AU CARREFOUR DU HANDICAP ET DE LA PAUVRETE : EFFICACITE DES ALLOCATIONS POUR PERSONNES HANDICAPEES

PAR **BRAM VERMEULEN et KOEN HERMANS**
LUCAS – Centrum voor Zorgonderzoek en Consultancy, KU Leuven

Dans cet article, nous discutons des résultats d'une étude scientifique portant sur l'efficacité des allocations de remplacement de revenus et d'intégration pour les personnes handicapées, commandée par le SPF Sécurité sociale et le SPP Politique scientifique[1]. Dans le cadre de cette étude, une enquête a été réalisée en 2011 auprès de 1.118 allocataires sociaux. Le projet d'enquête se situe au carrefour de deux traditions d'étude, à savoir l'étude de la pauvreté d'une part et l'étude du coût du handicap d'autre part. La position centrale que nous appuyons est que le risque de pauvreté des personnes handicapées est sous-estimé. En nous fondant sur l'approche du niveau de vie, nous étudions dans quelle mesure les personnes bénéficiant d'une allocation peuvent réaliser un niveau de vie similaire par rapport aux personnes sans handicap.

Nous commençons par expliquer le système de l'allocation de remplacement de revenus et d'intégration (1). Nous mentionnons ensuite le catalyseur qui motive cette étude, à savoir la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (2). Nous abordons en troisième point l'approche du niveau de vie comme l'une des méthodes de l'étude scientifique du coût du handicap. (3). Après avoir expliqué le plan de recherche de l'étude HANDILAB (4) et discuté des résultats (5), nous terminons par la conclusion (6).

(1) Cet article résulte d'une étude effectuée à la demande du SPP Politique scientifique et du SPF Sécurité sociale (AG/01/154 - HANDILAB). Le projet d'étude HANDILAB présente deux objectifs. Le premier est de dresser la carte de la position socioéconomique des personnes handicapées sur la base de données administratives (Moron et Debels, 2012). Le second est d'analyser l'efficacité des allocations de remplacement de revenus et d'intégration (Vermeulen e.a., 2012).

1. SYSTEME DES ALLOCATIONS DE REMPLACEMENT DE REVENUS ET D'INTEGRATION

L'allocation de remplacement de revenus (ARR) est attribuée aux personnes qui, en raison de leur handicap physique ou mental, ne sont pas en mesure d'obtenir un revenu du travail à part entière. Leur capacité de gain est diminuée jusqu'à un tiers ou moins de ce qu'une personne valide peut gagner en travaillant. En outre, ces personnes n'ont pas constitué suffisamment de droits pour prétendre à une prestation sociale. Il s'agit donc d'une forme d'assistance sociale selon le besoin adressée à un groupe cible spécifique.

L'allocation d'intégration (AI) est attribuée aux personnes qui, en raison d'une diminution d'autonomie, ont des frais supplémentaires. Pour recevoir une allocation d'intégration, on vérifie quelle est l'influence du handicap sur l'exécution des différentes tâches journalières, comme se déplacer et les soins personnels.

Les deux allocations peuvent être attribuées à partir de 21 ans, mais le paiement continue après 65 ans. Ces allocations peuvent être combinées avec d'autres revenus, par exemple du travail, une autre allocation ou une allocation d'incapacité de travail. Le rapport de Moron et Debels (2012) donne un aperçu des possibilités de cumul constatées au sein du système d'assistance sociale.

1.1. ATTRIBUTION DES ALLOCATIONS

Le Service public fédéral Sécurité sociale, Direction générale Personnes handicapées, est responsable de l'attribution des allocations ARR et AI. Pour décider si une personne a droit à l'une ou aux deux allocation(s) et pour déterminer le montant de la ou des allocation(s), un médecin de la DG Personnes handicapées effectue un examen médical et les revenus du ménage sont analysés.

Pour déterminer si une personne a droit à une allocation de remplacement de revenus (ARR), on vérifie quelle est l'influence du handicap sur la capacité de travailler et ainsi d'acquérir un revenu à part entière. Il est donc tenu compte des conséquences du handicap et non du handicap proprement dit. Les montants maximaux de l'allocation de remplacement de revenus dépendent de la situation de famille. Dans le calcul de l'allocation, il est dès lors tenu compte des revenus des autres membres du ménage. Ces montants sont diminués des revenus du partenaire. Les revenus des membres de la famille avec lesquels la personne handicapée partage un logement ne sont pas pris en considération. Le tableau ci-dessous indique les montants maximaux[2] de l'allocation ARR en fonction de la situation de famille.

(2) Montants en EUR au 1er décembre 2012.

TABLEAU 1 : MONTANT MAXIMAL DE L'ALLOCATION DE REMPLACEMENT DE REVENUS

Composition de la famille		Montant maximum de l'ARR (en EUR)	
		par an	par mois
Catégorie C	PH a un(e) partenaire (mariage ou cohabitation)	12.827,84	1.068,99
	PH est en statut de garde alternée		
	PH ou partenaire a un enfant de moins de 25 ans maximum		
	PH réside dans établissement pour PH mais conserve son domicile avec partenaire		
Catégorie B	PH réside 3 mois dans un établissement mais conserve son domicile avec les membres de la famille	9.620,88	801,74
	PH isolée		
	PH réside dans un établissement pour handicapés et y est domicilié(e)		
Catégorie A	PH réside avec membres de la famille	6.413,92	534,49

Pour déterminer si une personne a droit à une allocation d'intégration (AI), on vérifie dans quelle mesure le handicap limite l'autonomie. Cela signifie qu'une personne éprouve des difficultés à réaliser les tâches quotidiennes. Pour ce faire, un médecin approuvé par le SPF Sécurité sociale évalue un certain nombre de critères médico-sociaux: la capacité de se déplacer, de consommer ou de préparer de la nourriture, d'assurer son hygiène personnelle et de s'habiller, de faire son ménage, de vivre sans surveillance et d'avoir des contacts sociaux.

Par catégorie, il attribue des points allant de 0 (aucune difficulté) à 3 (très grandes difficultés: impossible sans l'assistance d'une autre personne). Le nombre total de points détermine la catégorie d'autonomie. Une personne doit au moins avoir 7 points pour appartenir à la catégorie 1 et recevoir une allocation d'intégration. Les personnes qui ont moins de 7 points sur l'échelle d'autonomie ne sont donc pas prises en considération. Sur la base du nombre de points sur l'échelle d'autonomie, la personne est placée dans l'une des cinq catégories d'autonomie. Le tableau suivant indique le montant maximal de l'AI par catégorie. En principe, plus la catégorie est élevée, plus le montant de l'allocation d'intégration est important. Le revenu de la personne handicapée et de la/des personne(s) avec qui elle forme un ménage est également pris en compte pour déterminer le montant de l'allocation[3].

(3) Concernant le mode de calcul des allocations, nous vous renvoyons au tout nouveau site Internet de la Direction générale Personnes handicapées : http://www.handicap.fgov.be/fr/taxonomy/term/147/home.

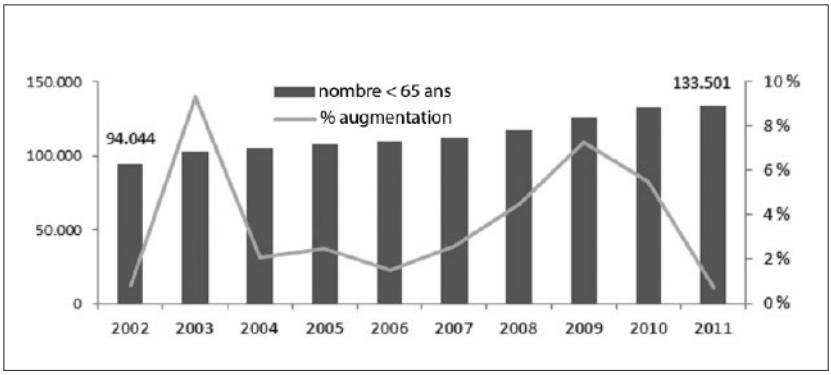
TABLEAU 2 : MONTANT MAXIMAL ALLOCATION D'INTEGRATION

Catégorie autonomie	Montant maximal AI (en EUR)	
	par an	par mois
Catégorie 1 : 7 – 8 points	1.148,76	95,73
Catégorie 2 : 9 – 11 points	3.914,52	326,21
Catégorie 3 : 12 – 14 points	6.254,92	521,24
Catégorie 4 : 15 – 16 points	9.112,63	759,39
Catégorie 5 : 17 – 18 points	10.337,70	861,48

1.2. EVOLUTION DU NOMBRE D'ALLOCATAIRES SOCIAUX ARR/AI

Dans cette étude, l'accent est porté sur les allocataires sociaux ARR/AI qui ont l'âge d'avoir une activité professionnelle (21 à 65 ans). L'allocation d'aide aux personnes âgées n'est donc pas prise en considération. La figure suivante illustre l'évolution du nombre de personnes entre 21 et 65 ans bénéficiant d'une ARR/AI entre 2002 et 2011. Ce nombre est passé de 94.044 en 2002 à 133.501 en 2011, soit une augmentation de 42 %. Le nombre d'ayants droit à une ARR/AI de 65 ans ou plus a également augmenté, mais moins rapidement que le nombre d'allocataires sociaux qui ont l'âge de travailler. En 2002, on dénombrait 21.871 allocataires sociaux ARR/AI, contre 26.570 en 2011. Cette augmentation de 22 % est moins prononcée que cette de 42 % au sein du groupe de 21 à 65 ans.

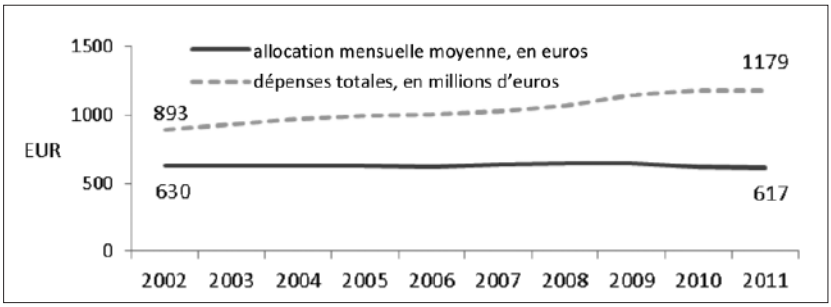
FIGURE 1 : EVOLUTION DU NOMBRE D'ALLOCATAIRES SOCIAUX ARR/AI DE MOINS DE 65 ANS (2002 – 2011)



Source : basée sur le rapport annuel du SPF Sécurité sociale, 2011 (A partir de l'année 2003, données disponibles pour le 31/12).

En prix constants et en prenant 2011 comme valeur de référence, le montant moyen de l'allocation ARR/AI est passé de 630 EUR par mois en 2002 à 617 EUR par mois en 2011. Cela signifie que lorsqu'on élimine l'influence de l'inflation, l'allocation mensuelle moyenne n'a pas augmenté pour les allocataires sociaux. Au cours des 10 dernières années, les allocations ont toutefois été adaptées à l'inflation, permettant aux allocataires sociaux de conserver un pouvoir d'achat similaire. La figure 2 illustre également l'évolution des dépenses totales en ARR/AI, une fois encore en prix constants. En 2002, le montant des dépenses totales était de 893,3 millions EUR, et est passé en 2011 à 1.179,2 millions EUR. Cette hausse est donc à attribuer à l'augmentation du nombre d'allocataires sociaux.

FIGURE 2 : EVOLUTION DES DEPENSES ARR/AI EN PRIX CONSTANTS, VALEUR 2011 (2002 – 2011)



Source : basée sur le rapport annuel du SPF Sécurité sociale, 2011.

2. CONVENTION DES NATIONS UNIES RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES HANDICAPEES EN TANT QUE CATALYSEUR

En 2009, la Belgique a ratifié la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. Cette Convention vise à encourager, à protéger et à garantir la jouissance de tous les droits de l'homme et des libertés fondamentales des personnes handicapées. Cette Convention des Nations Unies constitue le cadre d'orientation dans tous les domaines d'action. Elle ancre le changement de paradigme, loin du modèle médical de handicap, à l'aide d'une définition plus large du handicap. Le handicap naît de l'interaction entre la personne handicapée et les obstacles de son environnement ainsi que les attitudes des gens, qui entrave la participation complète et équivalente de la personne handicapée.

« *On entend par personnes handicapées des individus qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres*. » (Nations Unies, 2006, art 1)

La Convention des Nations Unies joue également un rôle de catalyseur dans l'étude sur les conditions de vie des personnes handicapées. Tout d'abord, la Convention des Nations Unies formule une norme spécifique: les personnes handicapées doivent pouvoir prendre part à la société de la même manière que les personnes sans handicap. Lors de l'interprétation des résultats de recherches, une question s'impose : le groupe cible des personnes handicapées doit-il être comparé avec le Belge moyen ou le Belge en bonne santé ? Ainsi, la Convention des Nations Unies plaide pour une protection sociale efficace des personnes handicapées par la garantie d'un niveau de vie convenable (art 28). Convenable, par rapport à qui ?

Deuxièmement, des études doivent être élargies afin de déterminer en termes de chiffres le lien qui existe entre les incapacités durables et une participation entière au sein de la société, sous toutes ses formes. Un inventaire d'études européennes existantes révèle que les domaines de la mobilité (art 20) et de l'accès à l'information (art 21) sont par exemple souvent oubliés (van Oorschot e.a., 2009, pp. 18-21).

Enfin, la Convention des Nations Unies augmente la pression placée sur les états pour surveiller les conditions de vie ainsi que les résultats de la politique également comprise. En ratifiant la Convention des Nations Unies, la Belgique s'engage à respecter la mise en œuvre de cette dernière et à émettre des rapports à ce sujet. Cela concerne également la situation sur le marché de l'emploi, la situation des revenus, les conditions de vie et la participation sociale.
« *Les Etats parties s'engagent à recueillir des informations appropriées, y compris des données statistiques et résultats de recherches, qui leur permettent de formuler et d'appliquer des politiques visant à donner effet à la présente Convention*. » (Nations unies, 2006, art 31).

La demande du SPF Sécurité sociale et du SPP Politique scientifique visant à étudier les conditions de vie des allocataires sociaux ARR/AI peut être comprise à partir de cet article. Les conditions de vie de ce groupe cible spécifique croissant sont fort peu connues.
« *A fundamental finding is that current statistical and research data to enable the formulation and implementation of disability policies is very thin on the ground, at EU level and in many of the countries surveyed. This is in contravention of Article 31 of the Convention.* » (European Consortium on Human Rights and Disability, 2012, p. 4)

Sur la base des études représentatives à grande échelle existantes, il est souvent impossible d'émettre des avis fiables en fonction des définitions spécifiques des politiques, comme celle des allocations ARR/AI. Tout d'abord, les définitions spécifiques des politiques ne sont pas toujours reprises comme catégories de réponses. L'Enquête de santé et l'Enquête sur le budget des ménages ont reconnu que les questions sur les revenus des différents types d'allocations sont posées de manière très générale, de

sorte qu'il est impossible d'identifier les personnes disposant d'une ARR/AI dans le sondage. Deuxièmement, les personnes interrogées qui bénéficient d'une allocation spécifique sont souvent trop peu nombreuses pour pouvoir se prononcer de manière fiable. Ainsi, l'étude EU-SILC de 2008 ne comptait par exemple que 54 personnes interrogées bénéficiant d'une ARR/AI (Vermeulen e.a., 2012, p. 21). Troisièmement, les personnes interrogées n'étaient pas toujours conscientes qu'elles recevaient une allocation ou une indemnité particulière. Dans cette étude HANDILAB, 3 personnes interrogées sur 10 ont indiqué ne recevoir aucune allocation ARR ou AI, bien que l'échantillonnage soit basé sur les données de paiement du SPF Sécurité sociale.

3. LE CALCUL DU COUT DU HANDICAP

Tant Tibble (2005) que Stapleton (2008) ont passé en revue l'étude existante sur ce qu'ils appellent le 'coût d'un handicap'. Dans la littérature, il existe quatre approches méthodologiques permettant de mesurer les coûts d'un handicap, à savoir l'approche subjective, l'approche comparative, l'approche de la norme budgétaire et l'approche du niveau de vie. Dans ces quatre approches, la distinction entre les coûts et les dépenses n'est pas toujours très claire.

3.1. DES REVENUS ...

Dans l'approche subjective, on demande aux personnes handicapées quelles sont leurs dépenses supplémentaires. Le total de ces dernières forme une estimation des dépenses supplémentaires engendrées en raison du handicap. L'inconvénient de l'approche subjective est qu'il est difficile de déterminer les dépenses supplémentaires, en particulier pour les groupes vulnérables (p. ex. Pacolet e.a., 2008). Ensuite, les dépenses effectuées dépendent des revenus. De plus nombreuses dépenses pour des produits et services liés au handicap engendrent automatiquement moins de dépenses pour les produits et services ordinaires. En conséquence de ce mécanisme de compensation, l'estimation des dépenses effectuées conduit souvent à une sous-estimation du coût total d'un handicap. Simultanément, il est possible que les personnes handicapées aient moins de dépenses parce qu'elles ont droit à une intervention supplémentaire de la part de l'Etat (p. ex. le statut OMNIO). En interrogeant exclusivement sur les dépenses supplémentaires, cette intervention est oubliée.

L'approche comparative compare le modèle de dépense de personnes semblables avec et sans handicap. Il a par exemple été demandé aux personnes interrogées de tenir un petit livre de compte pendant un mois et d'y inscrire en détail toutes les dépenses réalisées. La différence entre les dépenses des personnes avec et sans handicap représente le coût du handicap. Cette approche ne peut être utilisée que pour mesurer les coûts effectués, et non les coûts potentiels.

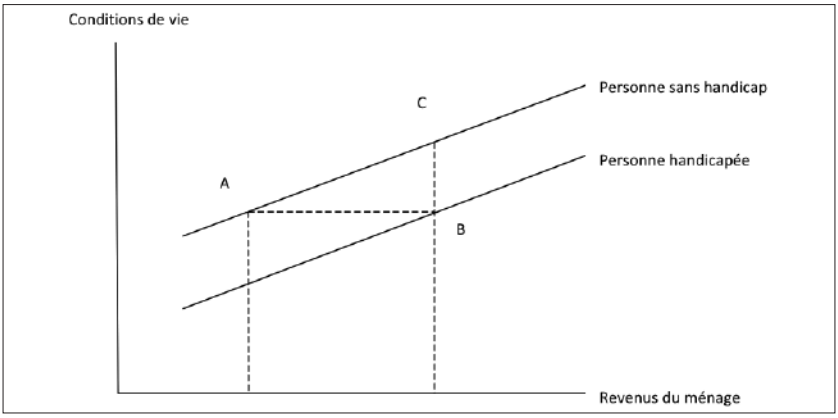
Dans l'approche de la norme budgétaire, ce sont les besoins des personnes handicapées qui sont évalués. Des groupes de discussions ont été organisés, avec pour tâche d'établir une liste détaillée des articles nécessaires pour des conditions de vie acceptables. C'est sur cette base que le revenu nécessaire est calculé. Un inconvénient de cette approche est que les conditions de vie ne sont bien souvent pas définies de façon claire. De plus, dresser la liste des articles prend souvent beaucoup de temps.

3.2. ... AUX RESULTATS AVEC L'APPROCHE DU NIVEAU DE VIE

Tout comme dans l'approche comparative, l'approche du niveau de vie effectue une comparaison entre les personnes avec et sans handicap. La différence entre ces deux approches est le fait que l'approche comparative compare les modèles de dépense des deux groupes, alors que l'approche du niveau de vie se concentre sur les conditions de vie. Cette approche évalue si les personnes handicapées ont des conditions de vie plus faibles que les personnes sans handicap disposant du même revenu. Si des conditions de vie plus faibles apparaissent, elles représentent le coût du handicap.

La figure suivante illustre une relation potentielle entre les revenus, les conditions de vie et la présence de personnes souffrant d'un handicap. Cette représentation est conçue de sorte qu'à chaque niveau de revenu du ménage, une personne handicapée subit des conditions de vie plus faibles qu'une personne sans handicap. La ligne AB mesure la diminution du revenu du ménage en conséquence du coût du handicap. Pour obtenir les mêmes conditions de vie, une personne sans handicap a besoin des revenus A, alors qu'une personne handicapée a besoin des revenus B. B moins A fournit donc une estimation du coût du handicap.

FIGURE 3 : REPRESENTATION VISUELLE DE L'APPROCHE DU NIVEAU DE VIE



Source : Zaidi et Burchardt (2005).

Zaidi et Burchardt (2005) formulent l'approche du niveau de vie comme suit :

$$S = \alpha Y + \beta D + \gamma X + k$$

Dans cette formule, S est un indicateur des conditions de vie. Y représente les revenus du ménage disponibles. D est la variable qui fournit des informations sur la présence de personnes handicapées. X est un vecteur indiquant d'autres caractéristiques du ménage, comme la composition du ménage, les conditions de logement ou le niveau d'éducation. En maintenant les autres caractéristiques du ménage sous contrôle, la différence de conditions de vie peut être ramenée à la présence de personnes handicapées. Un intercept constant a été ajouté, à savoir k, qui exprime des conditions de vie minimales. Visuellement, la figure indique que la distance entre A et B représente le coût supplémentaire que les personnes handicapées doivent supporter afin d'atteindre des conditions de vie semblables à celles des personnes sans handicap. Cette distance est aussi égale à :

$$E = dY/dD = -\beta/\alpha$$

La méthode du niveau de vie est pyramidale et ne donne qu'une estimation du coût du handicap sur le plan du ménage, sans préciser à quoi cette différence peut être due. Dans la méthode du niveau de vie, le coût du handicap est donc indirectement calculé. Elle ne pose aucune question directe sur le coût du handicap aux personnes interrogées, comme dans l'approche subjective.

Il n'existe aucune directive claire concernant la sélection et développement des indicateurs afin de mesurer les conditions de vie. Dans la littérature, de nombreuses méthodes différentes sont donc utilisées pour rendre les conditions de vie opérationnelles. Ainsi, certains chercheurs utilisent des indicateurs composés, et d'autres des éléments uniques. Parfois, certains utilisent des poids au sein d'un indicateur composé pour permettre d'obtenir certains éléments plus déterminants. Les indicateurs sont de temps en temps délimités de manière conceptuelle, mais divers domaines sont également rassemblés en un seul indicateur général (Morciano e.a., 2012 ; Berthoud et Bryan, 2011). Zaidi et Burchardt (2005) décrivent à quelles exigences un bon indicateur de conditions de vie doit satisfaire. L'indicateur doit dépendre le moins possible des revenus et de l'état de santé de la personne handicapée. L'indicateur doit être disponible dans la même unité de mesure (p. ex. ménage) que les revenus. L'élasticité dans la relation entre l'indicateur et les revenus est très importante. Cela signifie que l'indicateur doit être sensible aux changements dans les moyens disponibles. Ainsi, Berthoud e.a. (1993) ont utilisé un indicateur combiné concernant la possession de sept biens de consommation et cinq questions sur le budget. Zaidi et Burchardt (2005, 2009) ont utilisé un indicateur au sein duquel les personnes interrogées évaluaient la situation financière de leur ménage ainsi qu'un indicateur composé concernant la possession de biens de consommation.

Bien que l'approche du niveau de vie soit toujours la même, il n'est pas simple de comparer les résultats des diverses études. A l'aide de plusieurs études récentes, le tableau suivant illustre la raison pour laquelle il est difficile de comparer les estimations du coût d'un handicap. Premièrement, il est dangereux de généraliser les résultats étant donné que la population étudiée est souvent déterminée de façon totalement différente, et que la politique des revenus et des soins varie fortement entre les pays. Deuxièmement, les définitions du handicap employées sont souvent divergentes. Troisièmement, l'indicateur des conditions de vie est souvent composé de diverses manières.

TABLEAU 3 : ESTIMATIONS DU COUT DU HANDICAP DANS LES ETUDES RECENTES EN FONCTION DE L'APPROCHE DU NIVEAU DE VIE

Etude	Pays	Base de données	Population	Définition handicap	Indicateur Conditions de vie	Estimation du coût en tant que % des revenus disponibles
Morciano e.a., 2012	Gran-de-Bretagne	FRS 2007/2008	65+	Score d'incapacité au-dessus de la moyenne	Indice sur la base de 10 éléments de privation	62 % pour personnes au-dessus de la moyenne
Cullinan e.a., 2011	Irlande	LIS 1995-2002	Tous les ménages	Maladie, handicap, problème physique ou psychique	Indice sur la base des biens de consommation et de la possibilité de partir en vacances	33 % pour les handicaps sévères
						30 % pour les handicaps modérés
Zaidi et Burchardt, 2009	Belgique	EU-SILC 2006	25-59	Evaluation subjective et objective	Joindre les deux bouts	37 % pour 1 personne handicapée
						56 % pour 2 ou plusieurs personnes handicapées

La méthode du niveau de vie ne s'est pas encore totalement cristallisée, mais Zaidi et Burchardt (2009, p. 5) avancent tout de même qu'une image cohérente d'un coût de handicap bien plus important ressort des diverses études :
« *Despite the variation in the definitions and contexts of these studies, a consistent picture emerges of significant extra cost associated with disability* ».

La principale critique émanant de l'approche du niveau de vie est que les seuils de pauvreté généralement applicables ne comprennent pas entièrement les conditions de vie réelles des personnes handicapées (Palmer, 2011). Selon les partisans de cette

approche, l'étude de la pauvreté chez les personnes handicapées ne peut pas partir des mêmes hypothèses que l'étude de la pauvreté qui concerne la population tout entière. Les partisans de l'approche du niveau de vie déclarent que le degré de risque de pauvreté est sous-estimé, simplement parce que le coût du handicap n'est pas pris en considération. Tout comme les chiffres sur la pauvreté tiennent compte de la taille et de l'importance du ménage, la présence de personnes handicapées au sein du ménage doit également entrer en ligne de compte. A l'aide de facteurs d'équivalence d'invalidité, il est possible de rendre les revenus du ménage équivalents pour la présence ou l'absence de personnes handicapées.
« *The implication is that if disability reduces standard of living of households for a given level of income, poverty measures based on income will underestimate the problem*. » (Cullinan, Gannon et Lyons, 2011, p. 598).

4. ORGANISATION DE L'ETUDE

4.1. QUESTIONS POSEES

Cantillon et ses collègues (2003) ont différencié trois objectifs de la sécurité sociale : (1) mettre en œuvre une protection minimale du citoyen, (2) garantir des conditions de vie satisfaisantes (3) permettre la participation sociale. La première fonction est remplie par l'aide sociale qui doit garantir à chaque individu une existence conforme à la dignité humaine. Le deuxième objectif doit être rempli par les assurances sociales : elles offrent une certaine garantie que les conditions de vie existantes sont assurées après la survenance d'un risque social (chômage, maladie, vieillesse). La troisième fonction de la sécurité sociale est que les allocations ne forment pas un objectif en soi, mais qu'elles doivent rendre possible la participation au sein de la société.

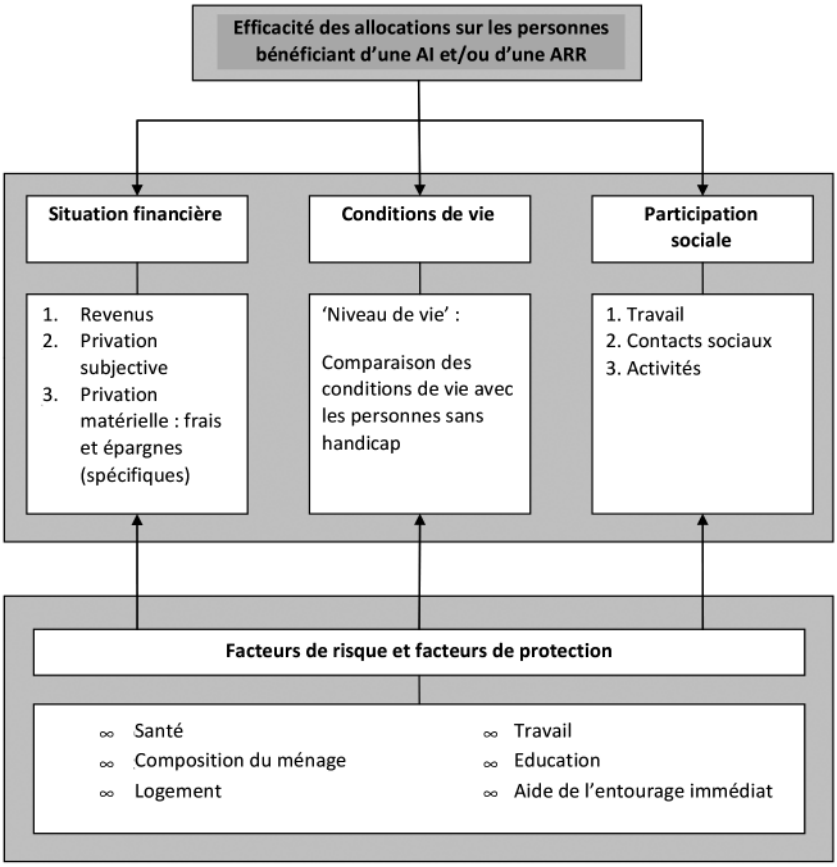
Sur la base de ces trois objectifs, nous distinguons trois aspects de l'efficacité des allocations. La première question vise à savoir dans quelle mesure les allocations garantissent une protection minimale en prévenant la pauvreté et la privation matérielle sévère.

La deuxième question demande dans quelle mesure les conditions de vie sont garanties en comparaison avec une personne sans handicap. Le point central est que les personnes handicapées connaissent des conditions de vie plus faibles que les personnes semblables sans handicap bénéficiant des mêmes revenus, simplement parce qu'elles doivent effectuer des dépenses supplémentaires en conséquence de leur handicap. Pour pouvoir atteindre les mêmes conditions de vie que les personnes semblables sans handicap, les personnes handicapées ont donc besoin de revenus supplémentaires. Le coût du handicap est donc exprimé par la différence de conditions de vie mesurée entre les personnes semblables avec et sans handicap bénéficiant des mêmes revenus.

Troisièmement, cette étude examine dans quelle mesure les allocataires sociaux participent également au sein de la société. Pour ce faire, nous distinguons trois aspects de la participation : (1) le travail, (2) la participation à diverses activités socioculturelles, et (3) les contacts sociaux.

La figure suivante fournit une représentation du modèle conceptuel de cette étude. Les trois aspects de l'efficacité forment les variables dépendantes. Pour pouvoir expliquer la diversité au sein de la population des personnes bénéficiant d'une ARR/AI, des facteurs de protection et de risque sont également pris en considération.

FIGURE 4 : MODELE CONCEPTUEL DE L'ETUDE HANDILAB



4.2. DONNEES D'ETUDE UTILISEES

Pour obtenir un échantillonnage représentatif, nous nous sommes basés sur le fichier des données de paiement du SPF Sécurité sociale pour le mois de décembre 2010, reprenant tous les individus âgés de 21 à 65 ans qui ont droit à une allocation ARR et/ou AI. Les personnes qui résident dans une institution et les germanophones n'ont pas été repris dans la population de l'étude. L'échantillonnage pourvu de trois variables de stratification (type d'allocation, région et âge) aboutit à un échantillon de base de 2.000 personnes. Ces personnes ont reçu une lettre contenant des informations sur l'enquête de la DG Personnes handicapées du SPF Sécurité sociale. Le bureau d'enquêtes TNS Dimarso s'est chargé de récolter les questionnaires écrits en face à face et a interrogé en mars-mai 2011 environ 1.118 allocataires sociaux ARR/AI, avec 56 % de réponses. La répartition par âge et le critère linguistique dans l'échantillon correspondent bien à la répartition réelle au sein de la population d'étude délimitée (Vermeulen e.a., 2012, pp. 62-63).

Dans le cadre de l'approche du niveau de vie, nous avons également utilisé les données belges de l'EU-SILC de 2009 (European Union - Statistics on Income and Living Conditions). Cet échantillon a pour objectif d'émettre des déclarations représentatives sur les revenus et les conditions de vie des ménages privés belges.

TABLEAU 4 : COMPARAISON DES BASES DE DONNEES HANDILAB ET EU-SILC

	HANDILAB	EU-SILC
Recherches sur le terrain	mars-mai 2011	2009
Période de revenus	2010	2008
N	1.118 ménages	4.568 ménages
Type d'échantillon	échantillon stratifié	échantillon aléatoire
Population	ménages avec ayants droit AI et/ou ARR (excepté les germanophones et les personnes en institution)	ménages privés belges
Personne de référence du ménage	entre 21 et 65 ans	entre 21 et 65 ans
Représentativité	représentatif question allocations (AI, ARR et ARR/AI) et autonomie	représentatif pour la Belgique

4.3. OPERATIONALISATION DE L'APPROCHE DU NIVEAU DE VIE

Pour pouvoir calculer le coût du handicap à l'aide de l'approche du niveau de vie, nous comparons des ménages composés d'un allocataire social ARR/AI (issus de l'échantillon HANDILAB) avec des ménages ne comportant aucune personne handicapée (issus de l'échantillon EU-SILC). Nous considérons comme personnes

sans handicap les personnes interrogées qui indiquent ne souffrir d'aucun handicap, d'aucune maladie ni d'affection de longue durée (problème de santé) et qui ne se sont pas vues limitées dans leurs activités quotidiennes au cours des six derniers mois ou plus. Les personnes interrogées qui ne sont pas limitées dans leurs activités quotidiennes, même si elles souffrent d'un handicap, d'une maladie ou d'une affection de longue durée, ne sont donc pas limitées par cette opérationalisation. Zaidi et Burchardt (2009) et Cullinan e.a. (2011) ont utilisé la même délimitation.

Parmi les ménages de l'EU-SILC, nous avons fait l'addition de toutes les réponses individuelles afin de délimiter les ménages qui ne comprennent aucune personne handicapée. 77% des ménages de l'EU-SILC ne contiennent aucune personne atteinte d'un handicap. Le tableau suivant illustre la délimitation au sein de trois groupes séparés, à savoir (1) les ménages de l'EU-SILC ne comprenant aucune personne handicapée (2) les ménages de l'EU-SILC comprenant au moins une personne handicapée, et (3) les ménages issus de l'échantillon de HANDILAB. Dans cette étude, nous comparons les conditions de vie entre l'échantillon de HANDILAB et l'échantillon délimité des ménages de l'EU-SILC ne contenant aucune personne handicapée.

TABLEAU 5 : NOMBRE DE PERSONNES HANDICAPEES AU SEIN DU MENAGE, COMPARAISON ENTRE EU-SILC ET HANDILAB (EN %)

Nombre de personnes handicapées au sein du ménage	**Echantillon**		
	1	**2**	**3**
	Ménages de l'EU-SILC sans personne handicapée	**Ménages de l'EU-SILC avec des personnes handicapées**	**Ménage de HANDILAB avec des allocataires sociaux ARR/AI**
0	100	0	0
1	0	86,5	68,7
2	0	12,5	24,8
3 ou plus	0	1,0	6,5
N (100 %) =	3.515	1.053	1.118

Nous utilisons trois indicateurs de conditions de vie différents. Ainsi, nous calculons séparément quel serait le coût du handicap pour les ménages de l'échantillon de HANDILAB afin que ces derniers atteignent des conditions de vie similaires à celles des ménages sans personne handicapée, à savoir qu'ils puissent (1) joindre les deux bouts, (2) posséder des biens de consommation durables et (3) satisfaire leurs besoins fondamentaux. Le tableau suivant compare ces indicateurs entre les ménages

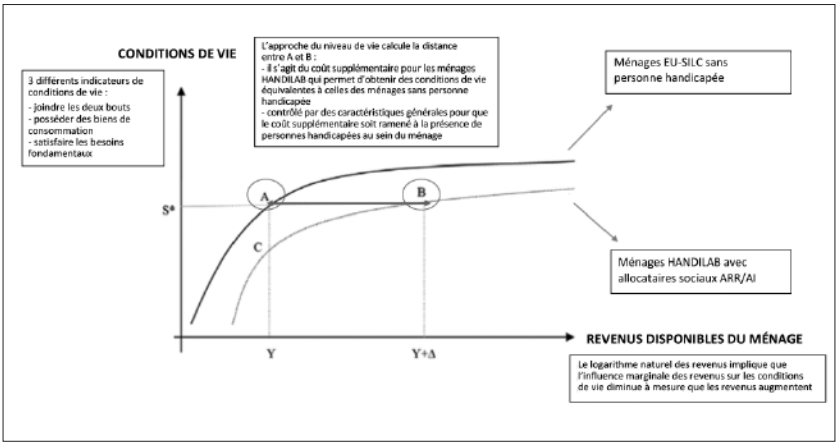
comportant un allocataire social ARR/AI et les ménages sans personne handicapée. Dans une régression logistique ordinale, ces indicateurs de conditions de vie sont modélisés comme variable dépendante.

TABLEAU 6 : INDICATEURS DE CONDITIONS DE VIE POUR LES MENAGES SANS PERSONNE HANDICAPEE ET LES MENAGES COMPRENANT UN AYANT DROIT ARR/AI (EN %)

Trois indicateurs de conditions de vie		**Ménages sans personne handicapée**	**Ménages avec un ayant droit ARR/AI**
		Echantillon EU-SILC N=3.515	**Echantillon HANDILAB N=1.118**
(1) Pouvoir joindre les deux bouts	(très) difficile	19,6	46,8
	plutôt difficile	19,5	25,0
	plutôt facile	27,0	18,9
	(très) facile	34,0	9,3
(2) Ne pas pouvoir posséder des biens de consommation durables	Téléphone / gsm	0,2	17,3
	TV couleur	0,7	1,8
	Ordinateur	5,3	19,3
	Machine à laver	2,6	6,5
	Voiture	8,0	22,8
(3) Ne pas pouvoir satisfaire ses besoins fondamentaux	Partir une semaine en vacances chaque année	23,8	70,6
	Manger de la viande, du poulet ou du poisson (ou un équivalent végétarien) tous les deux jours	4,7	20,1
	Chauffer suffisamment son habitation	5,1	22,6

Le logarithme naturel des revenus est utilisé pour la modélisation. Lorsque les revenus du ménage s'élèvent, les conditions de vie s'élèvent, mais à un rythme beaucoup plus lent. Chaque euro supplémentaire fournit des conditions de vie proportionnellement moindres. Le choix de ce modèle n'est pas seulement empirique (Vermeulen e.a., 2012), mais aussi pragmatique, étant donné que d'autres études ont utilisé ce même simple modèle (Zaidi et Burchardt, 2005; Cullinan e.a., 2011). Dans l'approche du niveau de vie, des modèles plus sophistiqués peuvent être élaborés à l'avenir, par exemple en ne supposant pas que les échelles d'équivalence soient invariables par rapport au niveau des revenus (Morciano e.a., 2012). La figure suivante fournit un aperçu des éléments utilisés dans l'approche du niveau de vie.

FIGURE 5 : APERÇU DES ELEMENTS DE L'APPROCHE DU NIVEAU DE VIE DANS HANDILAB



5. RESULTATS

5.1. PROFIL DES ALLOCATAIRES SOCIAUX ARR/AI

La majorité (56 %) des allocataires sociaux sont des femmes. Presque la moitié a plus de 50 ans. Un tiers est marié ou cohabitant légal. Les formes de cohabitation sont diverses. Par exemple, 3 personnes sur 10 vivent seules, sans partenaire ni enfant. Environ un quart (23 %) des personnes interrogées vit chez ses parents, et n'a pas de partenaire ni d'enfant. Presque 1 allocataire social sur 5 vit avec un partenaire et a au moins 1 enfant de moins de 14 ans. 15 % vivent avec un partenaire, mais n'ont pas d'enfant. Près de 8 % des allocataires sociaux ARR/AI sont des parents isolés.

Plus d'un quart (28 %) des personnes interrogées est propriétaire d'une habitation. Au total, on dénombre 42 % de locataires : 20 % louent une habitation sociale, et 22 % louent une habitation privée. 11 % résident gratuitement, et 11 % résident chez un membre de la famille ou un ami et paie pour cela une compensation.
Au moment de l'enquête, 11 % avaient un travail rémunéré. Parmi les allocataires sociaux, 7 personnes sur 10 ne détenaient aucun diplôme d'enseignement supérieur. Près de deux tiers bénéficient d'une aide de leur entourage immédiat, généralement de leurs parents (33 %), de leur partenaire (26 %), d'un enfant (14 %), d'un frère ou d'une sœur (10 %) ou d'une connaissance ou d'un ami (7 %).

TABLEAU 7 : APERÇU DES CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES DES ALLOCATAIRES SOCIAUX ARR/AI

Variable	Catégories de réponse	% (N=1118)
Sexe	Homme	44,5
	Femme	55,7
Âge	52-65 ans	43,3
	42-51 ans	24,6
	32-41 ans	16,4
	22-31 ans	15,7
Etat civil	Célibataire	45,7
	Marié(e) / cohabitant(e) légal(e)	32,5
	Séparé(e)	19,0
	Veuf/veuve	2,9
Forme de cohabitation	Pas de partenaire, pas d'enfant, vivant seul(e)	29,3
	Pas de partenaire, pas d'enfant, vivant chez ses parents	23,1
	Partenaire et enfants	18,4
	Partenaire, pas d'enfant	15,1
	Pas de partenaire, enfants	7,7
	Autre	6,4
Logement	Propriétaire	27,9
	Locataire d'une habitation privée	22,0
	Locataire d'une habitation sociale	19,6
	Réside gratuitement	10,8
	Réside chez un membre de la famille/ami et paie une compensation	10,7
	Autre	9,0
Situation de travail	A un travail rémunéré	11,0
	N'a pas de travail rémunéré	89,0
Niveau d'éducation	Supérieur	29,4
	Pas de diplôme supérieur	70,6
Aide de l'entourage immédiat	Ne reçoit aucune aide de l'entourage immédiat	36,0
	Reçoit une aide de l'entourage immédiat	64,0

On constate une grande diversité dans le type de handicap. Deux tiers ont indiqué souffrir de plus d'un handicap. Il s'agit de handicaps physiques (71 %), visuels (30 %), auditifs (14 %), mais aussi de déficiences intellectuelles (37 %), psychiques ou psychiatriques (24 %) et de maladies chroniques (24 %). Malgré les handicaps, 1 personne sur 5 estime être en bonne santé.

Un quart rencontre de sévères limitations dans les activités de la vie quotidienne, et deux tiers sont sévèrement limités dans les activités instrumentales. Ainsi, il est étonnant que 40 % ne soient pas capables de gérer les tâches administratives quotidiennes de manière autonome, et que 38 % soient incapables de se charger eux-mêmes des questions d'argent. Près de la moitié (48 %) souffrait déjà du handicap avant l'âge de 18 ans. Plus de la moitié (54 %) a beaucoup souffert au cours des quatre dernières semaines.

TABLEAU 8 : APERÇU DES CARACTERISTIQUES DE SANTE DES ALLOCATAIRES SOCIAUX ARR/AI

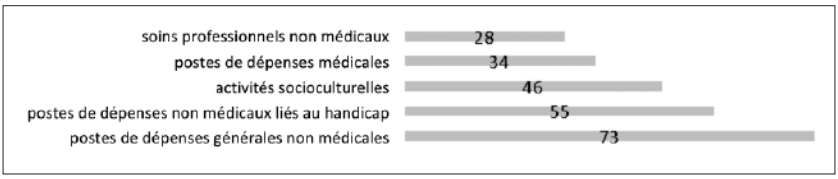
Variable	Catégories de réponse	% (N=1118)
Type de handicap[a]	Déficience visuelle	30,1
	Déficience auditive	14,3
	Déficience physique	71,2
	Déficience intellectuelle	36,7
	Maladie chronique	32,3
	Déficience psychique ou psychiatrique	24,2
	Autre déficience	6,8
Etat de santé subjectif	Bon état de santé	20,1
	Mauvais état de santé	79,9
Sévérité du handicap dans les AVQ	Aucune	26,5
	Moyenne	47,1
	Sévère	26,4
Sévérité du handicap dans les AIVQ	Aucune	6,1
	Moyenne	30,9
	Sévère	63,0
Début du handicap	0-18 ans	47,8
	18 ans ou plus	52,2
Douleur	Aucune/peu de douleur	46,0
	Beaucoup/énormément de douleur	54,0

a : plusieurs réponses possibles, pas cumulatives à 100 %.

5.2. EFFICACITE EN FONCTION DE LA PROTECTION MINIMALE

Les résultats de l'étude de HANDILAB soulignent les conditions de vie précaires des ménages comportant des personnes qui bénéficient d'une allocation ARR/AI. La médiane des revenus des ménages standardisés s'élève à 1.047 EUR. Parmi ceux-ci, 39,3 % disposent de revenus inférieurs au seuil de pauvreté européen, contre 15,3 % au sein de l'ensemble de la population belge. Près de la moitié des ménages (46,8 %) a difficile ou très difficile de joindre les deux bouts, et les allocataires sociaux ARR/AI adaptent leur définition de joindre les deux bouts à leur style de vie. La figure suivante illustre dans quelle mesure les ménages comportant un allocataire social ARR/AI font des économies dans divers postes de dépenses.

FIGURE 6 : POURCENTAGE DES MENAGES COMPORTANT UN ALLOCATAIRE SOCIAL ARR/AI QUI ONT FAIT DES ECONOMIES DANS DIVERS POSTES DE DEPENSES AU COURS DES 12 DERNIERS MOIS POUR RAISONS FINANCIERES



Plus d'1 ménage sur 4 a effectué des économies pendant l'année écoulée sur les soins professionnels non médicaux (aide-ménagère, aide de nettoyage, aide pour faire les courses, bricolage). Un tiers des ménages reporte la consommation médicale pour raisons financières. Dans l'Enquête de santé de 2008, cela concerne 14 % des ménages belges, sur la base des mêmes questions posées (Demarest, 2010). Ici, les inégalités sur le plan de la santé et le gradient social se manifestent très clairement. Les ménages comportant des allocataires sociaux ARR/AI ont en moyenne 251 EUR de dépenses mensuelles pour des soins de santé, ce qui correspond à 17 % des revenus disponibles. Sur la base des mêmes questions posées, l'Enquête de santé de 2008 arrive à une moyenne de 125 EUR de frais mensuels pour des soins de santé, soit 7 % des revenus disponibles.

Pour 46 % des ménages, les coûts des activités socioculturelles sont les raisons pour lesquelles ils n'y participent pas aussi souvent qu'espéré. Plus de la moitié épargne dans des dépenses non médicales liées au handicap, comme les aides, les frais de déplacement spécifiques ou les adaptations au sein de l'habitation. Près de trois quart épargnent dans les postes de dépenses générales non médicales, et principalement dans les frais d'énergie.

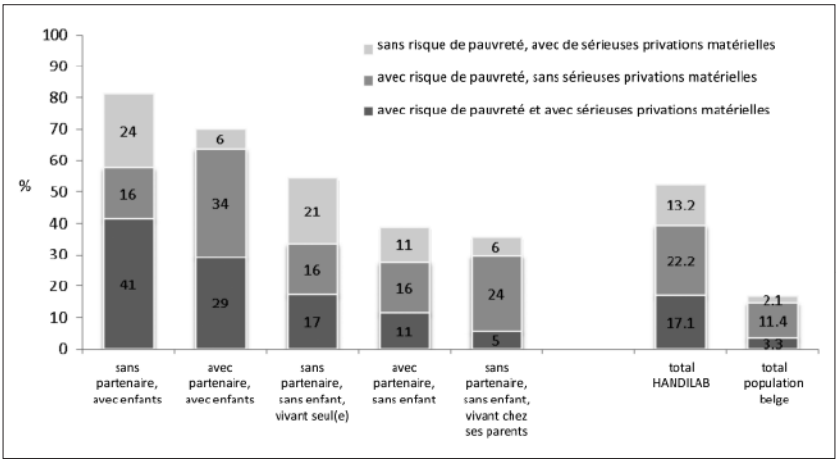
Sur la base de l'indicateur européen, 29,6 % des allocataires sociaux ARR/AI connaissent de sérieuses privations matérielles[4], contre 5,9 % au sein de l'ensemble de la population belge. Le risque de pauvreté objectif est un moins bon indicateur pour les allocataires sociaux ARR/AI que pour l'ensemble de la population belge. Dans l'échantillon de HANDILAB, 13,2 % des personnes connaissent de sérieuses privations matérielles malgré le fait qu'elles bénéficient de revenus supérieurs au seuil

(4) Les personnes avec de 'sérieuses privations matérielles' ne possèdent pas au moins 4 des 9 éléments suivants et ne sont pas capables de : 1) payer un loyer ou des comptes courants, 2) chauffer leur habitation de manière convenable, 3) avoir des dépenses imprévues, 4) manger de la viande, du poisson ou un plat de substitution riche en protéines tous les deux jours, 5) partir une semaine par an en vacances en dehors de leur habitation, 6) acheter une voiture, 7) une machine à laver, 8) une télévision couleur ou 9) un téléphone. Cette définition donne un aperçu des besoins qui font partie d'une existence conforme à la dignité humaine en Europe (Commission européenne, 2010).

de pauvreté. Au total, 52,5 % connaissent un risque de pauvreté et/ou de sérieuses privations matérielles.

Les facteurs de risque que l'étude sur la pauvreté met en exergue, comme travailler, la possession de sa propre habitation et la forme de cohabitation, augmentent aussi le risque d'une protection minimale insuffisante dans ce groupe cible. La figure suivante illustre l'importance de la forme de cohabitation à l'aide de la combinaison du risque de pauvreté objectif et de la présence de sérieuses privations matérielles. Les familles avec des enfants, et en particulier les familles monoparentales au sein desquelles le parent reçoit une allocation, sont particulièrement vulnérables financièrement et connaissent de sérieuses privations matérielles. Pour les familles monoparentales, le risque de pauvreté objectif est de 57 %. En outre, les sévères privations matérielles sont de 24 %, bien qu'il ne soit pas question de pauvreté en raison des revenus. Dans les familles monoparentales, 63 % de la consommation médicale est reportée pour des raisons financières. Les personnes handicapées qui vivent chez leurs parents sont les mieux protégées. Dans cette forme de cohabitation, les sérieuses privations matérielles et le risque de pauvreté sont les moins fréquents. La mesure dans laquelle l'allocataire social choisit lui-même librement de vivre chez ses parents est toutefois peu claire.

FIGURE 7 : COMBINAISON DU RISQUE DE PAUVRETE ET DES SERIEUSES PRIVATIONS MATERIELLES EN FONCTION DE LA FORME DE COHABIRATION DES ALLOCATAIRES SOCIAUX ARR/AI (EN %)



5.3. EFFICACITE EN FONCTION DE LA GARANTIE DE CONDITIONS DE VIE A PART ENTIERE

Comme démontré dans le cadre théorique, les constatations susmentionnées relatives à la garantie d'une protection minimale sont faussées, car elles ne tiennent pas compte du coût du handicap. Dans cette partie, nous vous présentons les résultats basés sur 'l'approche du niveau de vie'. Nous examinons les conditions de vie des personnes handicapées et les comparons à celles des personnes sans handicap. Cela permet de déterminer si les ménages comprenant des personnes qui bénéficient d'une ARR/AI ont besoin d'un revenu supérieur pour atteindre les mêmes conditions de vie.

Le tableau suivant illustre les facteurs d'équivalence, au sein desquels le coût du handicap est pris en compte. Cette estimation est calculée en divisant le coefficient de la variable du handicap par le coefficient de la variable des revenus (Zaidi et Burchardt, 2009). L'interprétation est comparable à l'échelle de l'OCDE qui est utilisée pour normaliser la composition du ménage. Dans cette dernière, on attribue un poids de 1,00 aux premiers adultes, puis 0,50 est ajouté par adulte supplémentaire et 0,30 pour les enfants de moins de 14 ans.

Tout d'abord, on remarque que les facteurs d'équivalence diffèrent entre les trois indicateurs de conditions de vie. Pour une personne handicapée au sein du ménage, le facteur d'équivalence varie de 1,18 pour permettre de joindre les deux bouts de manière équivalente, de 1,39 pour permettre de posséder des biens de consommation durables de manière égale, et jusque 1,63 pour permettre de satisfaire les besoins fondamentaux de la même manière que les ménages sans personne handicapée. Cela démontre à quel point il est important de choisir l'indicateur des conditions de vie lors du calcul du coût du handicap. L'évaluation subjective concernant la capacité de joindre les deux bouts avec les revenus amène des résultats différents par rapport à la réalisation objective des besoins fondamentaux tels que la nourriture, le chauffage et les vacances. Cela confirme le fait que les ménages comportant une personne handicapée apprennent à joindre les deux bouts avec les revenus disponibles en réalisant des économies dans divers postes de dépenses et en ne satisfaisant pas certains besoins fondamentaux.

Deuxièmement, le tableau indique que les ménages comprenant plusieurs personnes handicapées éprouvent beaucoup plus de difficultés à joindre les deux bouts. L'indicateur d'équivalence augmente donc, passant de 1,18 à 1,35. Concernant la possession de biens de consommation, on ne constate pas de grandes différences entre 1 ou plusieurs personnes handicapées au sein du ménage. Concernant la possibilité de satisfaire les besoins fondamentaux, le facteur d'équivalence passe de 1,63 à 1,74. Cela signifie que le coût du handicap au sein des ménages comprenant plusieurs personnes handicapées atteint 74 % du revenu disponible.

TABLEAU 9 : FACTEURS D'EQUIVALENCE DESTINES A NORMALISER LES REVENUS DU MENAGE DISPONIBLES DES ALLOCATAIRES SOCIAUX ARR/AI POUR LE COUT DU HANDICAP

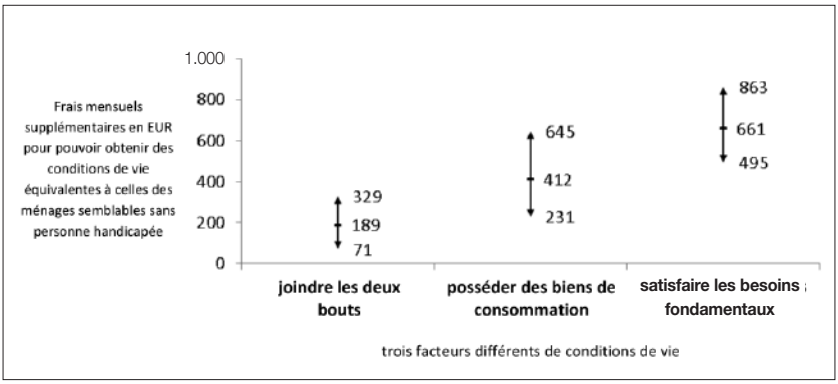
Nombre de personnes handicapées au sein du ménage	**Variables dépendantes des conditions de vie**		
	Joindre les deux bouts	**Possession de biens de consommation durables**	**Satisfaire les besoins fondamentaux**
Ménage sans personne handicapée	1,00	1,00	1,00
Ménage avec 1 personne avec ARR/AI	1,18	1,39	1,63
Ménage avec 2 personnes handicapées ou plus (avec au moins un allocataire social ARR/AI)	1,35	1,36	1,74

Les revenus moyens équivalents des ménages comprenant 1 allocataire social ARR/AI, sans aucun autre membre de la famille souffrant d'un handicap, s'élèvent à 1.048 EUR. Ces revenus équivalents forment une norme pour le nombre d'adultes et d'enfants au sein du ménage. En multipliant ces revenus par les facteurs d'équivalence qui tiennent également compte du coût du handicap, nous obtenons les revenus mensuels nécessaires pour obtenir des conditions de vie équivalentes à celles des ménages similaires sans personne handicapée.

La différence entre les revenus réels et les revenus normalisés pour la présence de handicap est par conséquent le coût en euros par mois. La figure suivante indique de combien d'euros un ménage comprenant 1 personne qui bénéficie d'une allocation ARR/AI a besoin pour obtenir des conditions de vie équivalentes à celles des ménages semblables sans personne handicapée. Sur l'axe horizontal, ce montant est indiqué pour les trois indicateurs de conditions de vie différents. Le montant du milieu est l'estimation de ce montant, ainsi que les 95 % de l'intervalle de confiance.

Pour parvenir à joindre les deux bouts de manière équivalente, les ménages comprenant un ayant droit ARR/AI ont besoin de 189 EUR supplémentaires par mois (95 % BI 71-329). Le montant nécessaire pour satisfaire les besoins fondamentaux de nourriture, de chauffage et de vacances grimpe jusqu'à 661 EUR par mois (95 % BI 495-863). L'indicateur de conditions de vie qui indique dans quelle mesure il est possible d'acquérir des biens de consommation durables prend une position intermédiaire (412 EUR par mois (95 % BI 231-645)).

FIGURE 8 : REVENU SUPPLEMENTAIRE NECESSAIRE POUR QUE LES MENAGES COMPRENANT 1 PERSONNE QUI BENEFICIE D'UNE ALLOCATION ARR/AI PUISSENT ATTEINDRE DES CONDITIONS DE VIE EQUIVALENTES A CELLES DES MENAGES SIMILAIRES SANS PERSONNE HANDICAPEE (EN EUR, AVEC 95 % D'INTERVALLE DE CONFIANCE)



Pour les ménages qui, en plus de l'ayant droit ARR/AI, comprennent également une personne handicapée supplémentaire, ce montant est encore plus élevé. Le montant nécessaire pour permettre de joindre les deux bouts s'élève à 362 EUR contre 189 EUR pour les ménages ne comportant qu'une seule personne handicapée. Le montant permettant de satisfaire les besoins fondamentaux augmente également, passant de 661 EUR à 776 EUR.

Ces résultats démontrent que dans les ménages comprenant des personnes qui bénéficient d'une ARR/AI, le coût du handicap n'est pas couvert par l'allocation étant donné que les conditions de vie sont plus faibles que ce qui était prévu sur la base des revenus. Le coût du handicap dépend de la manière dont on normalise et comprend les conditions de vie, mais les montants sont toujours importants. Cette méthode du niveau de vie permet uniquement d'émettre des avis sur l'importance du coût du handicap. Cette approche ne donne aucun aperçu de ce que le coût du handicap peut précisément expliquer.

Le calcul du coût du handicap démontre que l'étude sur la pauvreté ferait mieux de tenir compte de la présence d'une personne handicapée dans la famille. Tout comme l'étude sur la pauvreté tient compte de la taille du ménage et de la présence d'enfants de moins de 14 ans, il est également judicieux d'élaborer des facteurs d'équivalence qui calculent le coût du handicap au sein des revenus réellement disponibles du ménage. Les risques de pauvreté qui n'en tiennent pas compte sous-estiment le risque de pauvreté réel. Le risque de pauvreté objectif de 39,3 % augmente donc considérablement lorsque l'on tient compte du coût du handicap. Lorsque nous utilisons le facteur d'équivalence d'invalidité qui tient compte de la mesure dans laquelle les

ménages comprenant un allocataire social ARR/AI sont capables de joindre les deux bouts, le degré de risque de pauvreté augmente, passant de 39,3 % à 63,2 %. Lorsque nous utilisons comme indicateur de conditions de vie la possession de biens de consommation durables, le degré de risque de pauvreté passe à 76,0 %. Avec l'indicateur de conditions de vie qui indique dans quelle mesure les ménages comprenant une personne handicapée sont capables de satisfaire leurs besoins fondamentaux, on obtient le risque de pauvreté le plus élevé au sein de l'échantillon de HANDILAB, à savoir 89,0 %.

5.4. EFFICACITE EN FONCTION DE LA POSSIBILITE DE PARTICIPATION SOCIALE

L'étude démontre que les allocations ne permettent pas une participation sociale suffisante. Le tableau suivant indique le nombre d'allocataires sociaux qui n'ont jamais participé à des activités socioculturelles au cours de l'année écoulée. Ainsi, 86 % n'ont jamais participé à des activités organisées par des associations, et 57 % ne sont jamais allés au restaurant au cours de l'année écoulée. Au total, 1 personne sur 3 n'a jamais participé à une seule des activités proposées dans le questionnaire.

Si la personne interrogée participe moins à une activité que ce qu'elle espérerait, il lui est alors demandé d'en indiquer la principale raison. C'est le prix de l'activité qui est le plus souvent indiqué. La participation est également limitée par le propre état de santé, le manque d'accessibilité et le manque d'accompagnement (Vermeulen e.a., 2012, p. 137).

TABLEAU 10 : PARTICIPATION DES ALLOCATAIRES SOCIAUX ARR/AI A DES ACTIVITES SOCIO-CULTURELLES (EN %)

	N'a jamais participé au cours de l'année écoulée	**Prix de l'activité comme principale raison pour la participation moins fréquente qu'espéré**
Aller manger au restaurant	57	73
Se rendre dans un café ou une taverne pour boire un verre	55	53
Aller voir un film au cinéma	80	52
Aller au théâtre, à l'opéra, voir un concert, un ballet ou un spectacle de danse	83	51
Aller voir un évènement sportif ou un tournoi	87	41
Aller dans un musée ou voir une exposition	89	41
Activités organisées par des associations	86	7
Bénévolat	92	2

Plus d'1 personne sur 4 indique ne jamais voir ses amis, et presque 3 % disent n'avoir aucun ami. Au total, 56 % n'ont pas de contacts hebdomadaires avec leurs amis. 8 % des allocataires sociaux ARR/AI n'ont jamais de contacts directs avec d'autres membres de la famille qui ne vivent pas dans le même ménage. Le risque d'isolement social est surtout important auprès des personnes âgées. Un quart des plus de 50 ans n'a pas de contact avec des gens de l'extérieur tout au long de la semaine.

Un tiers des allocataires sociaux ARR/AI se sentent souvent ou fréquemment seuls. Cela souligne le caractère limité de la participation sociale et de l'intégration au sein de réseaux sociaux, qui ont une influence très positive sur la santé et sur la qualité de vie. C'est pourquoi il est nécessaire d'élaborer une approche globale pour rompre l'isolement social et le sentiment de solitude.

L'intégration sur le marché du travail des personnes bénéficiant d'une ARR/AI est limitée, même si cela est un important moteur d'inclusion sociale. Au moment de l'enquête, 11 % des personnes interrogées disposaient d'un emploi. Ici aussi, les facteurs de risque traditionnels, comme un âge avancé, un niveau d'éducation plus faible et un handicap plus important, diminuent les chances d'obtenir un emploi. Parmi les allocataires sociaux ARR/AI sans emploi, 6 % sont actuellement à la recherche d'un travail, et 60 % n'ont jamais eu de travail rémunéré. Un quart des partenaires des allocataires sociaux dispose d'un emploi rémunéré. Pour 71 % des couples, soit l'allocataire social ARR/AI soit son partenaire n'a pas d'emploi.

6. VERS UN SYSTEME D'ALLOCATIONS PLUS EFFICACE

Les résultats indiquent tout d'abord que le risque de pauvreté des personnes qui ont droit à une allocation ARR/AI est beaucoup plus élevé que pour la population générale. Deuxièmement, il s'avère que le système actuel des allocations ne couvre pas suffisamment le coût du handicap. L'importance de ces coûts dépend de la manière dont les conditions de vie sont normalisées. Troisièmement, l'étude démontre qu'il est nécessaire de mener un débat au sein de l'étude sur la pauvreté concernant l'utilisation de facteurs d'équivalence. De manière plus spécifique, l'approche du niveau de vie permet de calculer des facteurs d'équivalence qui tiennent compte des frais supplémentaires d'un handicap. Ou encore, les chiffres sur la pauvreté actuelle sous-estiment la pauvreté réelle car ils ne tiennent pas compte du coût du handicap.

La couverture du coût du handicap peut se faire par l'intermédiaire de trois pistes: (1) l'augmentation des revenus, (2) la diminution des dépenses, et (3) l'amélioration des services. Etant donné la ratification de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, il est urgent que nous menions un débat public sur la réforme du système et sur ces trois pistes à l'aide du présent cadre.

Concernant l'augmentation des revenus, nous pouvons nous rattacher au projet de l'accord du Gouvernement belge de décembre 2011 et au Second Plan Fédéral de Lutte contre la Pauvreté de 2012 pour hisser les aides sociales, et donc également l'allocation de remplacement de revenus, au niveau du seuil du risque de pauvreté. Cela implique par exemple une augmentation d'environ 200 EUR pour une personne isolée. Cela permettrait de compenser une partie considérable du coût du handicap.

En outre, les dépenses des allocataires sociaux ARR/AI pourraient être mieux limitées dans divers domaines. La diminution des dépenses pourrait être faite sur le plan d'un certain nombre de besoins fondamentaux : la réduction de la contribution personnelle des patients dans les coûts des soins de santé, la lutte contre la pauvreté énergétique et l'augmentation de l'accessibilité physique et financière des habitations sociales. Une autre possibilité pour restreindre les frais supplémentaires serait d'optimiser les services. Nous pensons en premier lieu à l'amélioration de la politique de mobilité. Ce type de mesures peut uniquement être atteint par une politique publique transversale qui concerne des politiques inclusives dans chaque domaine. Concernant l'augmentation des revenus, nous tenons également à mettre en exergue un levier indispensable, à savoir la mise en œuvre de la participation sur le marché du travail à l'aide d'un emploi adapté au handicap.

L'étude révèle en outre que non seulement de plus nombreux moyens sont nécessaires, mais également une approche plus intégrale du handicap. Le manque de participation sociale peut vraisemblablement être en partie amélioré par de plus hauts revenus, permettant ainsi de prendre part à de plus nombreuses activités. La question est de savoir si une augmentation des revenus est une condition suffisante, surtout étant donné qu'il s'agit ici d'un groupe qui s'avère vulnérable sur de très nombreux plans. Cela se manifeste entre autres par le très grand nombre de personnes qui sont incapables de gérer leurs tâches administratives ainsi que les questions d'argent. Pour élaborer cette approche intégrale, nous proposons d'encourager les services existants (CPAS, communes, services sociaux des mutuelles) à mettre en œuvre une politique plus inclusive et consacrer une plus grande attention à la participation sociale de ce groupe cible. Pour ce faire, il est également important de parvenir à une meilleure coordination des services dans différents domaines de la vie, par exemple grâce au Case Management. Une autre piste serait de considérer le handicap comme un point d'attention à part entière dans les politiques fédérales, régionales et locales de lutte contre la pauvreté.

(Traduction)

BIBLIOGRAPHIE

Berthoud, R., Lakey, J. et McKay, S., *The Economic Problems of Disabled People*, Londres, Policy Studies Institute, 1993.

Berthoud, R. et Bryan, M., Income, Deprivation and Poverty: a Longitudinal Analysis, *Journal of Social Policy*, n° 40, pp. 135-156, 2011.

Cantillon, B., Marx, I. et De Maesschalck, V., Le trilemme de la sécurité sociale : passé, futur et présent. La protection minimale de l'Etat-providence, *Revue belge de sécurité sociale*, n° 2, pp. 397-433, 2003.

Cullinan, J., Gannon, B. et Lyons, S., Estimating The Extra Cost of Living For People With Disabilities, *Health Economics,* n° 20, pp. 582-599, 2011.

Demarest, S., Toegankelijkheid van gezondheidszorgen, in Demarest, S., Hesse, E., Drieskens, S., Van der Heyden, J., Gisle, L. et Tafforeau, J., *Gezondheidsenquête België 2008. Rapport IV - Gezondheid en Samenleving*, Bruxelles, Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid, 2010.

European Consortium on Human Rights and Disability, *Assessing the Impact of European Governments' Austerity Plans on the Rights of People with Disabilities*, 2012.

European Commission, *Europe 2020. A strategy for smart, sustainable and inclusive growth,* Bruxelles, European Commission, 2010.

Morciano, M., Hancock, R. et Pudney, S., Disability costs and equivalence scales in the older population, *ISER Working Paper Series*, n° 2012-09, 2012.

Moron, M. et Debels, A., *Eindrapport HANDILAB deel administratieve data*, Louvain, KU Leuven - Centrum voor Sociologisch Onderzoek, 2012.

Pacolet, J., Spruytte, N. et Merckx, S., *Bestaansonzekerheid in Vlaanderen bij chronisch zorgbehoeftige zieken thuis: belang van de Vlaamse Zorgverzekering*. Louvain, KU Leuven - Hoger instituut voor de Arbeid, 2008.

Palmer, M., Disability and Poverty: A Conceptual Review, *Journal of Disability Policy Studies*, n° 21(4), pp. 210-218, 2011.

Sen, A., *The standard of living*, Tanner Lectures on Human Values, Humanities Center, University of Utah, 1986.

Service public fédéral Sécurité sociale, Direction générale Personnes handicapées, *Aperçu de l'année 2011 en chiffres*, Bruxelles, SPF Sécurité sociale, 2011.

Stapleton, D., Protik, A. et Stone, C., *Review on the international evidence on the cost of disability, Research report 542,* Londres, Department for Work and Pensions, 2008.

Tibble, M., *Review of existing research on the cost of disability,* Working paper 21, Londres, Department for Work and Pensions, 2005.

United Nations, *Convention on the rights of persons with disabilities*, New York, United Nations, 2006.

van Oorschot, W., Balvers, M., Schols, M. et Lodewijks, I., *European Comparative Data on the Situation of Disabled People: an annotated review. Report prepared for the Academic Network of European Disability Experts,* Tilburg University, European Data Center for Work and Welfare, 2009.

Vermeulen, B., Van Der Niet, M., Demaerschalk, E., Van Audenhove, C. et Hermans, K., *HANDILAB – Effectiviteit van de inkomensvervangende en integratietegemoetkoming,* Leuven, KU Leuven - LUCAS, 2012.

Zaidi, A. et Burchardt, T., Comparing incomes when needs differ: Equivalization for the extra costs of disability on the U.K, *Review of Income and Wealth*, n° 51(1), pp. 89-94, 2005.

Zaidi, A. et Burchardt, T., *Estimating the extra costs of living for disabled people in EU Member States,* Paper presented at the ODI Evidence Day, Londres, 19th, 2009.

TABLE DES MATIERES

AU CARREFOUR DU HANDICAP ET DE LA PAUVRETE : EFFICACITE DES ALLOCATIONS POUR PERSONNES HANDICAPEES

1. SYSTEME DES ALLOCATIONS DE REMPLACEMENT DE REVENUS ET D'INTEGRATION 28

1.1. ATTRIBUTION DES ALLOCATIONS 28
1.2. EVOLUTION DU NOMBRE D'ALLOCATAIRES SOCIAUX ARR/AI 30

2. CONVENTION DES NATIONS UNIES RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES HANDICAPEES EN TANT QUE CATALYSEUR 31

3. LE CALCUL DU COUT DU HANDICAP 33

3.1. DES REVENUS 33
3.2. ... AUX RESULTATS AVEC L'APPROCHE DU NIVEAU DE VIE 34

4. ORGANISATION DE L'ETUDE 37

4.1. QUESTIONS POSEES 37
4.2. DONNEES D'ETUDE UTILISEES 39
4.3. OPERATIONALISATION DE L'APPROCHE DU NIVEAU DE VIE 39

5. RESULTATS 42

5.1. PROFIL DES ALLOCATAIRES SOCIAUX ARR/AI 42
5.2. EFFICACITE EN FONCTION DE LA PROTECTION MINIMALE 44
5.3. EFFICACITE EN FONCTION DE LA GARANTIE DE CONDITIONS DE VIE A PART ENTIERE 47
5.4. EFFICACITE EN FONCTION DE LA POSSIBILITE DE PARTICIPATION SOCIALE 50

6. VERS UN SYSTEME D'ALLOCATIONS PLUS EFFICACE 51

BIBLIOGRAPHIE 53