coûts supplémentaires dus à la présence de personnes souffrant d'une déficience dans le ménage. Le taux de pauvreté qui ne tient pas compte de ça, sous-estime le risque de pauvreté réel. Tout comme la recherche sur la pauvreté tient compte de la taille du ménage et de la présence d'enfants en dessous de 14 ans, il faut aussi développer des facteurs d'équivalence qui déduisent les coûts supplémentaires des personnes souffrant d'une déficience dans le revenu du ménage réellement disponible.

Pour une seule personne avec une allocation ARR/AI dans le ménage, le facteur d'équivalence s'élève à 1,18 afin de pouvoir joindre les deux bouts de manière égale, 1,39 afin de pouvoir se permettre les mêmes biens de consommation et 1,63 afin de pouvoir satisfaire ses besoins de base de manière égale. Le risque de pauvreté objectif de 39.3% augmente significativement lorsque l'on tient compte des coûts supplémentaires dus à l'handicap. Lorsque nous utilisons le facteur d'équivalence disability, qui tient compte de la mesure dans laquelle les ménages avec un ayant droit ARR/AI joignent les deux bouts, le risque de pauvreté augmente alors de 39.3% à 63.2%. Lorsque l'on tient compte des coûts supplémentaires pour les ménages avec une déficience pour posséder le même niveau de biens de consommation que les ménages sans déficience, le risque de pauvreté augmente alors jusqu'à 76.0%. L'indicateur de niveau de vie qui indique la mesure dans laquelle les ménages avec une déficience peuvent se permettre quelque chose donne le risque de pauvreté le plus élevé d'HANDILAB, à savoir 89.0%.

2.5.4 Efficacité en termes de permettre la participation sociale

Les résultats de la recherche d'HANDILAB démontrent que les allocations ne permettent pas suffisamment la participation sociale. Un tiers des répondants ne participe jamais à des activités, aussi bien informelles que formelles. Ainsi, 86% ne participent jamais à des activités d'associations, et 57% n'ont jamais été au restaurant dans l'année précédente. Le coût des activités socio-culturelles est pour 46% des personnes avec une ARR/AI la première raison pour laquelle ils participent moins que souhaité. La participation à la vie sociale n'est pas seulement un problème financier, mais est également limitée à cause d'un manque d'accessibilité, un manque d'activités adaptées et un manque de compagnie.

27% des répondants déclarent ne jamais voir leurs amis et 2.7% disent ne pas avoir d'amis. Au total, 56% n'ont pas de contact hebdomadaire avec des amis. 8% des ayant droit ARR/AI n'ont jamais de contact en face-à-face avec les autres membres de la famille qui ne vivent pas dans le ménage. Le risque d'isolation sociale est surtout élevé chez les personnes âgées. 24% des personnes de plus de 50 ans n'ont de contact avec personne en dehors de la maison, d'aucune manière.

1 personne sur 3 avec une ARR/AI se sent souvent ou fréquemment seule. Cela souligne la participation sociale et l'intégration dans des réseaux sociaux limités, qui ont un grand impact positif sur la santé et la qualité de vie. Une approche intégrale qui permette de rompre l'isolement social et les sentiments de solitude est pour cette raison nécessaire.

L'intégration sur le marché du travail des personnes avec une ARR/AI est limitée, malgré le fait que celle-ci soit un moteur important d'inclusion sociale. 11% des répondants travaillent au moment de la recherche. Les facteurs traditionnels comme un âge plus élevé, un niveau d'études plus bas et une déficience sévère diminuent également la chance de travailler. Dans les ayant droits ARR/AI sans emploi, 6 sur 10 a déjà exercé un travail payé, mais il n'y a pas assez d'offre d'emploi adapté pour les réintégrer sur le marché du travail.

3 Recommandations quant à la politique à mener

3.1 La politique du marché du travail vis-à-vis des personnes handicapées

Pour une politique adéquate vis-à-vis des personnes handicapées, des données administratives complètes et de qualité constituent une importante plus-value. Cette étude a toutefois révélé une série de limitations en ce qui concerne la disponibilité des données de certains organismes publics. Il manque en outre un ensemble uniforme, complémentaire ou non, d'indicateurs des domaines dans lesquels les différents groupes cibles des services publics sont confrontés au quotidien, pendant une longue période, à des problèmes de participation. Il ressort d'emblée de ce qui précède quelques recommandations importantes.

Premièrement, nous préconisons la mise à disposition de données supplémentaires concernant les groupes cibles que nous avons inclus dans notre population administrative, mais que nous n'avons pas encore pu approcher via le DWH MT&PS. En second lieu, nous espérons mettre en place une discussion sur l'intégration et/ou l'uniformisation/la rationalisation d'indicateurs du handicap qui, selon des définitions plus récentes du handicap, mesurent l'impact sur différents domaines sociaux.

À cet égard, nous attirons l'attention sur la comparaison entre la population administrative obtenue et une population d'étude. En dépit des limitations des données administratives (données indisponibles) et des données d'enquête (survey setting, moment de mesure,...), il est possible qu'une série de personnes confrontées à certaines limitations pendant de longues périodes restent en dehors du cadre administratif. Une série d'organismes utilisent en effet des 'points d'articulation' formels, comme la diminution de la capacité rémunératrice de 2/3 dans le cadre de l'incapacité de travail primaire ou de l'invalidité, ou l'indemnisation en remplacement des revenus.

Une focalisation sur les capacités restantes sur le marché du travail – à savoir la notion OCDE de 'partial work capacity' (OCDE, 2009: 19-22) – implique aussi un accès plus graduel aux systèmes d'indemnisation. Un service s'adressant, au moment opportun, aux personnes confrontées à certaines limitations, permettrait jusqu'à un certain point d'éviter une intensification des problèmes de participation auxquels ces personnes font face, et/ou d'y remédier.

Une étude (enquête) complémentaire portant sur les différents obstacles à l'accès permettrait de mettre en lumière l'importance de ces obstacles. Nous songeons ici à une enquête portant sur les tentatives d'accès antérieures et les motivations d'un éventuel 'non-takeup' par des personnes qui déclarent être confrontées à certaines limitations.

Nous espérons en outre avoir confirmé, avec la description ci-dessus du chevauchement détecté entre les différents groupes cibles des services publics, que le groupe des personnes handicapées se caractérise par une certaine complexité administrative.

Il est souhaitable de poursuivre le développement des mécanismes de coordination entre les différents organismes publics. Un chevauchement important concerne la reconnaissance d'une capacité rémunératrice réduite (selon une législation distincte, il est vrai) dans l'assurance maladie et dans le cadre de l'indemnisation des personnes handicapées. La coordination peut démontrer son utilité lorsqu'il s'agit de la confirmation, par un organisme, de problèmes de participation existants administrativement reconnus, de sorte que la personne handicapée ne doive pas parcourir à nouveau la procédure de reconnaissance (complète).

Les personnes handicapées se trouvent souvent dans une situation précaire sur le plan domestique. En outre, il s'agit souvent de personnes âgées, lesquelles personnes âgées représentent une proportion toujours plus grande des groupes d'âge supérieurs dans l'ensemble de la population.

Ceci soulève des questions quant à la relation entre la politique à l'égard des personnes âgées et la politique à l'égard des personnes handicapées (Conseil de l'Europe, 1997). La réglementation relative aux différents dispositifs à l'égard des personnes âgées n'offre pas encore l'accès plein et entier aux personnes qui contractent un handicap lorsqu'elles sont plus âgées. Songeons aux exigences posées par la VAPH et l'AWIPH en ce qui concerne l'âge. Vu l'évolution démographique, les dichotomies existantes entre ces deux formes de politique deviendront de plus en plus intenable.

Le revenu dont peut disposer directement la personne handicapée reste plus limité dans l'aide sociale que dans l'assurance sociale. En outre, dans le premier cas, les personnes doivent plus souvent faire appel à d'autres sources de revenus, non seulement individuelles,

mais aussi familiales.

La compensation du 'prix de l'amour' constitue, dans cette problématique, un objectif important. À l'instar de Bogaerts et al. (2009), nous signalons que les exonérations des revenus du partenaire dans l'assistance sociale, l'accent étant mis sur l'ARR, peuvent être soumises à un accroissement.

De manière plus générale, une nouvelle révision des limites de l'exonération peut donner aux personnes handicapées dans l'aide sociale des possibilités supplémentaires de compléter le revenu individuel par des sources de revenus personnelles.

Nous soulignons dans cette étude le rôle de catalyseur que le travail peut jouer en ce qui concerne les possibilités d'intégration sociale.

Dans ce contexte, nous relevons l'importance de l'acceptation d'un emploi avec au minimum des garanties quant au maintien d'une reconnaissance du handicap. Ceci n'est pas garanti de la même manière dans tous les systèmes. La finalité du réemploi forme toujours une composante essentielle de la réglementation concernant l'incapacité de travail primaire et l'invalidité, alors que dans d'autres systèmes de l'assurance sociale, mais aussi dans l'aide sociale, il existe des possibilités plus larges de recourir, après une (longue) période de travail, au moins à la reconnaissance médicale et aux droits éventuels qui peuvent en dériver. Les constatations en ce qui concerne la prévention des 'handicaps intermittents' soulignent ce besoin de flexibilité : le handicap étant en définitive la conséquence d'une interaction (complexe) entre l'individu et son environnement, la réglementation doit tenir compte des 'hauts' et des 'bas' éventuels dans l'existence des personnes handicapées.

3.2 Vers un système d'allocations plus efficace

Les résultats démontrent que la politique recouvre en ce moment insuffisamment les coûts supplémentaires des personnes et ménages avec une allocation ARR/AI. Les allocations ne couvrent donc pas tous les coûts que les ayant droits ARR/AI ont, dus à leur handicap. L'approche du Standard of Living ne rend que l'importance des coûts supplémentaires, mais n'implique pas que les allocations devraient être augmentées de ces montants afin de couvrir les coûts supplémentaires. La couverture de ces coûts supplémentaires peut se passer selon trois pistes : (1) l'augmentation du revenu, (2) la diminution des dépenses, (3) l'amélioration des services. Des actions dans les trois domaines sont vraisemblablement requises.

Nous insistons sur un débat public concernant une réforme du système et concernant ces trois pistes, où la Convention des Nations Unies ratifiée peut-être utilisée comme cadre. La Convention plaide pour que tous les droits fonciers et les libertés fondamentales des personnes handicapées soient respectés et que l'inclusion des personnes handicapées soit soutenue:

- Dans tous les domaines de la vie
- En balayant tous les obstacles liés à l'environnement qui excluent les personnes handicapées de la vie sociale, économique, politique et culturelle
- Mais aussi en leur assurant un accès suffisant aux moyens d'existence, aux biens et aux services
- De manière à ce qu'ils puissent faire leurs propres choix de vie de façon autonome et

indépendamment des autres

En ce qui concerne l'augmentation du revenu, nous pouvons adhérer au plaidoyer pour élever les allocations (au moins) au seuil de pauvreté européen. De cette manière, les dépenses des ayant droits ARR/AI peuvent être mieux limitées dans différents domaines de la politique. La réduction des dépenses pourrait se passer dans le domaine d'une série de besoins de base : la réduction de la contribution personnelle du patient dans les coûts des soins de santé, la lutte contre la pauvreté énergétique, et une meilleure accessibilité financière et physique aux logements sociaux. Une autre possibilité afin de limiter les coûts consiste à optimiser les services. Nous pensons alors en première place à l'amélioration de la politique de mobilité. Cette sorte de mesure ne peut être atteinte que par une politique transversale qui touche des mesures d'inclusion dans chaque domaine de la politique. En ce qui concerne l'augmentation du revenu, nous désirons également indiquer un levier essentiel : la réalisation de la participation au marché du travail au moyen d'un emploi adapté à l'handicap.

En plus de ces mesures génériques pour toutes les personnes avec une allocation, nous voulons également signaler le groupe de personnes souffrant d'une déficience modérée. Ce groupe est le plus mal protégé. Ils ont apparemment clairement plus de coûts supplémentaires qui, contrairement aux personnes souffrant d'une déficience sévère, sont moins couverts par le système d'allocations actuel. Cette étude n'est pas une évaluation des critères sur base desquels les montants des allocations d'intégration sont calculés. Néanmoins, les résultats indiquent ce que nous désirons appeler 'le fossé'. Un deuxième groupe spécialement vulnérable est les familles monoparentales dont le chef de famille perçoit une allocation. Elles ont le risque de pauvreté le plus haut et le niveau de privation matérielle le plus élevé.

L'étude démontre également qu'une approche plus intégrale de l'handicap est nécessaire. La faible participation sociale peut en partie être améliorée par un revenu plus élevé de manière à ce que l'on puisse participer à plus d'activités. La question se pose de savoir si une augmentation du revenu est une condition suffisante, surtout au vu du fait que l'on a ici affaire à un groupe dans la société qui semble être vulnérable dans beaucoup de domaines. Ceci est en partie reflété par le nombre élevé de personnes qui sont elles-mêmes insuffisamment capable de gérer leur administration et affaires financières. Différentes pistes peuvent être suivies afin d'élaborer cette approche intégrale. Une première piste est un service local ou régional spécifique pour les personnes avec une allocation. Une deuxième piste est la sensibilisation pour que les services existants (CPAS, commune, services sociaux des mutualités) exercent une politique plus inclusive et portent également plus d'attention à la participation sociale de ces groupes. Une troisième piste est de prendre l'handicap comme point d'attention à part entière pour la politique de lutte contre la pauvreté au niveau fédéral, régional et local.