

2019

PAUVRETÉ ET HANDICAP EN BELGIQUE



POD MAATSCHAPPELIJKE INTEGRATIE
BETER SAMEN LEVEN
SPP INTÉGRATION SOCIALE
MIEUX VIVRE ENSEMBLE



Service public fédéral
Sécurité sociale

*Pauvreté et Handicap
en Belgique*

2019

Titre

Handicap et Pauvreté en Belgique
Première édition : 2019

Comité de rédaction

Koen Hermans, Jean-Marc Dubois et Annabel Vanroose
SPF Sécurité sociale et SPP Intégration sociale
Centre administratif Botanique
Finance Tower, Bd du Jardin Botanique 50
1000 Bruxelles

Editeurs responsables

Peter Samyn et Alexandre Lesiw

ISBN

Version imprimable : D/2019/10.770/41
Version électronique : D/2019/10.770/40

Table des matières

PRÉFACE	11
----------------------	----

OBJECTIF DU LIVRE	13
--------------------------------	----

INTRODUCTION	17
---------------------------	----

Michel Mercier et Michel Grawez, Université de Namur

CHAPITRE 1

ÉVOLUTION DU CONCEPT DE HANDICAP	23
---	----

Jerome Bickenbach, Université de Lucerne et Centre suisse de recherches pour paraplégiques, Suisse

1. L'évolution du handicap	23
2. La réadaptation : partenaire silencieux dans l'évolution du handicap	26
3. Rassembler les pièces du puzzle : la CIF	29
4. La fin de l'évolution ?	32
4.1. Qui est handicapé ?	32
4.2. Qu'est-ce qui importe le plus : la déficience ou l'environnement ?	34
4.3. Le handicap est-il une question de santé ?	34
4.4. Le dilemme de la différence	35
5. Conclusion	36

CHAPITRE 2

LA POLITIQUE FÉDÉRALE ET REGIONALE D'AIDE AUX PERSONNES HANDICAPÉES EN BELGIQUE	39
--	----

CHAPITRE 2 – PARTIE 1

LA POLITIQUE FÉDÉRALE D'AIDE AUX PERSONNES HANDICAPÉES	41
---	----

Annabel Vanroose, Service Public Fédéral Sécurité Sociale

1. Introduction	41
2. La protection sociale ou le régime d'assistance : DG Personnes handicapées	42
2.1. Allocation de remplacement de revenus (ARR)	42
2.2. Allocation d'intégration (AI)	43
3. Le régime de sécurité sociale	45
3.1. Assurance maladie-invalidité	45
3.2. Allocation forfaitaire d'aide aux tiers	48
3.3. Allocations pour les accidents du travail et les maladies professionnelles	48

4. Autres avantages sociaux des personnes handicapées	50
5. Réintégration sur le marché du travail : combinaison des allocations avec le travail	52
6. Enfants et personnes âgées handicapés : allocations familiales majorées, GRAPA et AAPA	53

CHAPITRE 2 – PARTIE 2

LA POLITIQUE BRUXELLOISE D'AIDE AUX PERSONNES HANDICAPÉES	55
---	----

Olivier Gillis et Sarah Luyten, Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale

1. Introduction	55
2. Les personnes en situation de handicap à Bruxelles : quelques chiffres	55
3. La politique des personnes handicapées : une organisation complexe	57
3.1. La Commission communautaire commune (COCOM)	57
3.2. La Commission communautaire française (COCOF)	58
3.3. La Communauté Flamande (VG – Vlaamse Gemeenschap)	59
4. Vers une gouvernance bruxelloise : enjeux et perspectives	60
4.1. Coordination : l'exemple des aides à la mobilité et de l'APA	60
4.2. Programmation des institutions accueillant les personnes handicapées : une plus grande concertation	61
5. Conclusion	63

CHAPITRE 2 – PARTIE 3

LA POLITIQUE FLAMANDE D'AIDE AUX PERSONNES HANDICAPÉES	65
--	----

Ann Vanden Abbeele, Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap

1. Introduction	65
2. L'Agence flamande pour les personnes handicapées (VAPH)	66
2.1. Aide directement accessible aux personnes mineures et majeures	67
2.2. Aide qui n'est pas directement accessible aux personnes mineures handicapées	67
2.3. Aide qui n'est pas directement accessible aux personnes majeures handicapées	68
2.4. Services Plan de soutien	70
2.5. Organisations d'assistance	71
2.6. Organisations de soins via les loisirs	71
2.7. Assistance matérielle individuelle - Équipements et adaptations	71
2.8. Quelques chiffres	72
3. La politique pour les personnes handicapées au sein du département WVG et d'autres entités WVG	73
3.1. L'Agence pour le Bien-être des Jeunes (Agentschap Jongerenwelzijn)	73
3.2. Le département WVG, section Bien-être et Société, AIE	73
3.3. L'Agence Kind & Gezin (K&G)	74
3.4. L'Agence Soins et Santé (Agentschap Zorg & Gezondheid)	75

CHAPITRE 2 – PARTIE 4

LA POLITIQUE WALLONNE D'AIDE AUX PERSONNES HANDICAPÉES 77

Jean-Michel Lheureux, Agence pour une Vie de Qualité

1. Introduction	77
2. L'Agence pour une Vie de Qualité (AViQ)	78
2.1. En matière de Bien-être et de Santé	78
2.2. En matière de Handicap	78
2.3. En matière de Familles	78
3. La politique de l'AViQ pour les personnes handicapées	79
3.1. Informer, orienter sensibiliser et conseiller	79
3.2. Fournir des prestations familiales	79
3.3. Permettre de vivre chez soi et disposer des services nécessaires pour y vivre en toute autonomie	80
3.4. Assurer une coordination des aides et des pratiques en réseau	81
3.5. Assurer la participation à la vie sociale, scolaire et professionnelle	82
3.6. Proposer de nouvelles formes de logement	83
3.7. Proposer des services résidentiels de longue durée	83
3.8. Mettre en place des plans d'actions	83

CHAPITRE 3

HANDICAP, PAUVRETÉ ET EXCLUSION SOCIALE 87

Koen Hermans, Katholieke Universiteit Leuven

1. Introduction	87
2. Définition de la pauvreté et de l'exclusion sociale : de l'income vers l'outcome	88
3. Risque de pauvreté chez les personnes handicapées	90
3.1. Risque de pauvreté et risque d'exclusion sociale pour les personnes souffrant d'un handicap pendant la vie active	91
3.2. Risque de pauvreté et risque d'exclusion sociale pour les personnes âgées souffrant d'un handicap	93
4. Coûts supplémentaires pour les personnes handicapées	94
4.1. Coûts supplémentaires d'un handicap	94
4.2. La mesure des coûts supplémentaires	95
4.3. L'approche SOL appliquée aux données SILC	97
5. Les personnes qui bénéficient d'une ARR/AI, un groupe particulièrement vulnérable	98
5.1. Pauvreté de revenu et privation matérielle chez les personnes bénéficiant d'une ARR/AI	98
5.2. Le coût supplémentaire du handicap	100
5.3. Et la participation sociale	101
6. Sous-protection : le non-recours aux droits	102
6.1. Contextualisation et facteurs explicatifs du non-recours	102
6.2. Non-recours aux prestations	104
6.3. Mesures visant à lutter contre le non-recours	105
7. Conclusion	107

CHAPITRE 4

LA RÉINTÉGRATION DES PERSONNES EN INCAPACITÉ DE TRAVAIL DE LONGUE DURÉE SUR LE MARCHÉ DU TRAVAIL : ÉTAT DE LA SITUATION ET POINTS NOIRS .. 109

Natascha Van Mechelen, Service Public Fédéral Sécurité Sociale et Linde Buysse, Centrum voor Sociaal Beleid Herman Deleeck

1. Introduction	109
2. Méthode de travail et limites	110
2.1. La méthode de simulation standard	110
2.2. Données administratives	112
3. Le profil socio-économique des personnes en incapacité de travail de longue durée ...	113
3.1. La population de l'étude	113
3.2. L'intégration sur le marché du travail des personnes en incapacité de travail de longue durée	115
3.3. L'intégration sur le marché du travail des partenaires de personnes en incapacité de travail de longue durée	121
3.4. Les revenus du ménage des personnes en incapacité de travail de longue durée	123
4. Les dispositions légales et leurs points faibles en matière de cumul des allocations avec les revenus du travail	129
4.1. Les bénéficiaires d'une intervention de remplacement de revenus	129
4.2. Partenaires des bénéficiaires d'une ARR	131
4.3. Les bénéficiaires d'une intervention d'intégration	132
4.4. Partenaires des bénéficiaires d'une AI	134
4.5. Les bénéficiaires d'une allocation de maladie ou d'invalidité	135
4.6. Les partenaires des bénéficiaires d'une allocation de maladie ou d'invalidité	138
4.7. Résumé	139
5. Conclusions et recommandations politiques	141

ANNEXE DU CHAPITRE 4

PROFIL DES PERSONNES SOUFFRANT D'UN HANDICAP 145

Natascha Van Mechelen, Service Public Fédéral Sécurité Sociale

CHAPITRE 5

HANDICAP, DISCRIMINATION ET PAUVRETÉ 151

Véronique Ghesquière, Unia et Henk Van Hootegem, Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale

1. Introduction	151
2. Des organismes publics de lutte contre les discriminations et la pauvreté : Unia et le Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale	153
3. Les formes de discrimination sur base du handicap	155
3.1. La législation antidiscrimination	155
3.2. Les discriminations par secteur	156
3.3. Lien entre discrimination et pauvreté	159
3.4. La citoyenneté, dans les situations de pauvreté et de handicap	160

4. Rapportage au niveau international et recommandations	166
4.1. La CDPH, un levier contre les discriminations et la pauvreté ?	166
4.2. Suivi d'autres conventions relatives aux droits de l'Homme	172
5. Conclusions	175

CHAPITRE 6

UNE ANALYSE DE LA GÉNÉROSITÉ DES ALLOCATIONS DE REMPLACEMENT DE REVENUS POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES	177
--	-----

Sarah Marchal et Bea Cantillon, Université d'Anvers

1. Introduction	177
2. Allocations de remplacement de revenus pour les personnes handicapées	178
3. Tendances	183
3.1. Les prestations au fil du temps	183
3.2. Quid des coûts ?	189
4. Conclusion	192
5. Annexe	193

CHAPITRE 7

APERÇUS DES NON TAKE-UP POUR DES PERSONNES HANDICAPÉES EN SITUATIONS DE PRÉCARITÉS OU DE PAUVRETÉS EN RÉGION BRUXELLOISE	197
--	-----

Laurence Noël, Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale

1. Introduction	197
2. Contexte et définitions	199
2.1. Contexte bruxellois : une complexité cumulée de la politique d'aide aux personnes handicapées	199
2.2. Définitions du non take-up ou non-recours aux droits	200
2.3. Typologie construite des non-recours aux droits sociaux	200
3. Handicap, non-recours et pauvreté	202
3.1. Situations de handicap et droits : identité et socialisation	202
3.2. Pauvreté, non-recours et handicap : croisements de catégories et de droits	203
4. Situations de non-connaissance, de non-demande et de non-accès aux droits	204
4.1. Situations de non-connaissance des droits	205
4.2. Situations de non-demande des droits	206
4.3. Situations de non-accès aux droits	208
4.4. Non-proposition, fermeture et exclusion de droits de personnes handicapées en précarités	212
5. Potentialités de non-recours dans les interstices : examen des données administratives	214
5.1. Des statuts socio-administratifs de plus en plus instables et des personnes dans les interstices, inconnues de la sécurité sociale et des données standardisées	215
5.2. Non-recours potentiel : l'exemple des évolutions des demandes	217
5.3. Evolution des dossiers relatifs à la (ré)évaluation du handicap	217
5.4. Evolutions du nombre de premières demandes des allocations pour personnes handicapées en Région bruxelloise	219
5.5. Examen des motifs de décisions négatives et non-recours potentiel	220

5.6. Examen du nombre de plaintes au service du Médiateur fédéral concernant la DG Personnes handicapées	221
6. Problèmes juridiques, organisationnels et institutionnels	222
6.1. Problèmes de non-reconnaissance et recours en justice	222
6.2. Problèmes liés à la numérisation, à la dématérialisation, à la transmission de flux de données	226
7. Conclusions et pistes de recommandations	228

CHAPITRE 8

L'EMPLOI PARENTAL DANS LES FAMILLES QUI COMPTENT UN ENFANT HANDICAPÉ EN BELGIQUE : S'AGIT-IL D'UNE QUESTION D'ORIGINE SOCIALE ?

Julie Vinck, Universiteit Antwerpen & Wim Van Lancker, Katholieke Universiteit Leuven

1. Introduction	231
2. Cadre théorique et recherches antérieures	233
3. Données et méthodes	235
4. Résultats	237
4.1. Premièrement, les enfants handicapés en Belgique sont-ils surreprésentés dans les familles d'origine sociale vulnérable ?	237
4.2. Écart au niveau de l'emploi parental : une conséquence du handicap de l'enfant ou de la classe sociale de la famille ?	239
5. Discussion et conclusion	242

CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

Koen Hermans, Katholieke Universiteit Leuven

1. La position socioéconomique des personnes en situation de handicap en Belgique	248
1.1. Participation au marché du travail et revenus des personnes en situation de handicap en Belgique	249
1.2. Liaison des indemnités au bien-être et pièges à l'emploi	250
1.3. Familles avec un enfant en situation de handicap	250
1.4. Aménagements raisonnables basés sur la convention de l'ONU	251
1.5. La vulnérabilité des bénéficiaires d'une allocation	252
1.6. Non-recours aux droits	252
2. Recommandations	253
2.1. Composantes génériques d'une politique de lutte contre la pauvreté	253
2.2. Mesures spécifiquement axées sur les personnes en situation de handicap	254

POSTFACE

LE REGARD DU CONSEIL SUPÉRIEUR NATIONAL DES PERSONNES HANDICAPÉES

1. Les allocations ARR/AI ne permettent pas de subvenir aux besoins les plus élémentaires	258
2. Un nombre de personnes, toujours croissant, rentrent dans le régime des allocations ARR/AI	259

3. L'emploi et la formation des personnes handicapées	260
4. Le rôle des aidants proches et la nécessité d'un statut juridique assorti de droits concrets	261
5. Agir sur l'environnement	262
6. Le handistreaming : travailler avec les conseils d'avis de personnes handicapées	264
7. Un besoin urgent de données et de statistiques	264
8. Une concertation entre tous les niveaux de pouvoirs	265
9. En guise de conclusion	266
LISTE DES ABRÉVIATIONS	267
BIBLIOGRAPHIE	269
PRÉSENTATION DES AUTEURS ET INSTITUTIONS	285

Préface

Cher lecteur,

Près d'un quart des personnes handicapées courent le risque de tomber dans la pauvreté, soit deux fois plus que le risque couru par l'ensemble de la population. En dépit de nombreux efforts, le handicap accroît encore le risque de pauvreté. Un handicap entraîne des coûts supplémentaires et empêche encore une participation aisée à la société ou au marché du travail.

Trop souvent, la pauvreté et le handicap sont examinés de manière entièrement indépendante et c'est précisément pour cette raison que nous les réunissons dans cet annuaire. Des universitaires et des experts décrivent la position sociale et économique des personnes handicapées et recherchent les principales tendances politiques de ces dernières années. Ils analysent l'impact de la politique sur le niveau de vie des personnes handicapées et sur leur participation à la vie sociale.

Par cet annuaire, nous jetons les bases de davantage de synergies entre l'étude de la pauvreté et du handicap. Les deux sont complexes et multidimensionnels et interviennent dans différents domaines interconnectés. Sur le plan politique, nous voulons également renforcer le lien entre pauvreté et handicap. Ce gouvernement a jeté les bases d'une vision plus cohérente de la protection sociale dans notre pays en stimulant la coopération entre le SPF Sécurité sociale et le SPP Intégration sociale.

Nous devons lutter contre la pauvreté en tenant compte des défis spécifiques auxquels sont confrontées les personnes handicapées. Ce n'est qu'ainsi que nous pourrons réduire l'écart entre les personnes handicapées et non handicapées et garantir à chacun un niveau de vie satisfaisant. Le risque de pauvreté des personnes handicapées peut et doit être réduit. Les chiffres, analyses et recommandations dans cet annuaire sont particulièrement intéressants et peuvent nous aider à élaborer de nouvelles mesures politiques.

Ce livre thématique est le fruit d'une étroite coopération entre le Service public fédéral Sécurité sociale (les Directions générales Personnes handicapées et Soutien et Coordination politiques) et le Service public fédéral de programmation Intégration sociale, qui rassemblent les compétences respectives en matière de personnes handicapées, de pauvreté et d'études et de recommandations de politique. Je souhaite remercier tous les auteurs et les collaborateurs concernés pour leurs contributions.

J'espère que vous lirez ce livre avec grand intérêt et qu'il contribuera à un débat politique et social animé.

Nathalie Muylle

*Ministre chargée de la Lutte contre la pauvreté,
l'Égalité des chances et les Personnes handicapées*

Objectif du livre

Les personnes handicapées constituent un groupe cible important de notre protection sociale, mais nous savons peu de choses sur leur position sociale et économique au sein de notre société. Bien que la politique prête attention à la spécificité de ce groupe cible, les connaissances à son sujet sont réparties entre divers régimes et institutions. Une image globale de l'efficacité de cette politique et de son impact sur la vie des personnes handicapées fait par conséquent défaut.

Ce livre a pour objectif de cartographier de manière transversale et d'évaluer la situation sociale et la politique d'aide. Nous le faisons en rassemblant les idées d'experts des pouvoirs publics, du monde universitaire et de la société civile. Il en résulte une combinaison de différents sujets qui expliquent et influencent la relation entre handicap et pauvreté. Par ce livre, nous tentons de brosser un tableau plus complet de la complexité de cette problématique et de la nécessité d'un dialogue entre les différentes institutions compétentes.

Le livre n'est pas exhaustif sur les différents thèmes. Chaque chapitre peut être lu séparément, mais le fil conducteur du récit est constitué des différents aspects qui influencent la vulnérabilité des personnes handicapées et de la manière dont cette vulnérabilité est encore aggravée par la pauvreté. Le livre sert à sensibiliser les décideurs politiques et à les inciter à toujours inclure les interactions entre les deux volets dans la prise de décision. C'est pourquoi le livre contient également des recommandations politiques spécifiques en guise de conclusion. Par ce livre, nous informons les citoyens ainsi que les organisations de la société civile sur un groupe important de la société belge.

Ce livre a vu le jour à la demande de Cellule politique Lutte contre la pauvreté et Personnes handicapées. Le SPP Intégration sociale et le SPF Sécurité sociale ont coordonné l'étude. Un groupe de pilotage composé de représentants des différentes institutions politiques et organisations de la société civile et un comité de rédaction, placé sous la direction de Koen Hermans, ont assuré le suivi des contributions de fond. Différents experts gouvernementaux, d'établissements universitaires et d'organisations de la société civile travaillant sur les thèmes du handicap et de la pauvreté ont rédigé les chapitres.

Cette collaboration a finalement abouti à un livre décrivant la relation entre handicap et pauvreté en Belgique. Celui-ci comprend huit chapitres, une introduction et un chapitre de conclusion contenant des recommandations politiques.

L'introduction explique l'approche multidisciplinaire du livre et s'appuie sur certains penseurs philosophiques. Dans le premier chapitre, nous examinons ce qu'est un handicap et comment le mesurer. Nous abordons la perspective internationale et

les évolutions des différentes approches du concept de « handicap ». Nous exposons ensuite la politique belge d'aide aux personnes handicapées. Nous décrivons d'abord la politique fédérale d'aide aux revenus, puis la politique menée aux niveaux régionaux. Dans le troisième chapitre, nous examinons ensuite la relation entre pauvreté et handicap. Nous y soulignons le fait que tant une approche fondée sur les revenus qu'une approche fondée sur les coûts sont importantes pour comprendre la pauvreté et l'exclusion sociale des personnes handicapées. La participation sociale et économique entraîne souvent des coûts supplémentaires pour les personnes handicapées.

Une manière importante de participer à la société est de participer au marché du travail. Le quatrième chapitre traite ce thème. Nous y analysons les obstacles à la participation et la réintégration sur le marché du travail des personnes handicapées et de leurs partenaires et comment nous pouvons éliminer ces obstacles. Les personnes handicapées étant souvent confrontées à la discrimination, que celle-ci soit consciente ou non, nous examinons au chapitre 5 la relation entre handicap, pauvreté et discrimination. Nous y présentons les plaintes les plus fréquentes et les recommandations internationales spécifiques. Nous étudions l'impact de la problématique des statuts, tels que la mise sous administration et la cohabitation, sur la vulnérabilité des personnes handicapées.

Le chapitre 6 étudie l'efficacité des mesures d'aide aux revenus au niveau fédéral, en particulier et ce qui concerne la prévention de la pauvreté liée aux revenus. Nous abordons également l'évolution des maxima et minima des allocations dans les différents régimes de sécurité sociale et d'aide sociale. La politique ne peut être efficace que si les droits créés sont également utilisés. La contribution suivante, constituant le chapitre 7, accorde donc une attention particulière à la question de la non-utilisation des droits des personnes handicapées. Elle souligne le fait que l'interaction entre pauvreté et handicap accentue le problème. Le dernier chapitre, le chapitre 8, traite de la situation spécifique des enfants handicapés (et de leurs familles), un groupe particulièrement vulnérable de notre société. Nous étudions la participation au marché du travail des parents d'enfants handicapés et les caractéristiques socio-économiques des ménages. Nous y examinons si les enfants handicapés courent un risque plus grand ou non de grandir dans la pauvreté.

Le livre se termine par des recommandations politiques concrètes basées sur les contributions.

Cette publication n'aurait pas été possible sans la participation et l'appui de différentes personnes et organisations. Nous tenons à les en remercier chaleureusement.

Nous tenons à remercier en particulier les personnes suivantes pour leur participation active au comité de pilotage et aux discussions de fond : André Gubbels (DG Personnes handicapées), Alexandre Lesiw (Président a.i. SPP Intégration sociale), Peter Samyn (Président a.i. SPF Sécurité sociale), Els Daems (Conseillère « handicap », cellule politique Zuhul Demir, Secrétaire d'État à la Lutte contre la pauvreté, l'Égalité des chances et les Personnes handicapées et la Politique scientifique, chargée des Grandes Villes), Jeroen Horemans (Conseiller « lutte contre la pauvreté », cellule politique Zuhul Demir), Gisèle Marlière (Présidente du Conseil supérieur des Personnes

handicapées), Henk Van Hootegem (Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale), Ellen Van Grunderbeek (Cellule politique Nathalie Muylle, ministre de l'Emploi, de l'Économie et des Consommateurs, chargée du Commerce extérieur, de la Lutte contre la pauvreté, de l'Égalité des chances et des Personnes handicapées), Bart Ooghe (Cellule politique Nathalie Muylle), Carol Van Besselaere (UNIA), Véronique Ghesquière (UNIA), Noël Laurence (Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale), Véronique Duchenne (Conseil supérieur des Personnes handicapées), Decuman Saskia (INAMI).

Nous remercions également Sofie Baré, Evelien De Vos, Rudi de Bleser et Gerrit Van de Mosselaer du SPF Sécurité sociale et Jan De Coninck du SPP Intégration sociale pour leur appui technique.

Le comité de rédaction était composé de Koen Hermans de la Katholieke Universiteit Leuven, Annabel Vanroose, Koen Vleminckx et Natascha Van Mechelen du SPF Sécurité sociale et Jean-Marc Dubois du SPP Intégration sociale.

Nous espérons que ce livre contribuera à une meilleure compréhension de la situation des personnes handicapées en Belgique et qu'il incitera les décideurs, la société civile et les citoyens à investir davantage et mieux dans une société qui permette aux personnes handicapées de participer à la société de manière effective et sur un pied d'égalité avec les autres.

Bonne lecture !

Le comité de rédaction

Introduction

Michel Mercier et Michel Grawez, Université de Namur

Le présent ouvrage a pour objectif d'étudier, par une approche pluridisciplinaire, des interactions entre la pauvreté et le handicap.

Il est le fruit de collaborations entre différentes universités et des institutions fédérales ou régionales concernées par les politiques en faveur des personnes en situation de handicap. Les problématiques soulevées tentent de mettre en évidence différents éléments : à partir de quel seuil de revenus sort-on de la pauvreté, qu'est-ce qui permet aux individus de mener une vie conforme à leurs souhaits, comment évaluer en quoi le « bonheur » est lié à la richesse matérielle, etc. ?

De telles questions, complexes, ont été abordées par de nombreux philosophes, économistes, sociologues et psychologues.

Une option rassemble les différents auteurs qui ont collaboré au présent ouvrage : le revenu monétaire et/ou la possession d'un patrimoine matériel ne suffisent pas pour satisfaire aux besoins et au bien-être des personnes en situation de handicap. En effet, le niveau de revenus est une condition nécessaire mais pas suffisante pour une réponse adéquate à l'épanouissement des personnes.

Nous pouvons évoquer brièvement ici les apports de John Rawls¹ quant à cette question du lien entre le revenu et le bien-être. En effet, dans *Théorie de la justice* (1971), l'auteur établit la liste des « biens premiers » – biens utiles quel que soit le projet de vie rationnel de l'individu. Cette liste comprend en premier lieu les libertés de base : liberté politique, liberté de pensée, de conscience, de mouvement... Ensuite la liste aborde des aspects socio-économiques tels que la répartition des richesses, les revenus, l'accès aux positions d'autorité et de responsabilité et enfin les bases sociales du respect de soi-même.

Rawls conçoit une société qui admet les inégalités mais au sein de laquelle les plus riches, les plus méritants, les plus compétents, qui bénéficient d'avantages socio-économiques, doivent se soumettre à une redistribution en faveur des moins nantis.

Au niveau de la société belge, cette redistribution est-elle réelle et efficace ? Gomme-t-elle les différences de revenu, et de bien-être, entre les mieux nantis et les personnes en risque de pauvreté ? Par exemple, la liberté de mouvement, qui fait partie des biens

1 John RAWLS (1921 – 2002). Professeur de philosophie à l'Université Harvard, auteur de *A Theory of Justice*, *Justice and Democracy* et *Justice and Equity*.

premiers définis par Rawls, est-elle une liberté qui se concrétise dans la vie quotidienne de personnes en situation de handicap ? L'accès aux positions de responsabilité, autre bien premier, est-elle effective ? Les revenus des personnes en situation de handicap sont-ils « justes », c'est-à-dire permettent-ils de satisfaire les besoins de base de l'individu, que les « biens premiers » sont censés couvrir ? Ces questions font l'objet de plusieurs contributions du présent ouvrage.

*La conception moderne du handicap comme produit d'un environnement inadapté*² ne doit pas gommer le fait qu'un environnement où l'accessibilité généralisée existerait peut difficilement rencontrer tous les besoins de la très grande variété de situations humaines : chaque individu est différent, et des aménagements individuels « raisonnables » doivent être possibles, en fonction des spécificités. L'inclusion résulte à la fois d'une accessibilité universelle, issue de législations et de financements publics, à destination de tous les citoyens, ainsi que d'aménagements raisonnables, que chaque personne en situation de handicap devrait pouvoir se procurer. La liberté de choisir ses aménagements devrait être financièrement possible. Or, la vie avec un handicap entraîne un coût supplémentaire, rarement pris en compte dans les calculs des seuils de pauvreté, ce qui sera largement démontré dans les chapitres de ce livre.

Cette liberté de choisir ce qui est utile pour mener une vie satisfaisante a été mise en évidence par le Prix Nobel d'économie Amartya Sen³. Pour Sen, l'égale répartition des biens premiers entre les individus n'est pas un critère suffisant de justice car elle ne prend pas en compte la capacité de chaque personne à choisir et à profiter de cette dotation en biens premiers (Sen, 1987).

Il prend l'exemple du handicap physique pour illustrer la nécessité de prendre en compte la capacité réelle d'user de ses ressources matérielles (revenu, richesse) et formelles (liberté et droits). Il faut tenir compte du fait que nombre de « pauvres », en termes de revenus et d'autres biens premiers, présentent également des caractéristiques – dont le handicap – qui leur rendent plus difficile la conversion des biens premiers en capacités de base, telles que la capacité de se déplacer, de mener une vie saine et de prendre part à la vie de la collectivité. Ni les biens premiers ni les ressources définies plus largement ne peuvent rendre compte de la *capabilité dont jouit effectivement une personne*.

Pour Sen, un fonctionnement est ce qu'un individu peut réaliser étant donné les moyens dont il dispose : des capacités, qui décrivent son « état », alors que les capabilités sont les différentes combinaisons possibles des fonctionnements, pour un individu. Une capabilité est donc un vecteur de modes de fonctionnement exprimant la liberté de choisir entre différentes conditions de vie. La capabilité est la liberté qu'ont les individus de réaliser la vie à laquelle ils aspirent, liberté positive comme capacité à

2 Le rôle des facteurs environnementaux qui, en entrant en interaction avec les facteurs personnels, « produisent » la participation sociale ou son contraire, le handicap, a été parfaitement mis en évidence dans le « Modèle de développement humain – Processus de production du handicap » par l'anthropologue Patrick Fougeyrollas au sein de l'ONG canadienne INDCP (International Network on the Disability Creation Process). Voir <https://ripqh.qc.ca/en/>

3 Amartya Sen (né en 1933). Economiste et philosophe indien, prix Nobel d'Économie en 1998.

choisir ses modes de vie, plutôt que liberté négative comme réceptacle de l'assistance sociale subie, même si elle reste nécessaire pour survivre⁴. La construction de la notion de capabilité provient des analyses économiques et sociales de la pauvreté, et c'est particulièrement dans ce domaine qu'elle fait sens.

Pour accéder aux capabilités, l'individu doit être en mesure de mettre en oeuvre des *fonctionnements* et des *capacités*. C'est en ce sens que des aménagements raisonnables, couplés à l'accessibilité généralisée, permettent à l'individu de réaliser librement des choix de vie dans différents domaines tel que l'éducation, le travail, la culture, le sport, les loisirs, la mobilité... Le bénéficiaire ne peut être réduit à ne bénéficier que de services spécialisés, sous forme d'offres qui ne correspondent généralement pas à sa demande. L'insertion au sein de services spécialisés n'est ni une intégration ni une inclusion dans la vie sociale. En outre, le concept de capabilité de Sen évoque une attitude dynamique de la part de la personne, qui dépasse même la notion d'inclusion, notion qui le réduit à occuper une place statique dans la vie sociale, alors que le concept de capabilité évoque une dynamique de choix de la part de l'individu (Mercier, 2019).

Sen n'a pas fourni de liste exhaustive de capabilités de base, à l'inverse de ce qu'avait fait Rawls pour les biens premiers. Il justifie sa position par le fait qu'il y a de bonnes raisons de penser qu'il existe une pluralité de fins et d'objectifs que les êtres humains peuvent poursuivre. Il laisse une place à la créativité et à l'innovation, ce qui s'inscrit dans le prolongement de l'attitude dynamique engendrée par le concept de capabilité.

Alors que Sen met l'accent sur les finalités et la liberté, Tania Burchardt⁵ met l'accent sur les moyens, notamment sur les revenus et la richesse matérielle.

L'auteur met en évidence les impacts de la pauvreté et des inégalités sur des situations sociales, qui sont tout-à-fait applicables dans le domaine du handicap tels que la mesure des conséquences d'une société inégalitaire sur la vie des personnes en situation de pauvreté ; l'impact sur la mobilité sociale des enfants vivant au sein de familles précarisées ; les conséquences des pauvretés et des inégalités sur les ségrégations en matière d'habitat ; la vulnérabilité de certains groupes en fonction de caractéristiques liées à l'origine ethnique, au sexe, au handicap, au statut migratoire... ; la mise en œuvre de revendications politiques et d'actions collectives pour les changements sociaux.

Les inégalités et les pauvretés ont acquis une nouvelle place dans le débat universitaire et institutionnel. Alors que les spécialistes de l'approche par les capabilités ont réussi à influencer la conceptualisation et la mesure de la pauvreté, en termes multidimensionnels et systémiques (passage de l'évaluation statistique en termes de PIB à l'évaluation par l'Indice de développement humain), les travaux récents sur les inégalités et les pauvretés se concentrent essentiellement sur les analyses économiques, en particulier sur les mesures en termes de revenu et de richesse.

4 Ceci est proche du concept de « respect des habitudes de vie » tel que développé par P. Fougeyrollas, déjà cité.

5 Tania Burchardt est Directrice du Centre for Analysis of Social Exclusion (CASE) et Professeur associé au Département of Social Policy à la London School of Economics. Voir à ce sujet : <http://www.lse.ac.uk/social-policy/people/academic-staff/Dr-Tania-Burchardt>.

Le cadre conceptuel de l'approche par les capacités se focalise sur les fins plutôt que sur les moyens, et sur l'approche systémique de la pauvreté plutôt que sur des causalités parfois trop linéaires. Ce cadre conceptuel reconnaît la valeur des libertés ainsi que des fonctionnements atteints. Une telle approche enrichit l'étude des inégalités, mais elle ne peut faire l'impasse sur l'importance des ressources économiques, qui restent une mesure cruciale pour la compréhension des conditions de vie des personnes en situation de handicap.

Le présent ouvrage écarte l'idée de ne voir dans la pauvreté des personnes en situation de handicap que le résultat de leur situation personnelle et de leurs choix individuels. Au contraire, des éléments de l'environnement économique, social et politique jouent. Citons par exemple la complexité administrative, entraînant parfois une renonciation à demander des droits établis ; la désincitation financière à se remettre au travail ; la difficulté de maîtrise du processus d'intégration professionnelle, tant par les bénéficiaires que par les professionnels de l'accompagnement ; les difficultés d'accès à l'enseignement, aux soins de santé,...

Dans ce qui suit, nous tenterons de mettre en évidence le fait que les personnes handicapées sont, du point de vue des revenus, non seulement proches ou en-deçà du seuil de pauvreté mais que, en plus, elles doivent endosser des coûts supplémentaires liés aux handicaps.

Assumer ces coûts, c'est se rendre capable d'assumer le handicap. Or, comme nous l'avons déjà souligné plus haut, dans notre système, la prise en charge du handicap est principalement assurée par des services spécialisés qui constituent une offre rigide, ne s'adaptant pas nécessairement à la demande. Les personnes ne disposent pas des revenus utiles à exercer librement une prise en charge par elles-mêmes de leur situation particulière. Nous pouvons affirmer que le budget d'assistance personnalisé peut être un moyen pour répondre à de tels objectifs d'exercice des libertés et des capacités.

Il s'agit là d'un droit, tels que ceux exprimés dans la Convention de l'ONU relative aux droits des Personnes handicapées. Mais, au-delà de la nécessaire affirmation des droits, c'est la capacité à exercer dans le concret les droits reconnus qui change vraiment la réalité des personnes. C'est là l'enjeu des rapports alternatifs proposés par les associations qui interpellent les experts de l'ONU comme le Belgian Disability Forum et le Conseil supérieur national des Personnes handicapées, au-delà des rapports produits par les instances publiques. Soulignons également que la Commission d'accompagnement de l'application de la Convention de l'ONU, au sein d'UNIA, examine les processus de non-discrimination que peut engendrer la Convention.

Dans cette contribution, nous avons tenté de mettre en évidence la pluralité possible des approches du handicap et de la pauvreté, notamment à partir des apports théoriques de Rawls, Sen et Burchardt, dans l'esprit de la Convention de l'ONU relative aux Droits des Personnes handicapées. Restons attentifs à la réalité par laquelle un moyen concret et fondamental pour pouvoir mettre en œuvre la liberté de choisir sa vie est et reste le revenu monétaire, conjugué avec un environnement totalement accessible.

Cette liberté de choisir sa vie est donc liée à l'accès à des revenus corrects, ce qui ne peut se faire qu'en rééquilibrant les moyens financiers disponibles, par des transferts des mieux nantis vers les moins nantis. Le développement de la liberté de choisir sa vie passe donc par la justice sociale, concrétisée par la justice redistributive.

Dans notre contexte socio-économique, cette liberté de choisir sa vie, liée à un revenu suffisant, est la façon de respecter l'infinie diversité humaine et ses besoins multiples et variés. Cet aspect et bien d'autres sont approfondis dans les chapitres suivants.

A notre sens, le présent ouvrage fait le point sur une question difficile concernant les approches économiques et sociales du handicap et de la pauvreté. Il ouvre de nombreuses questions qui appelleront de nouvelles recherches. Cependant, nous croyons pouvoir affirmer que des paradigmes originaux, pouvant déboucher sur des applications concrètes, sont d'ores et déjà amorcés.

Chapitre 1

ÉVOLUTION DU CONCEPT DE HANDICAP

Jerome Bickenbach, Université de Lucerne
et Centre suisse de recherches pour paraplégiques, Suisse

1. L'évolution du handicap

Le préambule de la *Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées* (CDPH)⁶ énonce ce qui suit :

« la notion de handicap évolue et... le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres »

La CDPH est un document impressionnant, qui non seulement porte en germe l'un des nombreux paradoxes tenaces sur le handicap, comme je l'analyserai ci-dessous, mais qui représente surtout l'aboutissement de décennies d'activisme politique et de théorisation académique sur le sens précis de cette notion. On avance traditionnellement que la notion du handicap a connu un « changement de paradigme », évoluant d'un modèle médical, jadis dominant et très influent, vers un modèle social (Stein et Stein, 2006 ; Kayess et French, 2008). Mais les choses sont bien plus complexes que cela. Sans doute vaut-il mieux commencer par expliquer pourquoi la CDPH prétend que la notion évolue, en étudiant d'abord la perception de sens commun (ou préthéorique et ordinaire) du handicap et, par conséquent, des personnes handicapées.

Interrogés à ce sujet, la plupart des gens répondent que le handicap est un problème qui touche le corps ou l'esprit d'une personne et qui restreint ainsi ses possibilités d'action. Les personnes handicapées sont incapables de participer pleinement aux principales activités de l'existence – vivre en toute autonomie, aller à l'école, exercer un travail ou être un membre actif de leur communauté. Les problèmes physiques

6 Convention relative aux droits des personnes handicapées, G.A. Res. 61/106 (2007), disponible sur : <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtexte.htm>.

ou mentaux sous-jacents – généralement appelés *déficiences* – ont tendance à être permanents et à créer des besoins « spéciaux », habituellement plus importants pour les personnes handicapées que les besoins auxquels sont confrontés les autres. De plus, ces besoins et exigences rendent les personnes handicapées dépendantes d'autrui et, plus particulièrement, de la société dans son ensemble. Autrement dit, la perception de sens commun veut que le *siège* du handicap se situe dans la personne et que ses caractéristiques déterminantes soient l'*incapacité* et la *dépendance*. L'image communément admise du handicap – qui correspond, d'ailleurs, à son symbole officiel – est celle d'une personne en fauteuil roulant. Or, les personnes sourdes et aveugles, de même que celles souffrant de troubles cognitifs, n'entrent pas dans ce moule (il n'est, du reste, pas tout à fait clair si la perception de sens commun inclut les personnes souffrant de graves troubles psychiques comme la psychose, la schizophrénie et le trouble bipolaire).

La perspective de sens commun, telle que je l'ai décrite, est très proche de ce qu'on appelle le « modèle médical du handicap » – avec cette nuance, toutefois, que le modèle médical considère les handicaps comme les conséquences directes de maladies et de blessures et que, d'après ce modèle, le handicap crée des anomalies ou des déviations graves et permanentes, principalement parce qu'elles ne peuvent être soignées ou « réparées » autrement. Contrairement à la perception de sens commun, le modèle médical est considéré comme la position théorique par défaut, influençant les universitaires, les professionnels de la santé et les décideurs. La thèse sous-jacente à ce modèle est que les handicaps sont des problèmes purement médicaux, qui nécessitent des solutions médicales ; l'échec de ces solutions crée la personne handicapée, c'est-à-dire une personne souffrant d'une déficience permanente, à la fois incapable et dépendante.

Il ne fait guère de doute que l'évolution à laquelle se réfère la CDPH implique un rejet officiel et sans réserve du modèle médical. Mais en vérité, ce modèle est une sorte de « bête noire » créée par ceux qui ont fait carrière en s'y opposant et il s'avère difficile de trouver un universitaire ou professionnel de la santé qui le défende réellement. Il importe aussi de préciser, avec l'anthropologue français Henri-Jacques Stiker, que le modèle médical représente une avancée humaniste considérable par rapport aux conceptions antérieures du handicap – outre celle du handicap comme marque du péché ou du mécontentement de Dieu, mentionnons encore la vision, propre au XV^e siècle anglais, des « bons pauvres » que la loi autorisait à mendier en public. Cela dit, depuis un demi-siècle, la littérature universitaire sur le handicap et la rhétorique politique du mouvement pour les droits des personnes handicapées se sont davantage tournées vers ce qu'on appelle communément le « modèle social » du handicap.

C'est ici qu'il devient plus difficile de retracer l'histoire du concept. De la fin des années 1950 aux années 1970, et ce principalement en Amérique du Nord et en Europe, la compréhension du handicap a évolué comme le fruit de l'activisme politique et d'une intense théorisation académique, sociale et interdisciplinaire. La théorie et la pratique s'organisaient autour d'une idée simple : l'impact réel d'une déficience physique ou mentale sur la vie d'une personne dépend autant du contexte ou de l'environnement physique, social, politique et comportemental de cette personne que

du problème fonctionnel lui-même, étant donné que c'est souvent l'environnement socio-économique et politique qui crée la déficience.

Il importe de bien saisir toute la banalité de cette idée. Prenons l'exemple évident des dispositifs d'aide comme les cannes, les prothèses et les fauteuils roulants pour les problèmes de mobilité, des lunettes et lecteurs d'écran pour les problèmes visuels et des appareils pour les pertes auditives. La possession ou non de tels dispositifs fera toute la différence dans le degré de « handicap » de la personne. Mais ces dispositifs font partie du monde, de l'environnement, et non du corps ou de l'esprit de la personne. De même, la construction des bâtiments privés et publics – qu'ils soient accessibles ou non aux fauteuils roulants, qu'ils soient munis d'ascenseurs ou non – et l'équipement des transports ont une incidence sur l'expérience du handicap. Les attitudes – positives ou stigmatisantes – peuvent également faire une énorme différence. Il en faut peu pour se rendre compte que les croyances culturelles, les priorités politiques, les politiques sociales, économiques et du travail, et les lois en général contribuent au mode et à la qualité de vie d'une personne ayant une ou plusieurs déficiences. Le monde peut rendre le handicap plus ou moins grave. Comprenons que l'être humain, y compris la personne handicapée, doit vivre dans le monde tel qu'il est ; or, la façon dont ce monde est façonné et configuré, de même que les ressources, soutiens et services disponibles, participent beaucoup à cette expérience.

Bien que simple, il s'agit là d'une idée très importante : le handicap est la façon dont les déficiences se manifestent dans la vie concrète d'une personne dans le monde réel. Deux personnes ayant la même déficience peuvent vivre différemment leur handicap selon qu'elles évoluent dans un monde solidaire, facilitateur, prévenant, ou tout le contraire. De même, deux personnes ayant des déficiences différentes peuvent vivre leur handicap de la même façon, compte tenu de leur environnement. Si les déficiences sont conceptuellement essentielles au handicap, elles ne déterminent pas seules la nature et la gravité de son expérience. Les déficiences concernent le fonctionnement du corps et de l'esprit et les limitations de ce fonctionnement affectent les types d'activités auxquelles on peut s'adonner. Mais les activités humaines, des plus simples aux plus complexes, se déroulent toutes dans le monde physique, artificiel, comportemental, interpersonnel, culturel, social, économique et politique et cet environnement affecte l'expérience du handicap.

Par le passé, cette vision a connu de nombreuses expressions. Selon un point de vue extrême, le handicap n'a rien à voir avec le corps mais consiste plutôt en un « désavantage socialement construit ». La société crée le handicap, les gens sont « simplement différents ». Bien qu'il s'agisse d'une bonne rhétorique politique, ce point de vue sous-estime l'impact direct des déficiences sur la vie d'une personne. Certes, les problèmes quotidiens rencontrés par une personne malvoyante peuvent être considérablement influencés par les aides visuelles et affectés par la stigmatisation et les stéréotypes ; mais l'impact d'une lésion médullaire a beaucoup moins à voir avec l'environnement social qu'avec la paralysie des membres inférieurs. Ainsi, cette version radicale du modèle social a été sévèrement critiquée pour avoir « fait disparaître le corps » et ignoré l'expérience vécue par la plupart des personnes handicapées. Pour rendre justice

au handicap, en particulier à des fins de politique sociale, il était logique, disait-on, de reconnaître à la fois la réalité de l'environnement et celle des déficiences sous-jacentes.

C'est avant tout aux États-Unis, rapidement suivis par d'autres pays industrialisés riches en ressources, que le mouvement de défense des droits des personnes handicapées a gagné en influence sous l'étendard du modèle social. Ce modèle a permis aux défenseurs d'exprimer leurs revendications en termes purement sociaux, puis en termes de droits civils. Au cours des années 1970, le cri de ralliement en faveur de ces droits a jeté les bases d'un changement juridique important sous la forme de l'*Americans with Disabilities Act*, publié en 1980. Un peu plus tard, l'Europe a pris le relais en reliant la question du handicap à celle des droits de l'homme – des droits dus à tous les êtres humains, indépendamment de leur appartenance nationale et du contexte culturel ou politique. Ces droits sont énoncés dans la Déclaration universelle des droits de l'homme des Nations Unies de 1948, des droits si fondamentaux que leur déni équivalait à travestir la justice. La *Convention relative aux droits des personnes handicapées* constitue le prolongement et l'aboutissement de cette approche.

2. La réadaptation : partenaire silencieux dans l'évolution du handicap

L'histoire conventionnelle de l'évolution du handicap que nous venons de décrire – la convergence entre la théorie académique et l'activisme politique – explique, en partie, les contours actuels de la notion. Mais elle n'explique pas tout. Dans leur empressement à se désolidariser du modèle médical, les chercheurs et défenseurs des droits des personnes handicapées ont supposé que cela sonnerait également le glas du point de vue sanitaire sur le handicap. Mais tous les professionnels de la santé ne cherchent pas à « guérir et réparer » les déficiences ; certains visent à préserver ou à optimiser les fonctions corporelles ou mentales résiduelles ou restantes qui ont été limitées par des déficiences. En d'autres termes, certains praticiens de la santé sont des professionnels de la réadaptation.

En tant que produit du XX^e siècle – produit qui, d'une certaine façon, doit son existence aux succès de la médecine curative et aux mesures de prévention en santé publique –, la réadaptation a toujours reconnu la nécessité de placer les patients dans un contexte holistique et environnemental. Dès 1917 (avant même que le terme de « réadaptation » n'ait gagné du terrain), un médecin anglais, organisant des services pour les soldats revenant de la Première Guerre mondiale, observait qu'il était insensé de concevoir une thérapie uniquement en fonction de la nature de la blessure ou de la déficience : en effet, deux soldats ayant la même blessure auraient besoin de traitements réparateurs très différents selon le travail qu'ils voulaient reprendre. Reconnaisant le bénéfice de l'exercice pour tout soldat ayant perdu un bras ou une jambe afin qu'ils améliorent leur capacité à se déplacer ou à manipuler des objets, le médecin soulignait néanmoins qu'un soldat travaillant dans les mines aurait besoin d'apprendre un

nouveau métier, tandis que l'enseignant en mathématiques pourrait probablement reprendre son ancienne fonction. L'incapacité d'exécuter les tâches essentielles d'un emploi en raison d'une déficience est un handicap, mais ce handicap ne siège pas dans le corps de la personne : il résulte de l'interaction entre cette personne, d'une part, et les tâches essentielles du poste ainsi que les conditions physiques et psychologiques de l'environnement de travail, de l'autre. Il s'agissait là d'une vérité évidente pour les thérapeutes en réadaptation.

Au fur et à mesure qu'évoluait la réadaptation – avec l'abandon des thérapies physiques, de l'ergothérapie et de l'orthophonie, ainsi que de sous-professions plus ciblées comme la réadaptation professionnelle –, cette science développa une compréhension plus poussée de ses propres objectifs et méthodes. Les notions de « fonctions corporelles » et de « fonctionnement humain », notamment, furent traduites en des termes plus clairs et opérationnels. Au niveau corporel, les fonctions peuvent s'entendre comme des opérations distinctes de parties et de structures du corps (y compris la partie la plus complexe, le cerveau humain avec le système nerveux central). Qu'il s'agisse de la force musculaire ou de l'élasticité des tendons, de l'acuité visuelle ou des mouvements précis de la main, le corps (et l'esprit) peut être saisi en termes de catégories de fonctions et de structures. Au niveau de la personne, cependant, ces fonctions ou composantes distinctes, associées à des phénomènes mentaux d'intention ou de but, font émerger des actions et activités humaines – marcher, monter les escaliers, organiser les tâches courantes, faire le ménage, préparer le dîner, etc. Dire que les actions humaines émergent à partir des fonctions et structures corporelles signifie qu'il n'est pas théoriquement ou pratiquement utile de désagréger les actions humaines en une myriade de fonctions et de structures corporelles distinctes qui doivent être coordonnées afin de réaliser l'action la plus simple (comme s'habiller, par exemple), sans parler des actions extrêmement complexes (comme jouer au basketball, nouer des amitiés ou suivre un cours universitaire en géographie)

Par conséquent, le spécialiste de la réadaptation identifie deux dimensions du fonctionnement humain : les fonctions et structures au niveau corporel et les actions et activités au niveau de la personne. Les problèmes rencontrés au premier niveau (associés à des maladies ou à des blessures) créent le plus souvent des problèmes au second : l'arthrite de la main affaiblit la force de préhension ; or, à moins qu'une personne ne puisse contourner cette déficience, cette faiblesse aura une incidence sur la façon dont elle s'habille, fait la lessive ou effectue un travail manuel. Les services du thérapeute sont sollicités lorsque les solutions de rechange ne conviennent pas ou lorsque l'impact de la déficience affecte une action ou un ensemble d'actions particulièrement importantes pour la personne. Le thérapeute cherchera dès lors à améliorer la capacité de la fonction corporelle ou, en s'appuyant sur la force des autres fonctions corporelles, à remplacer une fonction par une autre.

La réadaptation accomplit rarement ce que son nom suggère, c'est-à-dire *ré*-adapter ou ramener la personne au point où elle se trouvait avant la maladie ou la blessure. Le plus souvent – et toujours dans le cas de déficiences permanentes ou chroniques – la réadaptation suppose d'optimiser la fonction ou l'action corporelle pour l'améliorer autant que possible. Mais ce n'est pas tout. Étant donné que la réadaptation

consiste à optimiser les actions et activités réelles des personnes, et pas seulement le fonctionnement des membres de son corps, le thérapeute en réadaptation doit envisager le contexte ou l'environnement dans lequel se déroulent ces actions et activités souhaitées. En tenant compte de ces exigences environnementales, le professionnel de la réadaptation dotera la personne des équipements ou dispositifs d'aide nécessaires, qui lui permettront d'accomplir ou d'améliorer l'efficacité de l'action dont elle a besoin ou qu'elle veut accomplir. L'ergothérapeute, pour sa part, cherchera à réaménager l'environnement physique de la personne (son domicile ou lieu de travail) ou examinera si des modifications peuvent être apportées (ajout d'une rampe ou d'une main courante, élévation ou abaissement du bureau pour pouvoir installer un fauteuil roulant) – le tout afin que la personne en question puisse mieux accomplir les actions souhaitées.

Les méthodes et objectifs de la réadaptation sont clairs et bien connus. Mais ce dont on a moins conscience, c'est qu'elle a permis d'approfondir les concepts de « déficience » et d'« invalidité ». En effet, la réadaptation a toujours accompagné, en silence, l'évolution de la notion de handicap. Ci-dessous, le lecteur trouvera les acquis les plus importants que nous lui devons.

Bien que la réadaptation soit souvent associée à l'impact de maladies (par ex. la récupération après un AVC ou un cancer) ou de blessures (la récupération après des blessures dues à un accident sportif ou de la route), elle s'avère également pertinente lorsque la perte fonctionnelle ne résulte pas du tout d'un problème de santé : citons notamment la perte fonctionnelle associée à des facteurs de stress environnementaux, à des événements comme la grossesse ou simplement à la dégénérescence « naturelle » du vieillissement. Bien que la connaissance du processus sous-jacent de la maladie ou de la blessure soit utile aux thérapeutes, le traitement ne commence souvent qu'une fois que ces processus se sont stabilisés et que les déficiences qui en résultent s'installent de manière chronique.

Deuxièmement, la réadaptation se concentre sur les catégories de fonctions et de structures corporelles pertinentes, mais en gardant toujours à l'esprit l'impact de celles-ci sur ce que la personne peut ou ne peut pas faire dans la vie, ainsi que l'impact supplémentaire des environnements réels dans lesquels la personne vit et agit.

Troisièmement, l'optimisation de la capacité intrinsèque d'une personne à accomplir des actions, ou l'optimisation de l'exécution de ces actions au regard de l'environnement dans lequel elles sont accomplies, suppose que les fonctions et structures corporelles sont continues et non dichotomiques. Autrement dit, que chaque fonction du corps – qu'il s'agisse de l'acuité visuelle, de la force musculaire ou de la tension artérielle – est envisagée en termes de « plus » et de « moins », et non de « présent » ou d'« absent ». Une conséquence immédiate de ce fait est que les déficiences ne sont pas toujours et uniquement graves ; elles peuvent aussi être minimales, négligeables et insignifiantes, ainsi que légères ou modérées.

Ce dernier point mérite qu'on s'y attarde. Rappelons que, d'après la perception de sens commun du handicap, les problèmes rencontrés par les personnes handicapées sont toujours graves et bouleversent le cours de leur existence. La différence entre être

aveugle et avoir parfois besoin de lunettes pour lire les petits caractères, ou la différence entre la démence et le fait d'oublier régulièrement où on a mis ses clés, est une différence catégorique : d'un côté il s'agit d'un handicap, de l'autre non. L'hypothèse selon laquelle les déficiences sont permanentes relève de la même perspective, mais exprimée dans le temps. Prises ensemble, ces hypothèses appuient l'opinion – essentielle au modèle social – selon laquelle les personnes handicapées constituent une sous-population distincte et déterminante, un groupe minoritaire. Cette affirmation sociologique a d'ailleurs motivé et justifié pratiquement toutes les avancées politiques et juridiques des dernières décennies, jusqu'à la *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. L'hypothèse claire, mais rarement énoncée, qui sous-tend tout cela est que certaines personnes peuvent être qualifiées de personnes handicapées et d'autres non, et que les premières ont besoin d'être protégées contre la discrimination, le déni d'autonomie, la négligence, le manque de respect et la perte de dignité.

Le cadre conceptuel suggéré par la réadaptation est très différent. Étant donné que les déficiences se présentent sous des degrés de gravité infiniment divers, il peut être judicieux d'avancer que certaines personnes ont des déficiences très légères et d'autres très graves dans une ou plusieurs zones d'une fonction corporelle ; mais il n'y a aucun sens à chercher la limite précise entre une personne avec et une personne sans déficience. Même en abandonnant complètement la perception de sens commun du handicap au profit du consensus moderne – selon lequel le handicap est une expérience façonnée, à parts égales, par les déficiences et les déterminants environnementaux qui aggravent ou améliorent la capacité physique ou mentale sous-jacente –, les handicaps qui en résultent seront toujours vécus sur un continuum de gravité. Mais si un handicap peut être léger, modéré ou grave, comment identifier de façon plausible une « personne handicapée » ? Où se situe la limite ?

3. Rassembler les pièces du puzzle : la CIF

Avant d'essayer de résoudre ce dilemme fondamental, il est utile de rassembler les pièces du puzzle pour élaborer la vision consensuelle actuelle du handicap :

A) Le handicap est le *résultat d'une interaction* entre les caractéristiques intrinsèques de l'esprit ou du corps de la personne (déficiences) pouvant être décrites en termes biologiques, physiologiques et psychologiques, et les caractéristiques de l'environnement physique, artificiel, comportemental, culturel, social et politique global.

B) Le handicap est *indépendant de l'état de santé*. Bien qu'il n'y ait pas de handicap sans déficience, le handicap est aussi déterminé par des facteurs environnementaux généraux qui facilitent ou aggravent la situation.

C) Le handicap est un phénomène *continu et non dichotomique*. Toutes les dimensions du handicap relèvent du « plus ou moins » et non du « présent ou absent ». Bien

que des seuils ou limites soient définis à des fins politiques, notamment pour déterminer l'éligibilité aux prestations sociales, il n'existe pas de limite unique, valable conceptuellement.

Inutile de dire que ces principes sont des axiomes conceptuels de la logique qui sous-tend la notion moderne du handicap, et non des généralisations sur l'utilisation réelle de ce terme, que ce soit dans des contextes informels et familiers ou dans des contextes formels. Bien que les termes puissent être utilisés comme synonymes dans le langage courant, d'un point de vue conceptuel, une déficience est une caractéristique intrinsèque du corps ou de l'esprit de la personne, tandis qu'un handicap est la description de l'expérience vécue par la personne interagissant avec son environnement. Si, dans le langage courant, il y a peu de mal à utiliser des termes contestés comme « handicap » de façons différentes et incohérentes, la clarté conceptuelle s'impose néanmoins dans le domaine politique et scientifique pour éviter toute confusion.

C'est en partie ce qui a motivé l'effort international, mené dans les années 1990 et au début des années 2000 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), en vue d'élaborer une classification de « l'expérience vécue de la santé » pour compléter la classification actuelle des maladies et autres problèmes de santé de l'OMS, appelée *Classification internationale des maladies*⁷. Ces efforts ont abouti à la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF), qui constitue l'aperçu le plus complet, le plus cohérent et le plus opérationnel du consensus moderne sur le handicap. Bien que l'OMS soit souvent rejetée par la communauté des personnes handicapées comme étant essentiellement une organisation médicale (et, donc, porteuse du modèle médical), la CIF est en réalité le fruit plus ou moins direct de la conception opérationnelle du handicap que l'on trouve traditionnellement dans la littérature sur la réadaptation.

Il importe de souligner que la CIF, en tant qu'outil et norme scientifique, est fondamentalement une classification – ou, plus techniquement, une suite de classifications – dont la visée principale est de rassembler des données comparables à l'échelle internationale pour la recherche, la pratique et les politiques en matière de santé. Mais, plus important encore, la CIF matérialise également un certain modèle ou une certaine construction scientifique, qui sous-tend les classifications qu'elle contient. Il ne s'agit pas d'un modèle de handicap mais d'un modèle de *fonctionnement*. Le fonctionnement, tel qu'utilisé par la CIF, est un terme théorique qui englobe l'ensemble des fonctions et structures du corps ainsi que toutes les actions, tâches et activités, simples ou complexes, que les personnes accomplissent dans leur vie. Ce fonctionnement se concrétise dans les classifications de la CIF dans les catégories distinctes et mutuellement exclusives des fonctions organiques et structures anatomiques, des activités et des domaines de participation.

Au fur et à mesure que la CIF adopte ce qu'il est convenu d'appeler le modèle de fonctionnement « interactionnel » (principe A ci-dessus), elle inclut également une classification des facteurs environnementaux – physiques, humains, comportementaux,

7 OMS, Classification internationale des maladies, 11^e révision. Disponible (en anglais) sur <https://www.who.int/classifications/icd/en>.

interpersonnels, sociaux, culturels, politiques, économiques et juridiques – agissant soit comme facilitateurs, soit comme obstacles. La CIF est donc une série de classifications qui, ensemble, mettent pleinement en œuvre la notion de fonctionnement. Par conséquent, les problèmes ou difficultés rencontrés au niveau des fonctions ou des structures corporelles sont appelés déficiences, et ceux rencontrés au niveau de la personne sont appelés handicaps.

La notion de fonctionnement, telle qu'utilisée par la CIF, est en réalité une formulation dérivée de ce que la littérature sur la réadaptation appelle, en termes négatifs, « perte fonctionnelle », « limitation fonctionnelle » ou « incapacité fonctionnelle ». Chaque catégorie de fonctionnement de la CIF est une composante distincte et significative de l'expérience de santé vécue dans son entièreté. Conformément au principe C, chaque catégorie de fonctionnement décrit un état qui peut être ressenti à n'importe quel point d'un continuum de gravité, de l'absence totale de fonctionnement à un fonctionnement entier ou complet. La continuité de chaque catégorie de fonctionnement signifie que, sur ce continuum, la CIF ne définit pas de seuils où le degré de fonctionnement deviendrait une déficience ou un handicap. Autrement dit, la CIF ne prétend pas identifier deux groupes distincts de personnes au sein d'une même population, à savoir d'une part les personnes handicapées et de l'autre les personnes non handicapées.

En accord avec le principe B, la CIF permet d'identifier les caractéristiques de l'environnement global de la personne susceptibles d'avoir un impact sur sa capacité corporelle intrinsèque – de la qualité de l'air, la largeur des portes et le revêtement de la route aux facteurs de moins en moins concrets que sont les attitudes individuelles, les croyances culturelles, les relations personnelles, les conditions économiques, les politiques sociales et les idéologies politiques. Enfin, afin de rendre pleinement opérationnelle l'interaction entre la personne et l'environnement, et notamment pour pouvoir passer de la description à la mesure du degré de handicap réellement vécu, la CIF fait la distinction entre deux concepts : la *capacité* et la *performance*.

Dans la pratique, la *capacité* est déduite des informations sur l'état de santé de la personne et sur les observations de ce qu'elle est en mesure de faire dans des environnements contrôlés compte tenu de ses déficiences. La capacité est une description de l'état intrinsèque et fonctionnel d'une personne, indépendamment de son environnement. Il s'agit d'une construction théorique, étant donné l'impossibilité pratique d'éliminer totalement les impacts environnementaux dans le monde réel. En tant que telle, cette notion englobe toutes les fonctions psycho-physiologiques et les structures anatomiques du corps, ainsi que la « capacité » résultante de la personne à effectuer toutes les activités humaines, des plus simples aux plus complexes. La *performance*, en revanche, décrit la mesure dans laquelle la personne handicapée accomplit ou exécute effectivement ces activités, simples ou complexes, en étant pleinement intégrée dans son contexte et en interagissant avec tous les aspects de son environnement. La performance n'est pas une construction théorique ; c'est la description factuelle de ce qui a réellement lieu, de ce que la personne fait réellement, au regard de facteurs environnementaux qui facilitent ou compliquent l'exécution de ces activités.

La CIF est la version la plus précise et opérationnelle de la vision consensuelle moderne du handicap. Elle illustre l'expérience de vie complète de la personne, telle qu'elle est déterminée à la fois par son état de santé et par l'environnement physique, artificiel, comportemental et social dans lequel elle vit.

4. La fin de l'évolution ?

La CIF – et, de façon moins précise, la CDPH – propose une conceptualisation du handicap qui représente l'opinion consensuelle des universitaires et des défenseurs des personnes handicapées. La CIF offre également les moyens de structurer notre compréhension du handicap dans un cadre scientifique, afin d'éviter toute ambiguïté et confusion inutiles. Cela signifie-t-il que nous sommes arrivés à la fin de l'évolution ? Soyons plus prudents et gardons à l'esprit, avec le philosophe Edgar Morin, qu'à chaque fois que nous nous efforçons de jeter une lumière scientifique et conceptuelle sur une notion très complexe et contestée comme le handicap, nous risquons d'endormir la conscience que nous avons des réalités sous-jacentes que nous cherchons à élucider. Parfois, écrit Morin, nous devons simplement accepter la réalité de la complexité même si cela signifie qu'il faut « affronter le fouillis (le jeu infini des inter-rétroactions), la solidarité des phénomènes entre eux, le brouillard, l'incertitude, la contradiction ». Voici quelques-uns de ces « fouillis » auxquels nous devons faire face.

4.1. Qui est handicapé ?

Si le handicap est un phénomène continu, qui est handicapé ? Cette question est loin d'être théorique, étant donné que la majeure partie des lois et des politiques sociales relatives aux personnes handicapées – y compris la CDPH elle-même – dépendent entièrement de la réponse à la question première de l'éligibilité : qui peut bénéficier des protections, prestations et mesures de soutien accordées par la politique. Dans la plupart des pays du monde où les régimes de sécurité sociale sont parvenus à maturité, la détermination du degré de handicap en vue de prestations sociales ou de pensions d'invalidité repose sur des diagnostics médicaux – les maladies ou blessures d'une personne – et, dans certains cas, sur des évaluations fonctionnelles, qui sont ensuite traduites en un pourcentage ou reportées sur une autre échelle avec des seuils ou valeurs-limites. S'il n'existe pas de seuil intrinsèque ou conceptuel entre non-handicapé et handicapé (ou entre handicap léger, modéré et sévère), ces valeurs-limites sont fondamentalement arbitraires. Même les normes de fonctionnement de la population, basées sur des statistiques et des observations empiriques, créent des échelles de normalité qui peuvent intégrer un nombre infini de seuils ou valeurs-limites.

Bien entendu, les seuils de handicap définis pour déterminer l'éligibilité à certaines politiques ne sont pas aléatoires ou irrationnels. La politique doit être cohérente avec nos intuitions de base (on ne peut pas raisonnablement affirmer qu'une personne

présentant une absence totale de fonctionnalité dans un domaine particulier souffre d'un problème léger), ainsi qu'avec les réalités économiques et politiques (l'ampleur du budget alloué au programme ou des efforts de lobbying des défenseurs). De même, tout système de reprise du travail après un accident ou une maladie nécessitera de déterminer qui est éligible à des mesures de soutien et à des services comme la réadaptation professionnelle, le soutien financier pour des dispositifs d'aide ou la modification du lieu de travail. Si, en principe, tout le monde devrait être éligible, il convient en réalité d'établir des limites en fonction des contraintes budgétaires.

Ici, le problème se ramifie en d'autres problèmes sociaux et psychologiques concernant l'identité d'une « personne handicapée ». La perspective de sens commun, voulant que seule soit éligible une personne atteinte d'une déficience grave, devient problématique à plus d'un titre. Le fait qu'une personne soit handicapée ou non ne dépend pas uniquement de la gravité de sa déficience, mais aussi de la mesure dans laquelle l'environnement la soutient ou aggrave son problème. Une personne aveugle, par exemple, peut très bien disposer de technologies d'aide, d'une assistance personnelle et d'autres facilitateurs environnementaux d'une telle ampleur qu'ils finissent par modérer son handicap.

De plus, tout le monde souffrira probablement d'un handicap en vieillissant, étant donné que le processus de vieillissement consiste, essentiellement, à cumuler des déficiences qui influenceront inévitablement nos activités. Même si on échappe à une blessure ou maladie chronique grave, il est fort probable qu'on subisse le phénomène de la multimorbidité – l'accumulation constante de déficiences qui, individuellement, peuvent être assez modérées (myopie légère, perte auditive légère, arthrose des genoux), mais qui, prises ensemble, perturbent le cours de l'existence.

Enfin, la continuité inhérente au concept de fonctionnement suscite une nouvelle série de questions complexes qui nous mènent bien au-delà du handicap. Quel sens donner à la « normalité » ou aux valeurs-limites en général ? Qu'entend-on, par exemple, par une vitesse de marche « normale », des relations personnelles, un niveau scolaire ou une expérience professionnelle « normaux » ? La notion semble elle-même s'inscrire dans un continuum, allant des domaines de fonctionnement qui s'appuient sur des normes biologiques ou biostatistiques relatives à la population, à des normes plus culturelles ou sociales, des domaines de la vie humaine (rapports avec les étrangers, participation politique...) pour lesquels la notion du « normal » semble totalement déplacée. Et qu'en est-il des athlètes et de leurs capacités physiques super-normales ? Devrions-nous modifier la fourchette de la « vitesse de course normale » à chaque fois qu'un sportif bat le record du 100 mètres ? Ou bien ces athlètes ne font-ils pas partie du continuum et démontrent-ils des capacités qui se situent au-delà d'un fonctionnement « à 100 % », voire sur une échelle différente ? Pour les sports qui dépendent intrinsèquement de facilitateurs environnementaux (chaussures de piste, vélo, voitures de Formule 1 et même les voiturettes de golf), faut-il considérer qu'il y a compétition équitable entre deux cyclistes ayant la même capacité intrinsèque mais utilisant des vélos d'un degré de facilitation différent ? L'athlète qui utilise le vélo de qualité inférieure, a-t-il un handicap ?

4.2. Qu'est-ce qui importe le plus : la déficience ou l'environnement ?

L'approche interactive du handicap attribue la création du handicap à la fois à l'état de santé inhérent de la personne (déficiences du corps ou de l'esprit) et à son environnement global. Mais lequel de ces deux facteurs pèse le plus dans la balance ? Tant le modèle médical que le modèle social ont tenté de régler une fois pour toutes cette question. Mais en vain. On pourrait avancer que les deux ensembles de déterminants sont importants, mais qu'ils le sont différemment dans des cas différents. Mais ce serait trop simple. Prenons l'exemple de la dépression grave : sans médicaments, pratiquement aucune modification de l'environnement n'aura une réelle influence sur le handicap vécu par la personne au travail ou dans ses relations familiales. À l'autre extrême, dans le cas d'une anomalie de pigmentation faciale bénigne par exemple, le handicap sera entièrement dû aux attitudes ou à l'intolérance des autres. Les déficiences diffèrent tout autant que les environnements. Aussi n'est-il pas facile de se dépêtrer de ce fouillis complexe.

Mais d'un point de vue social, et en particulier de notre obligation de traiter tout le monde avec respect et de créer des dispositifs sociaux qui répondent aux besoins des personnes et leur assurent des opportunités de vie, cette singulière complexité peut finir par justifier l'inaction de la société. Comment l'éviter ? En observant simplement que, bien que chacun souffre de certaines déficiences dans la vie, nombre d'obstacles environnementaux générateurs de handicaps sont loin d'être inévitables – mieux, ils sont souvent très largement sous notre contrôle. Ces obstacles (ainsi que l'absence de facilitateurs) résultent souvent de décisions politiques qui, peut-être par inadvertance, ont établi des priorités plus préjudiciables aux personnes en mauvaise santé qu'aux autres. Aussi serait-il plus opportun de répondre à la complexité des multiples déterminants du handicap en cherchant des solutions aux problèmes qui sont à notre portée.

4.3. Le handicap est-il une question de santé ?

La conceptualisation du handicap opérée par la CIF se situe exclusivement dans le cadre de la santé. Cela explique d'ailleurs pourquoi elle est considérée, à tort, comme l'expression d'une approche médicale par ceux qui oublient que la réadaptation n'est pas une intervention médicale de santé. L'OMS considère que les déficiences résultent d'un état de santé et que, sur le plan conceptuel, la présence d'une déficience est une condition nécessaire (mais non suffisante) à la présence d'un handicap. Il existe beaucoup d'arguments en faveur de cette approche. Tout d'abord, le lien intrinsèque entre handicap et santé permet de garantir le grand objectif politique de l'« intégration » du handicap dans la politique sociale, étant donné que, dans la plupart des pays, le secteur de la santé a un pouvoir tant politique qu'économique. Deuxièmement, cette approche évite que le handicap devienne une question sociale marginale ou « spéciale », qui concerne une minorité spécifique et relativement restreinte de personnes. Chacun a des problèmes de santé dans la vie : les déficiences sont un phénomène humain universel, sur le plan tant épidémiologique que social. Les humains sont, par nature, des créatures vulnérables et dépendantes ; ainsi, prendre des dispositions sociales pour

répondre à cette vulnérabilité universelle est une exigence fondamentale de toute société juste.

Cela dit, les universitaires et les défenseurs des droits des personnes handicapées sont profondément convaincus que «le handicap n'est pas seulement un problème de santé». Pour la vision consensuelle sur le handicap, il s'agit là d'une évidence. Ce qui est moins évident, toutefois, c'est l'affirmation selon laquelle le handicap ne serait pas du tout une question de santé. Aux premières heures de la défense des droits des personnes handicapées, on insistait sur le fait que le handicap n'était pas une maladie ou affection. Heureusement, ce point de vue a perdu du terrain, vu l'injustice qu'il y a à refuser le statut de « personne handicapée » aux personnes souffrant de problèmes de santé chroniques ou permanents comme le diabète, la BPCO ou même la dépression, c'est-à-dire des personnes présentant des déficiences claires et évidentes. Il subsiste néanmoins une résistance à l'idée selon laquelle le handicap suppose un état de santé imparfait ; ou, plus concrètement, certains prétendent encore qu'être aveugle, paralysé ou déprimé ne constitue pas en soi un problème de santé. Cela semble toutefois contre-intuitif. Une personne qui se déplace en fauteuil roulant suite à une lésion de la moelle épinière peut, certes, être « différemment » en bonne santé. Mais elle ne peut pas être considérée comme étant en « parfaite » santé.

Du point de vue de la CIF, il est incohérent d'affirmer qu'une personne présentant une déficience (cécité, paralysie, dépression...) n'a aucun problème de santé, étant donné que la CIF considère le fonctionnement comme l'opérationnalisation de l'état de santé. Certes, certaines versions du concept de santé incluent le bien-être ou une autre notion hautement normative (notamment la célèbre définition du « bien-être physique, psychologique et social complet » de l'OMS). Pourtant, aucune définition pratique et scientifiquement utile de la santé ne pourrait entièrement détacher celle-ci de l'état du corps ou de l'esprit humain. Si la santé n'est pas enracinée dans la biologie et la psychologie, le sens du terme nous échappe. Néanmoins – et peut-être en raison des connotations d'infériorité, de corruption et d'humanité « incomplète » qui semblent rattachées au « mauvais état de santé » – la résistance au point de vue conceptuel selon lequel le handicap est, essentiellement, une question de santé, demeure controversée. Le prolongement logique de cette vision voudrait, en effet, que les déficiences soient de « simples différences », sans incidence sur la vie des gens, une diversité qu'il faudrait applaudir et non guérir. Bien qu'il ne s'agisse probablement que d'une belle rhétorique, il est difficile d'imaginer approche plus efficace pour saper les revendications, humaines et sincères, qui appellent à des services et dispositifs d'aide pour ceux parmi nous qui vivent avec des déficiences.

4.4. Le dilemme de la différence

L'un des « fouillis » les plus troublants et les plus durables associés au concept de handicap se situe au niveau de la politique sociale et de la théorie juridique, et a été qualifié de « dilemme de la différence ». Ce dilemme a été formulé de diverses façons (et pour de nombreuses formes de différences humaines), mais se résume au défi stratégique suivant, auquel sont confrontés les défenseurs de l'égalité politique et

juridique des personnes en situation de handicap : d'une part, on appelle à accorder moins d'importance aux caractéristiques qui différencient les personnes handicapées (« nous sommes comme tout le monde », « nous pouvons faire les mêmes choses que tout autre ») ; mais, d'autre part, ignorer les différences réelles induites par le handicap constitue aussi un obstacle à une véritable égalité, vu que l'absence de mesures d'adaptation et de dispositifs d'aide liés aux déficiences complique toute participation pleine et égale à la société. Les personnes handicapées sont-elles les mêmes que tout le monde ou sont-elles différentes ? Les déficiences sont-elles de « simples différences » qui devraient être ignorées ou doivent-elles servir de base à des interventions sociales, à défaut desquelles une véritable égalité serait impossible ? Si je me déplace en fauteuil roulant, suis-je traité sur un pied d'égalité si je dois monter les escaliers comme tout le monde, ou ma demande d'installer un ascenseur est-elle un moyen efficace et significatif pour m'assurer une égalité par rapport à autrui ?

Ce dilemme crée des problèmes particulièrement sérieux et profonds pour la structure du droit et des politiques. Devons-nous chercher à donner une dimension universelle à notre politique sociale, c'est-à-dire la concevoir pour atteindre nos objectifs stratégiques de façon égale pour tous, ou devons-nous cibler des personnes spécifiques, présentant des besoins identifiables, liés à leurs déficiences ? Les politiques universelles offrent l'avantage de ne pas devoir revenir sur le « fouillis » antérieur, qui consistait à départager les personnes éligibles de celles qui ne le sont pas ; mais, tant du point de vue pratique que de la perception populaire, les politiques universelles semblent à la fois inutiles pour ceux qui ne nécessitent pas de soutien et potentiellement inefficaces pour ceux qui en ont réellement besoin.

Un dilemme connexe, le plus souvent rencontré dans les politiques éducatives, est de savoir si le handicap doit être « intégré » dans les structures éducatives existantes ou si des systèmes éducatifs distincts, mais égaux, doivent être mis en place pour des populations différentes, reflétant leurs forces et besoins différents. L'intégration est généralement privilégiée – vu que les milieux entièrement inclusifs apportent des avantages immédiats aux enfants handicapés –, et pourtant, il a également été avancé que les enfants sourds apprennent mieux avec leurs pairs.

5. Conclusion

Le handicap a évolué en tant que concept. Aujourd'hui, nous sommes confrontés à un concept plus ou moins stable et consensuel, qui éclaire à la fois les politiques et la science. Il est tentant d'espérer que l'évolution est arrivée à son terme, ne serait-ce que parce qu'il est difficile d'imaginer comment le concept évoluerait davantage, ou parce que cette « évolution » risquerait de nous ramener aux versions problématiques précédentes de la notion. Pourtant, en dépit du consensus actuel, le handicap – en tant que concept complexe et expérience humaine fondamentale – sera toujours source de dilemmes, de paradoxes et de complexité. Que le concept continue d'évoluer ou pas,

on se posera toujours la question de savoir si le handicap est une expérience universelle ou une identité sociale, voire culturelle, strictement limitée à un groupe minoritaire. Les déficiences sont-elles négligeables, de « simples » différences, ou des vulnérabilités fondamentales et inévitables, constitutives de la condition humaine ? Ces dilemmes ne peuvent pas être résolus par quelque « fiat » linguistique, ni par la rhétorique politique, ni même par une recherche empirique poussée ; ils sont inhérents au concept lui-même. Certes, nous nous débattons avec les conséquences sociales, juridiques et politiques de cette complexité. Mais il s'agit là d'un combat digne d'intérêt puisque, tout compte fait, il nous permet de progresser dans notre compréhension de la nature humaine.

Chapitre 2

LA POLITIQUE FÉDÉRALE ET REGIONALE D'AIDE AUX PERSONNES HANDICAPÉES EN BELGIQUE

Dans ce chapitre, nous examinons la politique d'aide aux personnes handicapées en Belgique. Nous abordons d'abord la politique d'aide au revenu menée au niveau fédéral et les différences entre les systèmes d'assistance sociale et de sécurité sociale. Les différents avantages sociaux sont brièvement expliqués. Ensuite, nous traitons de la situation et de la politique dans chacune des Régions : d'abord en Région bruxelloise, puis en Région flamande et en Région wallonne.

Les institutions compétentes présentent à tour de rôle leur politique ainsi que les différents avantages sociaux propres à chaque Région.

Chapitre 2 – Partie 1

LA POLITIQUE FÉDÉRALE D'AIDE AUX PERSONNES HANDICAPÉES

Annabel Vanroose, Service Public Fédéral Sécurité Sociale

1. Introduction

Cette partie traite de la politique fédérale d'aide aux personnes souffrant d'un handicap en Belgique. La Belgique dispose d'une protection très efficace des revenus. Deux grands systèmes existent : un système de sécurité sociale pour les personnes qui sont/étaient actives sur le marché du travail et un système d'assistance sociale pour les personnes qui ne sont/étaient pas actives sur le marché du travail et dont le revenu est inférieur à un seuil déterminé. La politique fédérale relative aux personnes handicapées se compose donc de deux régimes : le régime de sécurité sociale et le régime d'assistance sociale.

En fonction du régime dont elles relèvent ou dans lequel elles sont reconnues, nous pouvons déterminer le nombre de personnes handicapées à l'aide des données administratives.

Le premier groupe de personnes handicapées se compose de celles reconnues par la Direction générale pour les personnes handicapées du Service Public Fédéral (SPF) Sécurité sociale. Les personnes handicapées sont reconnues sur la base de l'impact de leur handicap sur leur vie quotidienne (leur autonomie). En 2018, 660.330 personnes possédaient une reconnaissance.

Sur la base de la reconnaissance du handicap, une personne peut être admise au bénéfice d'une allocation. Le système est indépendant des prestations de travail antérieures ou d'une participation antérieure au marché du travail. L'allocation d'intégration (AI) a pour objet de compenser les frais supplémentaires qu'une personne handicapée doit exposer pour participer à la vie sociale (« intégration »). Les personnes handicapées de plus de 65 ans peuvent percevoir une Allocation pour l'aide aux personnes âgées (AAPA). Les familles avec enfants handicapés peuvent demander des allocations familiales majorées. De plus, une allocation de remplacement de revenus (ARR) a pour objet de compenser partiellement les revenus que vous ne pouvez percevoir en raison de votre handicap. À cette fin, il est vérifié si une personne peut, au maximum,

percevoir un revenu équivalant au 1/3 de ce qu'une personne sans handicap peut gagner sur le marché du travail normal.

Le second groupe de personnes que nous retrouvons dans les données administratives se compose des personnes reconnues en incapacité de travail auprès de l'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité (l'INAMI). Ce sont des personnes qui, en raison d'une maladie, ne peuvent plus participer au marché du travail et sont donc en incapacité de travail. On distingue l'incapacité de travail primaire et l'incapacité de travail de longue durée (plus d'un an). En 2018, Il y avait 426.607 personnes en incapacité de travail depuis plus d'un an. Vient enfin le groupe de personnes en incapacité de travail (totale ou partielle) à la suite d'un accident de travail ou d'une maladie professionnelle. Elles sont reconnues en incapacité de travail par l'Agence fédérale des Risques professionnels (FEDRIS).

Ce chapitre traite de la politique des revenus relative aux personnes handicapées dans chaque régime. Nous commençons par les conditions d'octroi auxquelles il convient de satisfaire pour bénéficier de l'aide. Nous aborderons ensuite la politique d'aide. Puis nous expliquerons les avantages sociaux complémentaires, ainsi que les initiatives existantes pour réintégrer sur le marché du travail les personnes souffrant d'une incapacité de travail de longue durée. Nous traiterons aussi, brièvement, de la politique relative aux enfants et aux personnes âgées souffrant d'un handicap.

2. La protection sociale ou le régime d'assistance : DG Personnes handicapées

2.1. Allocation de remplacement de revenus (ARR)

L'allocation de remplacement de revenus a pour objet d'accorder un revenu de base aux personnes handicapées. Elle est accordée aux personnes handicapées âgées de 21 à 65 ans et n'ayant constitué aucun droit à la sécurité sociale. Lors de l'évaluation de leur handicap, elles doivent obtenir au moins 7 points sur l'échelle qui mesure l'impact de leur handicap sur leur vie quotidienne. La capacité de gain doit également être limitée à un tiers ou moins de ce que peut gagner une personne en bonne santé en travaillant sur le marché ordinaire.

On vérifie également si les revenus réels ne sont pas trop élevés. Cet examen des ressources prend en compte le revenu du partenaire au-delà d'un certain seuil. En ce qui concerne les revenus propres liés au travail, certains pourcentages d'exonération sont appliqués. Si le revenu total du ménage (revenus du partenaire, revenus du travail, revenus de remplacement et autres revenus) excède un certain montant, le montant de l'allocation sera inférieur au montant maximal de l'allocation. Seul le revenu imposable

est pris en considération. Il n'est donc pas tenu compte du bénévolat dont le revenu n'est pas imputé dans les impôts.⁸

L'allocation de remplacement de revenus est accordée par la DG Personnes handicapées. Les personnes qui sont reconnues dans ce régime reçoivent un montant fixe par mois, qui dépend de la situation du ménage. On distingue 3 catégories : A, B et C. Des montants maximums et minimums sont fixés par catégorie. Les montants maximums de la catégorie A sont supérieurs à ceux de la catégorie B. Cette dernière est attribuée aux personnes qui cohabitent avec un membre de la famille au 1^{er}, 2^e ou 3^e degré. Les personnes isolées ou les personnes qui vivent dans une structure adaptée ou une institution relèvent de la catégorie B. Enfin, les personnes qui cohabitent avec une personne non apparentée au 1^{er}, 2^e ou 3^e degré, les personnes qui exercent une coparentalité sur un enfant, qui ont un enfant qui relève du régime des allocations familiales, ou qui vivent dans une structure adaptée ou une institution, mais qui conservent leur domicile chez leur partenaire, relèvent de la catégorie C. Depuis le mois de juillet 2019, les montants annuels maximums sont les suivants : Catégorie A : 7.432,25 € ; Catégorie B : 11.148,38 € et Catégorie C : 15.062,61 €⁹. L'évolution et le niveau des minima et des maxima sont abordés au Chapitre 6 de ce livre.

2.2. Allocation d'intégration (AI)

L'allocation d'intégration a pour but de compenser les frais supplémentaires liés au handicap. Le montant de l'AI dépend de l'autonomie et du revenu de la personne. Un médecin lié à la DG Personnes handicapées détermine les difficultés qu'une personne éprouve pour exécuter certaines activités. Un système de points est utilisé, qui mesure l'autonomie d'une personne handicapée¹⁰. Le degré d'autonomie est déterminé en fonction du nombre de points. Les personnes dont le degré d'autonomie est plus élevé perçoivent une allocation plus faible. Afin de percevoir une allocation, une personne doit au moins obtenir 7 points.

Six domaines sont abordés lors de l'évaluation et l'autonomie est chaque fois examinée : se déplacer, préparer un repas et manger ; se laver et s'habiller ; entretenir un logement et exécuter des activités ménagères ; estimer et éviter les dangers ; entretenir des contacts avec d'autres personnes.

Un maximum de 3 points peut être obtenu par critère : 0 point si vous ne rencontrez aucune difficulté ; 1 point si vous rencontrez peu de difficultés ; 2 points si vous rencontrez de grandes difficultés ; et 3 points s'il est impossible de réaliser l'action

8 Le chapitre 4 du présent livre aborde cette problématique.

9 Pour connaître les montants toujours actualisés, consultez : <https://handicap.belgium.be/docs/fr/bareme-montants-arr-ai-apa-depuis-2003.xls>

10 L'outil de mesure utilisé par les médecins de la DG Personnes handicapées a été établi en 1987. La DG Personnes handicapées mène actuellement une étude scientifique en collaboration avec le monde académique afin de développer un nouvel instrument d'évaluation des besoins d'aide aux personnes handicapées. Pour plus d'informations, consultez : <https://hiva.kuleuven.be/nl/nieuws/nieuwsitems/Ontwikkeling-instrument-evaluatie-ondersteuningsbehoeften-handicapsituaties>

sans l'aide d'un tiers. Plus le total de points est élevé, plus l'allocation est élevée. Les points attribués sont additionnés et, en fonction de ce total, la personne handicapée est classée dans une des catégories suivantes : 7 ou 8 points Catégorie 1 ; 9 à 11 points Catégorie 2 ; 12 à 14 points Catégorie 3 ; 15 ou 16 points Catégorie 4 et 17 ou 18 points Catégorie 5. Les montants annuels maximums pour 2018 étaient les suivants : Catégorie I : 1.271,84 € ; Catégorie II : 4.206,76 € ; Catégorie III : 6.690,30 € ; Catégorie IV : 9.722,78 € et Catégorie V : 11.022,78 €. Ils s'élèvent donc de 105,98 euros à 918,52 euros par mois.¹¹

Vous devez obtenir 7 points au moins pour bénéficier d'une allocation d'intégration (AI). Le montant maximal pour l'allocation d'intégration (AI) dépend tout d'abord du degré d'autonomie. Le droit réel au montant maximal est déterminé sur la base du revenu du ménage. Le montant final peut fortement varier d'une personne à l'autre. Si le revenu est trop élevé, aucune allocation n'est accordée.

2.2.1. Conditions supplémentaires pour bénéficier d'une AI ou d'une ARR

Outre un nombre minimal de points ou une capacité de revenus limitée, certaines conditions doivent être remplies pour pouvoir effectivement bénéficier d'une allocation. Ainsi, il convient d'avoir atteint l'âge de 21 ans et d'être inscrit dans les registres de la population. De plus, il convient également d'être domicilié en Belgique et de réellement y séjourner.¹² Pour pouvoir bénéficier d'une ARR, il convient également de posséder son lieu de résidence réel en Belgique depuis au moins 10 ans, dont une période ininterrompue d'au moins 5 ans. L'enregistrement de la résidence principale dans le Registre national vaut comme référence.

11 Pour connaître les montants toujours actualisés, consultez : <https://handicap.belgium.be/docs/fr/bareme-montants-arr-ai-apa-depuis-2003.xls>

12 Plusieurs exceptions sont énumérées sur le site www.handicap.belgium.be.

3. Le régime de sécurité sociale

3.1. Assurance maladie-invalidité

Au sein du régime de la sécurité sociale, les allocations d'assurance-maladie protègent contre une forte diminution de la capacité de revenus à la suite d'une maladie (hors maladie professionnelle) ou d'un accident privé. Une distinction est faite entre l'incapacité de travail de courte et de longue durée.

L'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité stipule que « les travailleurs, les demandeurs d'emploi, les indépendants et les ouvriers mineurs qui ne peuvent plus travailler en raison d'une maladie ou d'un accident (exception faite d'une maladie professionnelle ou d'un accident de travail) peuvent percevoir une indemnité d'incapacité de travail ». ¹³ Si l'incapacité de travail est inférieure à un an, on parle d'une *incapacité de travail primaire*. Cette incapacité de travail primaire est déterminée par les médecins de la mutuelle à laquelle la personne est affiliée. Si l'incapacité de travail dure plus d'un an, on parle d'une *invalidité*. Cela signifie pour les travailleurs que tout travail a été interrompu en conséquence directe de l'apparition ou de l'aggravation de lésions ou de troubles fonctionnels dont on sait qu'ils réduisent la capacité de revenus à un tiers ou moins. Pour l'admission au statut d'invalidité, le médecin-conseil rend un avis au Conseil des Médecins pour l'Invalidité (CMI), qui se compose de médecins des institutions d'assurance et de l'INAMI. Le Conseil des Médecins prend la décision de reconnaître l'invalidité de la personne.

Dans le cadre de l'assurance Incapacité de travail et Invalidité, il faut avoir constitué des droits suffisants à la sécurité sociale pour pouvoir bénéficier d'une allocation. Un travailleur constitue des droits suffisants à la sécurité sociale après un délai d'attente de 12 mois. Un travailleur à temps plein doit avoir travaillé 180 jours pendant cette période d'attente, un travailleur à temps partiel un minimum de 800 heures. Les périodes d'incapacité de travail ne sont pas comptabilisées. Naturellement, le travailleur doit avoir payé des cotisations sociales suffisantes.

Le premier mois de l'incapacité de travail est payé par l'employeur. Pour les employés, le salaire est garanti pendant les 30 premiers jours de l'incapacité de travail. Pour les ouvriers, le salaire est garanti pendant les sept premiers jours ; ensuite, ils perçoivent 85,88 % de leur salaire normal pendant 7 jours. Du 15^e au 30^e jour d'incapacité de travail, les ouvriers ont droit à un pourcentage de leur salaire. Ce pourcentage est

13 <https://www.riziv.fgov.be/nl/themas/arbeidsongeschiktheid/Paginas/default.aspx#.XUPyZigza70>

également payé par l'employeur¹⁴. Du premier au 7^e mois, les ouvriers perçoivent 60 % du salaire brut. Ensuite, une allocation minimale qui dépend de la situation familiale leur est versée. Les minima s'élevaient en mars 2019 à 60,26 euros/jour pour les personnes avec charge de famille ; 48,22 euros/jour pour les isolés et 40,78 euros/jour pour les cohabitants¹⁵.

Le montant des allocations d'invalidité dépend du salaire antérieur et de la situation du ménage. Une personne ayant une ou plusieurs personnes à charge a droit à des indemnités d'invalidité égales à 65 % de son salaire antérieur. Sans charge de famille, l'allocation s'élève à 55 % ou 40 % du salaire précédent, en fonction de la présence d'autres revenus dans le ménage. Les indemnités sont plafonnées par des minima et des maxima, qui diffèrent également selon la situation familiale. Les minima s'élevaient en mars 2019 à 60,26 euros/jour pour les personnes avec charge de famille ; 48,22 euros/jour pour les isolés et 40,78 euros/jour pour les cohabitants. Les maxima dépendent de l'année de l'invalidité. Pour les personnes qui sont devenues invalides en 2018, les tarifs suivants étaient en vigueur au mois de mars 2019 : 92,64 euros pour les personnes avec charge de famille ; 78,39 euros pour les isolés et 57,01 euros pour les cohabitants¹⁶. Il s'agit de montants bruts qui doivent être grevés du précompte professionnel et des impôts. L'évolution des minima et des maxima ainsi que le montant des allocations sont analysés de manière approfondie au chapitre 6 de ce livre.

Outre le revenu mensuel, les invalides qui sont malades pendant plus d'un an ont droit à une *prime de rattrapage annuelle*. Il s'agit d'un montant forfaitaire, qui est versé annuellement et qui peut être comparé à un pécule de vacances dans le régime des travailleurs. Ce montant était fixé à 320,54 euros en 2018 pour une personne qui était en incapacité de travail depuis plus d'un an au mois de mai 2018. Pour une personne qui était en incapacité de travail depuis plus de deux ans, cette prime s'élève à 599,20 euros pour les personnes avec charge de famille et à 540,04 euros pour les personnes sans charge de famille¹⁷.

Indépendants

Un concept d'incapacité de travail légèrement différent du régime pour les travailleurs s'applique aux indépendants. Par exemple, la réduction du potentiel de gain n'est pas

14 Les employés engagés pour une durée indéterminée, pour une durée déterminée d'au moins trois mois ou pour un travail clairement décrit dont l'exécution exige normalement un engagement d'au moins trois mois, peuvent prétendre au salaire garanti. Les employés engagés pour une durée déterminée de moins de trois mois ou pour un travail clairement décrit dont l'exécution exige normalement un engagement de moins de trois mois, doivent être au service de l'entreprise pendant une période ininterrompue d'un mois pour prétendre au salaire garanti. Les ouvriers doivent être au service de l'entreprise pendant une période ininterrompue d'un mois pour pouvoir prétendre au salaire garanti (<https://www.socialsecurity.be/citizen/nl/arbeidsongeschiktheid-ongeval-en-beroepsziekte/vergoedingen-bij-arbeidsongeschiktheid/gewaarbordg-loon>, (consulté en avril 2019).

15 <https://www.riziv.fgov.be/nl/themas/arbeidsongeschiktheid/bedragen/werknemers-werklozen/Paginas/min-uitkering-7e-maand-arbeidsongeschikt.aspx>

16 <https://www.riziv.fgov.be/nl/themas/arbeidsongeschiktheid/bedragen/werknemers-werklozen/Paginas/max-uitkering-invaliditeit.aspx>. À consulter également pour l'évolution des montants spécifiques au fil des années.

17 <https://www.riziv.fgov.be/nl/themas/arbeidsongeschiktheid/bedragen/werknemers-werklozen/Paginas/inhaalpremie-arbeidsongeschiktheid-werknemer.aspx>

plus spécifiée, mais constitue plus généralement une incapacité à exercer les activités ordinaires. Il s'agit bien toujours d'un changement d'état physique ou mental qui doit être la cause de l'arrêt des tâches en qualité d'indépendant. À l'instar des travailleurs, l'indépendant ne peut plus, à la date de la demande, exercer d'activité professionnelle et doit avoir acquis des droits suffisants à la sécurité sociale. Dans ce cas, la période d'attente est de 6 mois pendant laquelle les cotisations sociales de deux trimestres ont été payées. Après un an, l'incapacité de travail doit non seulement interdire au travailleur indépendant de reprendre ses activités antérieures, mais doit également l'empêcher d'exercer d'autres activités professionnelles.

Dans le régime des travailleurs indépendants, les allocations ne dépendent pas d'un revenu antérieur, mais sont des montants forfaitaires. Ces montants dépendent de la situation du ménage du travailleur indépendant et du fait qu'il ait dû ou non cesser son activité en raison de la maladie.

En cas de cessation, l'allocation est égale à l'allocation minimale pour un travailleur régulier dans le cadre du régime d'assurance des travailleurs, comme susmentionné. Les montants s'élevaient en mars 2019 à 60,26 euros/jour pour les personnes avec charge de famille ; 48,22 euros/jour pour les isolés et 40,78 euros/jour pour les cohabitants. Les indemnités forfaitaires pour les indépendants sont également versées via une semaine de 6 jours. Pour les indépendants qui ne doivent pas interrompre leurs activités, les montants s'élevaient en mars 2019 à 60,26 euros/jour pour les personnes avec charge de famille ; 48,22 euros/jour pour les isolés et 36,47 euros/jour pour les cohabitants. Il s'agit de montants bruts qui doivent être grevés du précompte professionnel et des impôts.¹⁸

Les indépendants qui doivent ou veulent interrompre leur activité professionnelle en raison d'une maladie peuvent recourir à un entrepreneur de remplacement. Ce dernier reprend provisoirement les activités. Ce remplacement est possible pendant une période de 30 jours maximum par an, sauf si l'indépendant absent est invalide ou en incapacité de travail temporaire, en congé de maternité ou s'occupe d'un enfant gravement malade ou d'un membre de la famille en phase terminale. Cette période est alors ajustée à l'évolution de la maladie.¹⁹

Les indépendants peuvent également percevoir une prime de rattrapage annuelle. Les indépendants qui étaient en incapacité de travail depuis plus d'un an en mai 2018 ont perçu 216,50 euros le 31 décembre 2017. Il convient donc d'être en incapacité de travail pendant plus d'une année civile complète et de toujours l'être au mois de mai de l'année suivante²⁰.

18 Pour connaître les montants actuels, consultez : <http://bit.ly/2Jjz4sl>

19 <http://bit.ly/2pUIUKo>

20 Pour connaître les montants actuels, consultez : <http://bit.ly/2Jkf8pi>

3.2. Allocation forfaitaire d'aide aux tiers

La mutuelle peut accorder une allocation forfaitaire d'aide aux tiers. C'est le cas si la personne qui peut bénéficier d'une allocation d'incapacité de travail rencontre des difficultés pour exécuter des actes quotidiens ordinaires. La mutuelle verse l'allocation pour l'aide de la part de tiers, en plus des allocations d'incapacité de travail. Cette allocation quotidienne est un montant forfaitaire, qui est exonéré d'impôt. L'allocation peut être perçue au plus tôt à partir du quatrième mois de l'incapacité de travail. Le 1^{er} janvier 2019, ce montant s'élevait à 22,28 euros par jour et varie avec l'indice de santé²¹.

Le médecin-conseil détermine le degré de besoin d'aide des tiers sur la base des activités suivantes : se déplacer ; manger et préparer des repas ; assurer son hygiène personnelle et s'habiller ; entretenir son logement et exécuter les tâches ménagères ; être en mesure de vivre sans surveillance, être conscient des risques et être capable de les éviter ; être en mesure de communiquer et d'entretenir des contacts sociaux. Pour chaque activité, le médecin-conseil attribue un score de 0 à 3 points. Pour ce faire, il se base sur les tâches concrètes qui peuvent encore être exécutées et il ne reconnaît le besoin d'aide de tiers que s'il attribue un « score » total d'au moins 11 points (sur un maximum de 18) et s'il estime que l'aide de tiers est indispensable pour une période d'au moins trois mois. Cette procédure est donc très comparable à l'attribution de l'AI et, tout comme pour l'AI, le but est de compenser les coûts supplémentaires liés à l'invalidité.

3.3. Allocations pour les accidents du travail et les maladies professionnelles

Outre la maladie et l'invalidité, des travailleurs sont en incapacité à la suite d'un accident de travail ou d'une maladie professionnelle. En cas d'accidents de travail et de maladies professionnelles, le système est plus avantageux que celui du régime Maladie-Invalidité (AMI), car, outre la perte de salaire, les frais médicaux sont également remboursés (souvent intégralement). Le montant des allocations est supérieur à celui en vigueur dans l'assurance maladie-invalidité.

L'employeur est tenu de souscrire une assurance couvrant les accidents de travail de ses travailleurs. Si l'employeur paie des cotisations ONSS pour son travailleur, ce dernier est automatiquement assuré contre les maladies professionnelles. Si la personne est en incapacité de travail à la suite d'une des maladies professionnelles reconnues (voir la liste²²), la reconnaissance est fait par FEDRIS. S'il s'agit d'une autre maladie, cette dernière doit d'abord être reconnue par FEDRIS et il doit être reconnu que la maladie est liée au travail exécuté. La demande de reconnaissance est introduite par un médecin traitant. En cas d'accidents de travail, la reconnaissance est assurée par la caisse d'assurance à laquelle l'employeur est affilié.

21 <http://bit.ly/3473WEN>

22 <http://bit.ly/2MKpD7r>

En Belgique, il existait, en avril 2019, treize compagnies d'assurance reconnues²³ auxquelles un employeur peut s'affilier. On peut être déclaré en incapacité de travail totale ou partielle, provisoire ou permanente.

Le terme « provisoire » signifie que les activités professionnelles doivent être interrompues pendant une certaine période. Le terme « permanente » signifie qu'il n'est plus possible d'exercer certaines activités professionnelles. L'incapacité de travail permanente ou provisoire peut également être fixée à un certain degré. Cela signifie que la capacité de gain diminue d'un certain pourcentage du pourcentage que gagnerait une personne en bonne santé. On est considéré en incapacité de travail totale provisoire ou permanente lorsque l'on n'est pas en mesure de reprendre le travail provisoirement ou en permanence. On est considéré en incapacité de travail partielle provisoire ou partielle permanente lorsque le médecin estime que l'on est en mesure de reprendre à temps partiel le travail que l'on assurait au moment de l'accident ou d'exécuter un travail adapté. Les médecins reconnaissent le degré et la durabilité de la lésion.

Si la compagnie d'assurances a reconnu l'accident comme étant un accident de travail et que l'on est en incapacité de travail temporaire, on perçoit une indemnité pour incapacité de travail temporaire complète ou partielle. Si on est en incapacité de travail temporaire complète, on perçoit une indemnité journalière calculée comme s'élevant à 90 % du salaire de base annuel, divisé par 365 jours. Si on n'est qu'en incapacité de travail temporaire partielle et que l'on reprend le travail, la compagnie d'assurances adapte la différence entre le salaire que l'on percevait avant l'accident de travail et le salaire réduit perçu à la suite de l'incapacité de travail. Si on refuse ou interrompt la reprise du travail pour une raison valable (par ex., pour cause de maladie), on perçoit une indemnité journalière pour l'incapacité de travail temporaire complète. Si on refuse ou interrompt la reprise du travail sans raison valable, on perçoit une indemnité journalière qui est calculée sur la base du degré d'incapacité de travail. Si l'incapacité de travail s'élève par exemple à 40 %, l'indemnité journalière s'élèvera à 40 % du salaire de base, divisé par 365 jours.

L'indemnité pour toute l'incapacité de travail temporaire est payée jusqu'à la reprise totale du travail ou jusqu'à la date de consolidation. La date de consolidation est la date à laquelle aucune évolution des lésions n'est plus espérée. À cette date, la guérison est prononcée ou l'incapacité de travail permanente est constatée. Une personne en incapacité de travail permanente à la suite d'un accident de travail perçoit une indemnité et une rente. On perçoit une indemnité annuelle pendant le délai de révision, qui dure au moins trois ans et pendant lequel le degré de l'incapacité de travail peut être adapté. On perçoit ensuite une rente. Le calcul pour l'indemnité et la rente dépend du degré d'incapacité de travail. Il s'agit d'un pourcentage du salaire de base. Si l'incapacité de travail permanente est supérieure à 10 %, le calcul sera consistant à multiplier le salaire de base par le pourcentage d'incapacité de travail²⁴.

23 https://www.fedris.be/sites/default/files/assets/NL/lijt_vo_nl.pdf

24 Si l'incapacité de travail est inférieure à 5 %, le calcul sera le suivant $\{(\text{salaire de base} \times \text{degré d'incapacité de travail permanente})/2\}$ <http://www.fedris.be/nl/slachtoffer/privesector/vergoeding/bljvende-arbeidsongeschiedheid>

De même, en cas de maladie professionnelle, on peut percevoir une indemnité pour incapacité de travail permanente si la personne présente une incapacité de travail permanente suite à une maladie professionnelle. Cette incapacité de travail peut de nouveau être totale ou partielle. Sur la base de l'incapacité physique et de ses répercussions sur la possibilité de travailler, FEDRIS attribue un degré d'incapacité de travail, exprimé en un pourcentage. L'indemnité annuelle équivaut à ce pourcentage du salaire de base de la personne. Le salaire de base qui est pris en considération pour calculer l'indemnité ne sera toutefois jamais supérieur à un salaire de base maximal défini.

Ce salaire de base maximal est équivalent dans les deux régimes (maladies professionnelles et accidents de travail) et dépend de la date de la déclaration d'incapacité de travail permanente. Pour les personnes qui ont été déclarées en incapacité de travail en 2019, la limite est fixée à 44.330,26 euros. Le minimum est fixé à 6.833,84 euros²⁵. L'indemnité pour l'incapacité permanente est payée mensuellement et l'indemnité est alors égale à l'indemnité annuelle divisée par 12 mois²⁶.

Les indépendants ne peuvent s'adresser à FEDRIS pour l'indemnisation des accidents de travail ou des maladies professionnelles. Si les indépendants sont en incapacité de travail à la suite d'un accident de travail, ils doivent recourir au régime des indépendants pour les allocations de maladie et invalidité. La réglementation de ce régime tel qu'expliqué ci-dessus s'applique à eux.

4. Autres avantages sociaux des personnes handicapées

Les avantages sociaux auxquels les personnes handicapées peuvent prétendre sont divers. Ils revêtent essentiellement un caractère de compensation des frais ou de pertes de revenus. Certains avantages sont accessibles à toutes les personnes reconnues comme étant handicapées, qu'elles perçoivent ou non une allocation. D'autres avantages sociaux sont destinés à certains types de handicap et à des frais spécifiques que ces handicaps engendrent. Par exemple, il est nécessaire, pour les cartes de stationnement, que l'immobilité soit grande ; il en va de même pour une carte de réduction pour les transports publics. En règle générale, la reconnaissance est réalisée sur la base du degré de handicap associé à l'autonomie et au revenu de la personne handicapée ou de son ménage.

25 Ce montant est indexé si l'incapacité de travail s'élevait à 16 % ou plus. Si le degré d'incapacité de travail permanente est inférieur à 5 %, l'indemnité pour incapacité de travail permanente est réduite de moitié. Si le degré d'incapacité de travail permanente s'élève à 5 % au moins et à 9 % au plus, l'indemnité pour incapacité de travail permanente est réduite d'un quart (<https://www.fedris.be/nl/slachtoffer/beroepsziekten-privesector/vergoeding/blijvende-arbeidsongeschiktheid>)

26 L'indemnité est versée trimestriellement, sauf si le montant net est inférieur à 107,33 €. Pour les montants actuels, consultez : <https://www.fedris.be/nl/slachtoffer/beroepsziekten-privesector/vergoeding/blijvende-arbeidsongeschiktheid>

En règle générale, les avantages sociaux peuvent être répartis en quatre grandes catégories : les avantages relatifs à la santé et aux soins, les avantages sociaux, les avantages fiscaux et les avantages liés à la mobilité. Certains avantages dépendent de la région du domicile, alors que d'autres sont accordés au niveau fédéral.²⁷ Les conditions dépendent également du type de handicap²⁸.

Des avantages sont d'abord accordés en matière de santé et de soins. L'*allocation majorée pour les soins de santé* est un avantage accordé aux personnes reconnues comme étant handicapées. En cas de dépenses pour des soins de santé, le ticket modérateur est moins élevé. Cela s'applique pour certains médicaments, en cas de visite chez le médecin, le dentiste, le kinésithérapeute ou d'autres prestataires de soins et en cas d'admission à l'hôpital. L'*allocation pour l'aide de proximité* (dans la Région flamande) est une intervention financière accordée à l'aidant proche, qui assure la prise en charge permanente et les soins à domicile d'une personne âgée nécessitant des soins, en guise de valorisation de l'aide bénévole. L'*intervention forfaitaire pour les maladies chroniques* s'adresse aux personnes qui sont confrontées à d'importantes dépenses de santé (plus de 450 euros/an) et qui perdent leur autonomie. Ce montant varie selon le degré de perte d'autonomie. En 2019, les montants s'élevaient à 312,14 euros, 468,24 euros, 624,30 euros²⁹. Le *maximum à facturer* (MàF) constitue également une mesure de protection financière pour les personnes qui sont confrontées à des dépenses de santé élevées. La facture limite les frais médicaux annuels pour les familles jusqu'à un montant plafonné. Dès que les dépenses pour les soins médicaux atteignent ce montant plafonné au cours de l'année, une famille perçoit un remboursement complet du ticket modérateur pour les prestations ultérieures³⁰.

Deuxièmement, des avantages sociaux sont accordés. Le *tarif social pour le gaz et l'électricité* désigne un tarif réduit que les personnes handicapées et percevant une ARR peuvent demander. Le prix social maximal est normalement le prix que le fournisseur d'électricité et/ou de gaz naturel le moins cher en Belgique propose dans la zone du gestionnaire de réseau facturant les tarifs de réseau les plus bas. Les sociétés de télécommunications proposent également le *tarif social pour la téléphonie*. Il s'agit d'un tarif réduit pour des raisons sociales ou humanitaires qui est proposé aux personnes de plus de 65 ans, aux personnes handicapées à plus de 66 %, à certains malentendants et aux militaires aveugles de guerre. Le *tarif social pour la réduction de la distribution par le câble* veille à ce que les personnes handicapées (invalidité de 80 % et réduction de l'autonomie d'au moins 12 points) ne doivent payer que la moitié de l'abonnement normal pour la télévision par câble. Les personnes handicapées qui perçoivent une ARR ou l'AAPA peuvent bénéficier d'une exonération fiscale sur les eaux usées.

27 Pour consulter une liste toujours actualisée, voir : <https://handicap.belgium.be/nl/mijn-rechten/voordelen-andere-instanties.htm>

28 Cette section repose notamment sur un résumé de la Brochure « Avantages sociaux pour les personnes malades/handicapées » : <http://bit.ly/2N9TrKO>

29 <http://bit.ly/2NbuLET>

30 <http://bit.ly/2WeVZL2>

Les personnes souffrant d'un handicap ou ayant la charge d'une personne handicapée peuvent dans certaines situations compter sur des avantages fiscaux tels que des exonérations supplémentaires sur l'impôt des personnes physiques. Pour avoir droit à ces réductions fiscales, le handicap doit avoir été constaté avant l'âge de 65 ans. L'avantage fiscal se prolonge au-delà des 65 ans. Le fisc applique automatiquement la réduction d'impôts. La personne paie également moins de précompte immobilier. Les locataires et les propriétaires dont le ménage compte des personnes handicapées à 66 % ou 2 ou plusieurs enfants admis au bénéfice des allocations familiales, peuvent bénéficier d'une réduction forfaitaire du précompte immobilier. La réduction fiscale à l'achat de son propre véhicule est accordée aux personnes qui sont entièrement aveugles ou qui ont perdu l'usage des membres supérieurs, qui souffrent d'une invalidité permanente directement imputable aux membres inférieurs et s'élevant à au moins 50 % ou qui sont invalides de guerre. Ces personnes bénéficient d'une exonération de la TVA à l'achat, de la taxe de mise en circulation, de la taxe de circulation annuelle et de la TVA sur les réparations.

Enfin, des avantages relatifs à la mobilité sont proposés. La *carte de réduction nationale pour les transports en commun* est accordée aux aveugles et malvoyants et leur permet de voyager gratuitement avec les sociétés de transport en commun (De Lijn, TEC, STIB, SNCB). Par ailleurs, De Lijn permet aux personnes qui bénéficient d'une allocation de la DG Personnes handicapées de *voyager gratuitement*. La *carte de stationnement pour les personnes handicapées* est destinée aux personnes handicapées à mobilité réduite et leur donne le droit de stationner sur les emplacements spécialement réservés aux personnes handicapées ainsi qu'à certains endroits sans parcètre (limitation) et à certains endroits, gratuitement. La DG Personnes handicapées examine les demandes de cartes de stationnement.

5. Réintégration sur le marché du travail : combinaison des allocations avec le travail

Outre la politique proprement dite de compensation des revenus et des coûts, la sécurité sociale prévoit quelques mesures politiques supplémentaires qui aident les personnes en incapacité de travail de longue durée et les aident à réintégrer le marché du travail. Ces dernières années, on a beaucoup misé sur la réintégration des personnes en incapacité de travail de longue durée et il s'agit désormais d'un élément fixe de la politique de sécurité sociale. La combinaison entre le travail et la conservation des allocations ainsi que les éventuels pièges à l'inactivité qu'elle entraîne, seront abordés de manière plus détaillée au Chapitre 4 de cet ouvrage. Diverses possibilités sont brièvement expliquées ci-dessous.

Tout d'abord, il est possible de reprendre le travail à temps partiel dans le cadre de la reconnaissance de l'incapacité de travail. Le médecin doit marquer son accord à cet effet. Il est alors possible de conserver une partie des allocations. Outre la reprise du

travail rémunéré, il est également possible de travailler comme *bénévole*. Dans ce cadre également, le médecin doit marquer son accord. On peut percevoir une indemnité qui n'excède pas 34,71 euros par jour, avec un maximum de 1.388 euros/an³¹.

Ensuite, chaque personne qui perçoit une allocation d'incapacité de travail ou le médecin-conseil de cette personne peut proposer et lancer un *projet de réintégration*. Ce trajet est axé sur un retour sur le marché du travail après une incapacité de travail de longue durée. Grâce au travail adapté, à un autre travail ou à une formation, la personne peut à nouveau intégrer le marché du travail. Le trajet prévoit une étroite collaboration entre la personne, le médecin-conseil, le médecin traitant et le médecin du travail. Chaque travailleur/personne sans emploi qui est reconnu en incapacité de travail et qui présente encore des « capacités résiduelles » suffisantes peut intégrer ce projet. Les « capacités résiduelles » désignent des compétences et des capacités physiques et mentales permettant le retour sur le marché du travail. Si l'état de santé ne permet aucune réintégration, aucun trajet n'est alors lancé³². Le travail peut être repris en conservant (une partie de) l'allocation d'incapacité de travail si le plan de réintégration s'intègre dans le régime du travail admis/la reprise du travail progressive³³.

Les *indépendants* peuvent également combiner une partie de leurs allocations avec une reprise d'activité. Pour le bénévolat, cette allocation s'élève, tout comme pour les travailleurs, à un montant de 34,71 euros par jour avec un maximum de 1.388 euros/an³⁴. Une distinction est en outre faite entre les activités qui ont pour but de reprendre l'activité indépendante ou les activités qui n'ont pas pour but de reprendre entièrement l'activité. Si les activités ont pour but de reprendre l'activité indépendante, l'exercice est limité à 6 mois (pouvant être prolongés jusqu'à 18 mois). Si elle n'a pas pour but de reprendre les activités précédentes, aucune période maximale ne s'applique. Il est possible de combiner les allocations avec un revenu de l'activité indépendante, mais cela est également expliqué au chapitre 4.

6. Enfants et personnes âgées handicapés : allocations familiales majorées, GRAPA et AAPA

Les enfants handicapés ont droit à des allocations familiales majorées. L'objectif est de compenser partiellement le surcoût afférent à l'éducation d'un enfant handicapé. La nature des conséquences physiques ou psychiques d'un handicap sur la vie quotidienne de l'enfant (de moins de 21 ans) et les conséquences pour la famille, sont analysées. La procédure relative à cette reconnaissance incombe jusqu'il y a peu à

31 Montants pour 2019. Pour des montants toujours actualisés, consultez : <http://bit.ly/2pOxeZQ>

32 <http://www.werk.belgie.be/defaultTab.aspx?id=45586>

33 <http://www.werk.belgie.be/defaultTab.aspx?id=45586>

34 Montants pour 2019. Pour des montants toujours actualisés, consultez : <http://bit.ly/2pOxeZQ>

la DG Personnes handicapées. Suite à la Sixième réforme de l'État, Kind en Gezin se charge des demandes d'allocations familiales majorées depuis le 1^{er} janvier 2019. Un médecin affilié à Kind en Gezin exécute l'évaluation. En Flandre, les allocations familiales majorées s'appellent les « zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte » (indemnité pour les enfants présentant un besoin de soutien spécifique) et font partie du nouveau « Groeipakket » (pack de croissance).³⁵

Pour la Wallonie et Bruxelles, la reconnaissance est toujours assurée par la DG Personnes handicapées. La DG Personnes handicapées examine les conséquences et, en fonction de ce que les médecins déterminent, informe la caisse d'allocations familiales.

Les personnes handicapées ont en outre droit à des allocations familiales majorées pour leurs enfants si elles bénéficient d'une allocation d'intégration ou de remplacement de revenus, si elles présentent au moins une réduction de l'autonomie de 9 points et si les revenus du ménage n'excèdent pas un certain plafond. Cela vaut également pour les enfants de personnes bénéficiant d'une allocation de maladie depuis plus de 6 mois.³⁶

À partir de 65 ans, la Garantie de revenus pour personnes âgées (GRAPA) est accordée³⁷. Il s'agit d'une pension de vieillesse pour les personnes qui ne possèdent pas de moyens de subsistance suffisants. Elle remplace donc l'ARR pour les personnes de plus de 65 ans. Le montant dépend des moyens de subsistance, de la situation familiale et du statut de la personne (isolé/cohabitant). Une demande peut être introduite auprès de la commune ou de l'Office national des Pensions. Le service des pensions accorde la garantie de revenus.

L'allocation pour l'aide aux personnes âgées (AAPA) est attribuée à partir de 65 ans aux personnes âgées dont les revenus sont modestes et dont l'autonomie est réduite. En fonction de la réduction de l'autonomie, on distingue cinq catégories. Elles sont similaires à celles valant pour l'AI et on peut donc estimer que l'AAPA remplace l'AI pour les personnes de plus de 65 ans. L'AAPA désigne un calcul très individualisé, où, dans la pratique, une personne percevant de faibles revenus et une importante réduction de l'autonomie obtiendra la subvention la plus élevée. Le montant maximal perçu annuellement dépend de la catégorie dont on relève³⁸. Depuis le 1^{er} janvier 2017, la Sixième Réforme de l'État a transféré l'AAPA aux régions. Toutefois, la DG Personnes handicapées est toujours en charge des reconnaissances pour la Région wallonne et la Région de Bruxelles-Capitale.

35 Cf. le chapitre consacré à la politique flamande. Vous trouverez de plus amples informations sur le site Internet du Groeipakket.

36 https://www.zol.be/sites/default/files/brochures/sociale_voordelen_voor_personen_met_een_ziekte_handicap.pdf

37 <https://www.onprvp.fgov.be/NL/profes/benefits/igo/paginas/default.aspx>

38 Pour connaître les montants toujours actualisés, consultez : <https://handicap.belgium.be/docs/nl/barema-bedragen-ivt-it-thab-sinds-2003.xls>

Chapitre 2 – Partie 2

LA POLITIQUE BRUXELLOISE D'AIDE AUX PERSONNES HANDICAPÉES

Olivier Gillis et Sarah Luyten, Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale

1. Introduction

La question de la prise en charge des personnes en situation de handicap est complexe, à la fois pour l'identification des besoins et pour le développement d'une offre d'aide et de services pour lesquels plusieurs entités sont compétentes en Belgique. Cette question est particulièrement complexe en Région de Bruxelles-Capitale en raison de la situation socio-économique de ses habitants et de la réalité institutionnelle. C'est principalement ce dernier point qui sera développé dans cet article.

2. Les personnes en situation de handicap à Bruxelles : quelques chiffres

Il est difficile d'estimer le nombre de personnes en situation de handicap en Belgique (et *a fortiori* à Bruxelles), dans la mesure où la définition du handicap varie selon le type d'aide ou d'allocation octroyée, et où les différentes bases de données administratives ne sont, à l'heure actuelle, pas ou peu croisées.

Une étude menée par le projet Handilab, « Position socioéconomique des personnes handicapées et effectivité des allocations aux personnes handicapées »³⁹, publiée en 2002, avait notamment pour objectif d'opérer ce croisement de bases de données et d'estimer le nombre de personnes en situation de handicap en Belgique. A titre

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

indicatif, au 31 décembre 2007, le nombre de personnes avec un handicap reconnu à Bruxelles a été estimé à 56.481 personnes (soit 5,4 % de la population bruxelloise).

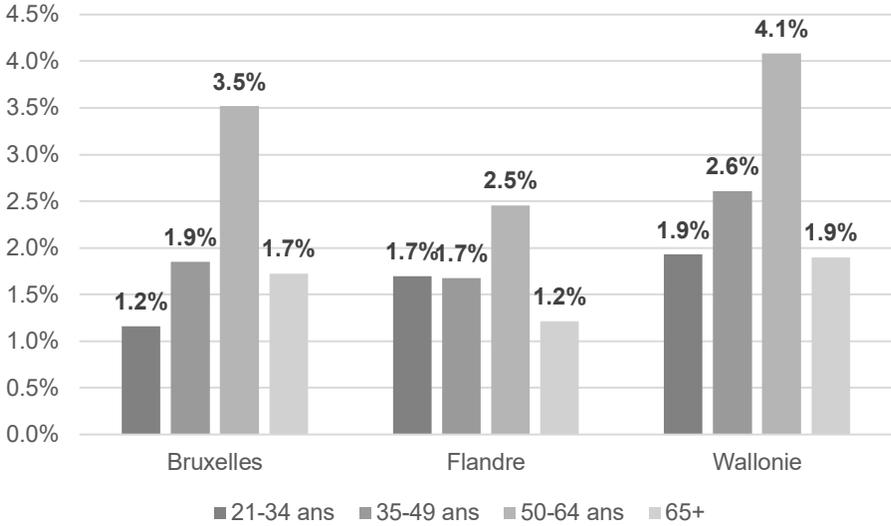
Par ailleurs, au-delà de la question de la définition du handicap et du croisement des différentes bases de données administratives, il y a un risque que l'estimation du nombre de personnes porteuses d'un handicap soit sous-estimée en raison du non-recours potentiel aux différentes aides et services existants. Bruxelles est plus particulièrement confrontée à cette problématique, dans la mesure où elle connaît un taux élevé de risque de pauvreté (33 % en 2016), qui est un des facteurs favorisant le non-recours. Cette question est davantage explorée dans l'article « Aperçus des non-recours aux droits sociaux de personnes handicapées qui vivent en situations de précarité ou de pauvreté à Bruxelles ». A titre indicatif, voici quelques chiffres pour différents types d'allocations en Région bruxelloise :

- Les enfants et les jeunes de moins de 21 ans qui souffrent d'une affection ont droit à un supplément à leurs allocations familiales ordinaires. A Bruxelles, le nombre d'enfants concernés s'élevait en 2015 à 5.266 enfants, soit 1,92 % des enfants et des jeunes âgés de moins de 21 ans⁴⁰.
- A Bruxelles, 17.388 personnes âgées de 21 ans ou plus ont bénéficié en 2017 d'une allocation de remplacement de revenus et/ou d'une allocation d'intégration pour personnes handicapées⁴¹. Cela représente 2 % de la population bruxelloise âgée de 21 ans ou plus reconnue comme ayant un handicap. Cette proportion est relativement plus importante pour la tranche d'âge 50-64 ans (voir Figure 1) et dans les communes plus pauvres (soit, les communes dont le revenu médian des déclarations fiscales est plus bas).
- En ce qui concerne les personnes âgées de plus de 65 ans, le nombre de personnes bénéficiant de l'allocation d'aide aux personnes âgées (APA) était au 1^{er} janvier 2018 de 7.341 personnes, soit près de 5 % parmi les personnes âgées de plus de 65 ans.

40 <http://bit.ly/2Pj3aAn>

41 Si ce type d'allocation est réservée aux personnes âgées entre 21 ans et 65 ans, les plus de 65 ans peuvent également en bénéficier si elles en bénéficiaient avant 65 ans et si le montant de l'Allocation d'aide aux personnes âgées (APA) est moins avantageux.

Figure 1 : Part des personnes bénéficiant d'une allocation de remplacement de revenus et/ou d'une allocation d'intégration pour personne handicapées, par région et par classe d'âge, 2017



Source : SPF Sécurité sociale, DG Personnes handicapées

3. La politique des personnes handicapées : une organisation complexe

Outre les allocations sociales spécifiques pour personnes handicapées (dont certains chiffres sont présentés ci-dessus) et qui relèvent de la compétence de l'Etat fédéral, les entités fédérées ont également des compétences propres en matière de politique des personnes handicapées. A Bruxelles et hormis l'enseignement spécialisé, la compétence est partagée principalement entre trois entités fédérées : la Commission communautaire commune (COCOM), la Commission communautaire française (COCOF), la Communauté Flamande (VG – Vlaamse Gemeenschap). Dans cette partie, seront présentées les principales compétences gérées par ces trois entités sur le territoire bruxellois.

3.1. La Commission communautaire commune (COCOM)

Depuis 1989, la Commission communautaire commune (COCOM) règle et gère essentiellement les matières personnalisables Santé et Aide aux Personnes sur le territoire bilingue de la Région de Bruxelles-Capitale. Pour assurer cohérence et concertation, la

COCOM est aussi le trait d'union entre les deux autres Commissions qui assurent, à Bruxelles, les compétences communautaires : la Commission communautaire française (COCOF), du côté francophone, et la Vlaamse Gemeenschapscommissie (VGC), du côté néerlandophone.

En ce qui concerne la politique des personnes handicapées, la COCOM, et plus spécifiquement l'organisme d'intérêt public bicommunautaire Iriscare (hormis les travaux de construction, d'aménagement et d'équipement qui relèvent des Services du Collège réuni), est principalement compétente pour les matières suivantes :

- Elle agréé et subventionne (le fonctionnement, mais également la construction, l'aménagement et l'équipement) les institutions et services pour personnes handicapées qui n'ont pas opté en faveur de l'une des deux Communautés française (COCOF) et flamande (VGC-VG) : 11 centres de jour (Accueil, en journée, d'enfants ou d'adultes présentant un handicap), 7 centres d'hébergement (Accueil et hébergement la nuit, et, s'il y a lieu, les week-ends et la journée, d'enfants ou d'adultes), des services d'habitat accompagné et des services d'aide aux actes de la vie journalière⁴².
- A la suite de la Sixième Réforme de l'Etat, la COCOM intervient également à titre principal pour les aides à la mobilité (les fauteuils roulants, les rollators, les voiturettes manuelles ou électroniques, les cadres de marche, les tricycles orthopédiques, les systèmes de station debout, etc.)⁴³.
- Autre conséquence de la Sixième Réforme de l'Etat, la COCOM est compétente pour l'allocation pour l'aide aux personnes âgées (APA). C'est une intervention mensuelle qui est versée aux personnes âgées de plus de 65 ans en perte d'autonomie et dont les ressources financières sont limitées. Le montant de l'allocation dépend du handicap : plus le handicap a des répercussions en termes de perte d'autonomie, plus le montant sera élevé. Il existe 5 catégories qui se rapportent à 5 montants barémiques maximums. Le montant dépend également des ressources du bénéficiaire et de la personne avec qui il forme un ménage⁴⁴.

3.2. La Commission communautaire française (COCOF)

La Commission communautaire française (COCOF), et plus spécifiquement le service « Personne Handicapée Autonomie Recherchée » (PHARE), est également compétente pour la politique des personnes handicapées, principalement⁴⁵ :

42 <http://www.iriscare.brussels/fr/citoyens/>

43 <http://www.iriscare.brussels/fr/citoyens/personnes-en-situation-de-handicap/aides-a-la-mobilite/>

44 <http://www.iriscare.brussels/fr/citoyens/seniors/allocation-pour-laide-aux-personnes-agees-apa/>

45 <https://phare.irisnet.be/>

- A l'instar de la COCOM, elle agréée et subventionne (le fonctionnement, mais également la construction, l'aménagement et l'équipement) les institutions et services pour personnes handicapées ayant opté pour le régime linguistique francophone. A titre indicatif et non-exhaustif, la COCOF agréée et subventionne 20 centres de jour pour adultes, 13 centres de jour pour enfants, 21 centres d'hébergement pour adultes et 12 centres d'hébergement pour enfants.
- La COCOF intervient également pour diverses formes d'aides individuelles (adaptation de l'habitation, du véhicule, aides matérielles diverses, etc.). En ce qui concerne les aides à la mobilité, ces aides individuelles viennent en complément de l'intervention octroyées à titre principal par la COCOM et la Communauté Flamande.
- A côté de l'intervention dans la prise en charge dans le cadre des institutions ou d'aides individuelles, la COCOF organise également un service de première ligne visant à offrir des informations, des conseils et un accompagnement des personnes handicapées par exemple dans la recherche d'un emploi, d'un logement, dans le cadre d'un parcours de formation, d'un parcours scolaire (enseignement ordinaire, spécialisé, etc.).

3.3. La Communauté Flamande (VG – Vlaamse Gemeenschap)

La Communauté Flamande (VG – Vlaamse Gemeenschap), et plus spécifiquement l'Agence pour la protection sociale flamande (Agentschap voor Vlaamse Sociale Bescherming) et l'Agence flamande pour personnes avec un handicap (VAPH – Vlaamse agentschap voor personen met een handicap), couvre à Bruxelles l'ensemble du champ de compétence de la COCOM et de la COCOF, tel que décrit ci-dessus : agrément et subventionnement des institutions et services pour personnes handicapées ayant opté pour le régime linguistique néerlandophone, aides à la mobilité (à titre principal et complémentaire) et autres aides individuelles, et l'allocation pour l'aide aux personnes âgées (APA) devenue « *Zorgbudget voor ouderen met een zorgnood* » (soit le budget de soins pour personnes âgées présentant un besoin en soins).

Une partie de ces compétences est intégrée au système de Protection sociale flamande (Vlaamse sociale bescherming), réglé par le décret du 18 mai 2018, et est gérée par l'Agence pour la protection sociale flamande : l'allocation pour l'aide aux personnes âgées (APA) (« *Zorgbudget voor ouderen met een zorgnood* ») et les aides à la mobilité (à titre principal). La Protection sociale flamande est un système d'assurance sociale : l'accès est conditionné au paiement d'une cotisation annuelle (facultatif pour les résidents en Région de Bruxelles-Capitale, obligatoire pour les résidents en Région flamande).

4. Vers une gouvernance bruxelloise : enjeux et perspectives

Au vu de l'éclatement des compétences sur son territoire mais également des différents modèles de gouvernance qui y coexistent, Bruxelles est confronté à un double enjeu, en termes d'une part de coordination et d'autre part de programmation ; ce afin d'assurer à tous les Bruxellois une aide et une offre de services accessibles et de qualité.

4.1. Coordination : l'exemple des aides à la mobilité et de l'APA

La plupart des compétences en matière de politique de personnes handicapées relèvent à la fois de la COCOM, de la COCOF et de la Communauté Flamande. Cela implique un premier enjeu important en termes de coordination de ces politiques, notamment au niveau de l'octroi des aides à la mobilité (principales et complémentaires) et de l'allocation pour l'aide aux personnes âgées (APA).

Aides à la mobilité : vers deux systèmes coordonnés sur le territoire bruxellois

En ce qui concerne les aides à la mobilité, une première étape en termes de coordination est l'accord de coopération du 31 décembre 2018 conclu entre la Communauté flamande, la Commission communautaire française (COCOF) et la Commission communautaire commune (COCOM) relatif au guichet unique pour les aides à la mobilité dans la Région de Bruxelles-Capitale. Cet accord de coopération poursuit un double objectif : d'une part, permettre au bruxellois de s'adresser à un guichet unique pour bénéficier des différents types d'aides à la mobilité, d'autre part éviter le cumul des prestations de par un échange d'informations entre les trois entités compétentes.

Le guichet unique doit être compris comme un système par lequel la personne en situation de handicap peut obtenir toutes les aides à la mobilité auxquelles elle a droit en se tournant vers un service unique. Concrètement et à terme (des dispositions transitoires, qui ne sont pas explicitées ici, sont prévues), l'accord prévoit le développement de deux systèmes pour les aides à la mobilité en Région de Bruxelles-Capitale :

- Un guichet organisé par la COCOM, où le résident bruxellois, qu'il soit affilié ou non à la Protection sociale flamande (Vlaamse sociale bescherming), peut introduire une demande unique pour les aides à la mobilité à titre principal (octroyées par la COCOM) et à titre complémentaire (octroyées par le PHARE – COCOF).
- Un guichet organisé par la Communauté Flamande, où le résident bruxellois, uniquement s'il est affilié à la Protection sociale flamande (Vlaamse sociale bescherming), peut introduire une demande unique pour les aides à la mobilité à titre principal (octroyées par l'Agence pour la protection sociale flamande - Communauté Flamande) et à titre complémentaire (octroyées par la VAPH – Communauté Flamande).

L'allocation pour l'aide aux personnes âgées (APA)

Contrairement aux aides à la mobilité, l'allocation pour l'aide aux personnes âgées (APA) n'a à ce stade pas fait l'objet d'un accord de coopération. A l'heure actuelle, les résidents bruxellois, qu'ils soient affiliés ou non à la Protection sociale flamande (Vlaamse sociale bescherming), ne peuvent pas bénéficier de l'APA dans ce cadre et devront s'adresser à la COCOM.

L'arrêté du Gouvernement flamand du 30 novembre 2018 portant exécution du décret du 18 mai 2018 relatif à la Protection sociale flamande prévoit à l'article 231 § 3 : « le budget de soins pour personnes âgées présentant un besoin en soins est en tout cas refusé à la personne qui habite dans la région bilingue de Bruxelles-Capitale et qui peut prétendre à une forme comparable de budget de soins pour personnes âgées présentant un besoin en soins, organisée par la Commission communautaire commune dans la région bilingue de Bruxelles-Capitale. ».

4.2. Programmation des institutions accueillant les personnes handicapées : une plus grande concertation

A côté d'un travail de coordination entre entités fédérées concernant les aides et allocations octroyées, un travail de programmation doit pouvoir se faire en commun, afin d'offrir un accueil suffisant et de qualité pour les personnes en situation de handicap (par exemple, en centre de jour ou en centre d'hébergement). Ce travail de programmation implique de pouvoir disposer de données quantitatives et qualitatives suffisantes afin d'évaluer les besoins, en particulier des personnes en situation de handicap de grande dépendance, et d'y répondre par une programmation concertée en conséquence. Ceci implique un travail important en termes de récolte et d'analyse des données, qui sont à l'heure actuelle disséminées entre les différentes administrations et niveaux de pouvoir.

En décembre 2014, l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée (Service PHARE – COCOF) a publié une enquête⁴⁶ portant sur les besoins des personnes en situation de handicap de grande dépendance et de leur entourage. Les conclusions principales de l'étude sont les suivantes :

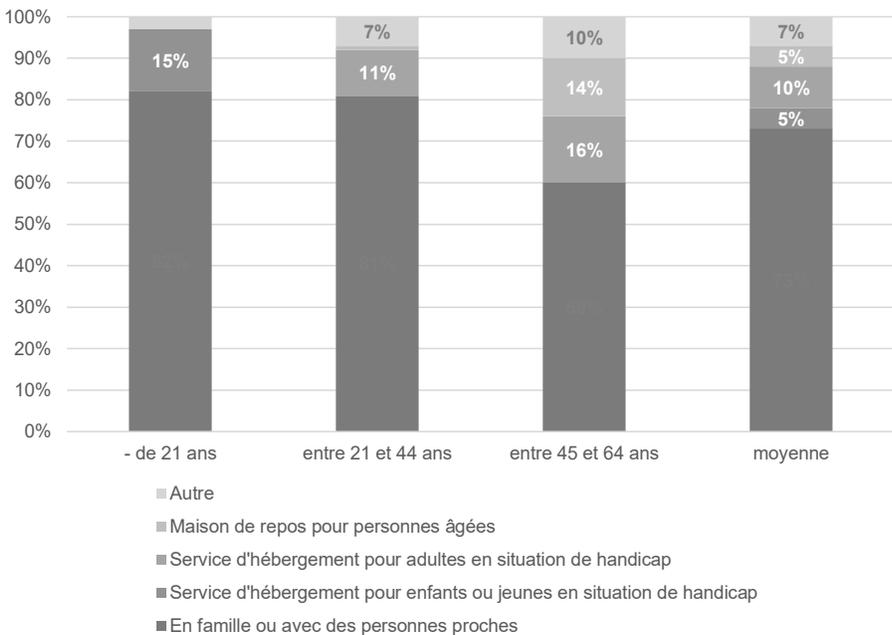
- Plus de 80 % des personnes interrogées souhaitent un maintien en famille accompagné d'un soutien de la part des services résidentiels : le service d'hébergement se conçoit davantage comme une aide au maintien à domicile et à l'autonomisation de la personne. Il est à noter que d'après l'étude, l'aidant-proche consacre en moyenne 40 heures par semaine à aider la personne.
- En moyenne, 10 % des personnes handicapées en situation de grande dépendance résident en maison de repos alors qu'elles ont moins de 65 ans (voir Figure 2

46 Enquête effectuée auprès de 2.000 personnes de moins de 65 ans en situation de handicap, dont 400 présentent une grande dépendance : <https://phare.irisnet.be/app/download/5948832562/les+chiffres+cles+du+handicap.pdf?t=1529416256>

ci-dessous). Cette part est en moyenne 36 % pour les personnes qui n'ont pas de parent ni de conjoint. Ceci implique de prévoir des solutions d'hébergement adaptées en vue de faire face au vieillissement des personnes handicapées, et de réserver les maisons de repos pour les personnes âgées (parmi lesquelles, des personnes en situation de handicap). En effet, seulement 57 % des personnes handicapées en situation de grande dépendance déclarent que vivre en maison de repos correspond à leur souhait.

- En ce qui concerne les demandes d'aides supplémentaires, il y a une demande pour une aide plus importante de la part des services de transport (30 % des personnes) et de loisirs (25 % des personnes). Dans les deux cas, les coûts sont souvent cités comme un élément limitant l'accès à ces services.
- Enfin, un grand nombre de personnes ne connaissent pas les missions des différents services spécialisés et ils ne savent pas où les trouver. Il en résulte une nécessité de développer une information centralisée et structurée sur les différents services et ressources disponibles.

Figure 2 : Lieu d'habitation des personnes en situation de handicap de grande dépendance et de moins de 65 ans, selon l'âge



Source : PHARE

5. Conclusion

La situation institutionnelle complexe de la Région de Bruxelles-Capitale et les besoins spécifiques auxquels elle est confrontée impliquent qu'un réel travail de coordination entre entités fédérées se fasse dans la mise en place d'une politique coordonnée pour les personnes en situation de handicap. L'objectif doit être de développer un système accessible (d'un point de vue administratif et financier) et de qualité.

Ce travail de coordination doit se faire en particulier sur les compétences partagées, comme par exemple les aides à la mobilité ou l'allocation pour l'aide aux personnes âgées (APA), afin que les bruxellois puissent facilement recourir aux aides et services organisés, mais également de garantir une relative équité en termes de droits entre les différentes entités compétentes.

En outre, un travail important et coordonné doit pouvoir se faire dans l'identification des besoins des Bruxellois, en particulier pour organiser une programmation globale des institutions et services pour personnes handicapées. A l'heure actuelle, ce travail d'identification des besoins et de programmation se fait de manière relativement peu concertée.

La Sixième Réforme de l'Etat, par les compétences importantes transférées en matière de politique des personnes en situation de handicap, est une opportunité pour renforcer cette coopération sur le territoire bruxellois.

Chapitre 2 – Partie 3

LA POLITIQUE FLAMANDE D'AIDE AUX PERSONNES HANDICAPÉES

Ann Vanden Abbeele, Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap

1. Introduction

La politique flamande pour les personnes handicapées s'inscrit dans le domaine politique du Bien-être, de la Santé publique et de la Famille (Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, WVG) des autorités flamandes.

Les autorités flamandes se composent de différents services publics, qui sont regroupés en onze domaines politiques. Chaque domaine politique comprend un département et diverses agences. Le domaine politique du Bien-être, de la Santé publique et de la Famille (en abrégé WVG) en est un. Au sein du domaine politique WVG, c'est plus particulièrement l'Agence flamande pour les Personnes handicapées (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, en abrégé VAPH) qui est responsable de la mise en œuvre de la politique relative aux personnes handicapées (en abrégé PH, cf. plus loin), mais des aspects partiels de la politique relative aux PH sont aussi repris au sein des autres entités du WVG.

Il existe une étroite collaboration entre la VAPH en tant qu'entité WVG d'une part, et le département WVG et les autres entités WVG d'autre part.

Le domaine politique WVG, et donc la politique flamande en matière de prestation de services, d'assistance, de soin et de soutien aux personnes handicapées, tombe sous la compétence politique du ministre flamand du Bien-être, de la Santé publique et de la Famille.

Notons que la VAPH est une agence autonomisée interne avec responsabilité morale, et qu'un Comité consultatif au sein duquel les différentes « parties prenantes » sont représentées a été composé.

2. L'Agence flamande pour les personnes handicapées (VAPH)

La VAPH vise en tant qu'entité WVG à assurer une aussi grande autonomie et une aussi bonne qualité de vie que possible des personnes handicapées et intervient en tant que partenaire efficace et axé sur les clients des personnes handicapées et des organisations qui assurent un soutien de qualité. La VAPH a été fondée par le décret du 7 mai 2004.

La prestation de services, le soutien et l'assistance organisés ou financés à partir de la VAPH sont accessibles à toutes les personnes reconnues comme personne handicapée.

La VAPH utilise la définition suivante du handicap :

Tout problème de participation de longue durée et important d'une personne qui est imputable à l'interaction entre des troubles fonctionnels de nature mentale, psychique, physique ou sensorielle, des limitations lors de l'exécution d'activités et des facteurs externes et personnels.

Une certaine partie de l'offre subventionnée par la VAPH est aussi accessible aux personnes pour lesquelles il existe une *suspicion* de handicap. Il s'agit dans ce cas de soins très accessibles et d'une prestation de services de moindres intensité et fréquence ; il ne faut pas suivre de procédure de demande pour pouvoir profiter de ce soutien (cf. plus loin, sous « ADA »).

Jusqu'à ce jour, une limite d'âge claire est toujours appliquée : les personnes qui veulent bénéficier du soutien de la VAPH doivent avoir suivi la procédure de demande avant l'âge de 65 ans. Une fois qu'il est reconnu comme personne handicapée, l'intéressé peut bénéficier de manière permanente des soins et du soutien, autrement dit également une fois la limite d'âge mentionnée dépassée.

Enfin, il faut aussi satisfaire à une condition de séjour : la personne doit vivre en Flandre ou dans la Région de Bruxelles-Capitale pour pouvoir entrer en considération pour les soins et le soutien financés par la VAPH. Cela ne s'applique toutefois pas aux mineurs non accompagnés.

La VAPH prévoit (la subvention de) une vaste prestation de services et une offre variée de soins, de soutien et d'assistance pour les personnes handicapées (avec suspicion de handicap). Nous distinguons l'aide directement et pas directement accessible, aussi bien pour les personnes mineures que majeures, ainsi que les interventions pour les adaptations du logement, les heures d'interprétation et les équipements. Ces 10 dernières années, on a fortement misé (sous l'inspiration du Perspectiefplan 2020⁴⁷ du ministre Jo Vandeurzen) sur le renouvellement et l'extension des soins et du soutien aux personnes handicapées, l'introduction d'un système de financement personnalisé étant depuis 2016 l'aboutissement d'une transition radicale.

47 « Perspectief 2020 – Nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap », Jo Vandeurzen, 2010.

2.1. Aide directement accessible aux personnes mineures et majeures

L'aide directement accessible (ADA) est un soutien spécifique au handicap, limité, qui se présente sous la forme d'un accompagnement, d'un accueil de jour ou d'un séjour pour les personnes qui ont de temps en temps besoin d'aide. Les personnes qui veulent en bénéficier doivent directement s'adresser à l'un des prestataires. Il ne faut pas introduire de demande.

La VAPH reconnaît et subventionne les prestataires d'aide directement accessible.

L'ADA se présente sous différentes formes : l'accompagnement individuel (ambulatoire ou mobile), l'accompagnement de groupe, l'accueil de jour et le séjour. Chacune de ces formes présente un coût différent, qui s'exprime dans un certain nombre de points personnels par accompagnement ou par jour ou nuit. Au total, on peut recourir à l'ADA pour 8 points au maximum. Un outil de calcul utile est disponible sur le site Web de la VAPH et vous permet en tant qu'utilisateur de calculer le soutien directement accessible dont vous pouvez encore bénéficier.

Un prestataire peut en outre également demander une contribution financière personnelle à l'utilisateur. La contribution maximale pouvant être demandée pour chacune des formes d'ADA est déterminée.

2.2. Aide qui n'est pas directement accessible aux personnes mineures handicapées

Pour les enfants et les jeunes handicapés, la VAPH prévoit des soins et un soutien via une offre reconnue et subventionnée (les Centres multifonctionnels ou CMF) et via le budget d'assistance personnel (BAP). Ces deux formes peuvent être combinées de manière limitée.

Le *BAP* est un budget personnel avec lequel l'assistance à domicile ou à l'école peut être organisée et financée. La procédure de demande se déroule via le « Portail d'accès intersectoriel » (Intersectorale Toegangspoort), au sein de l'Agence pour le Bien-être des Jeunes (Agentschap Jongerenwelzijn).

Le montant du BAP varie entre 10.000 euros et 47.000 euros (montants indexés en 2019) en fonction de la nature et de la gravité du handicap, de la situation familiale concrète et de la demande.

Le BAP est destiné à indemniser l'assistance, comme l'aide en cas de tâches physiques (se laver, s'habiller, manger), lors des déplacements, lors d'activités de jour (par exemple des excursions), et aussi à indemniser l'accompagnement ou le soutien pédagogique, agogique ou orthopédagogique (acceptation et rapport avec le handicap, autonomie, confiance en soi, développement d'un réseau social, plans d'avenir, etc.).

Un *centre multifonctionnel ou CMF* s'adresse aux enfants et aux jeunes handicapés jusqu'à 21 ans (exceptionnellement prolongeable jusqu'à 25 ans) qui ont besoin d'un soutien spécifique. Un centre multifonctionnel propose un accompagnement, un accueil de jour, et le séjour. Plusieurs centres spécialisés offrent aussi des services de diagnostic et de traitement intensif. Le soutien par un CMF doit être demandé au niveau du portail d'accès intersectoriel. La VAPH reconnaît et subventionne les CMF. Un CMF peut en outre demander une contribution financière personnelle à l'utilisateur ; des maxima sont définis à cet effet. Un BAP peut être combiné avec un soutien de jour et avec un court séjour depuis un CMF.

À partir de 2020, on passera progressivement pour les mineurs handicapés à un système de financement personnalisé. Le but est de mettre à disposition un budget personnalisé, permettant d'indemniser l'assistance, le soutien en nature et des combinaisons des deux.

2.3. Aide qui n'est pas directement accessible aux personnes majeures handicapées

Les personnes majeures handicapées qui ont besoin de soins et d'un soutien intensifs et fréquents peuvent demander un *budget personnalisé (ou BP)* à la VAPH. Le BP est un budget sur mesure, avec lequel la personne majeure handicapée peut subventionner des soins et un soutien dans son propre réseau, chez des bénévoles, des accompagnateurs individuels, des prestataires de soins professionnels et chez des prestataires de soins agréés par la VAPH.

En fonction de la demande, de la situation et de la lourdeur des soins de la personne handicapée, un budget dont le niveau varie de plus de 10.000 euros à près de 90.000 euros peut être mis à disposition. Ces montants concernent les « moyens liés aux soins » ; en fonction de l'utilisation, un pourcentage supplémentaire de moyens vient s'ajouter : 11,94 % en cas d'utilisation du budget en liquide chez un prestataire de soins non agréé et 21,18 % en cas d'utilisation en liquide ou bons chez un prestataire de soins agréé.

Le BP est demandé à la VAPH. Puisqu'il s'agit de montants assez élevés sur une base annuelle, qui sont en principe mis à disposition tout au long de la vie, une longue procédure de demande doit être menée pour pouvoir définir un budget sur mesure. La procédure de demande se compose de différentes parties :

Étape 1 : procédure de clarification de la demande et le cas échéant demande d'un budget personnalisé

Avec une procédure de clarification de la demande, on détermine quel est le type de soutien nécessaire, quel soutien a déjà été apporté et pour quel soutien une demande doit être adressée à la VAPH.

Les personnes handicapées et leur famille peuvent se faire aider dans cette procédure de clarification de la demande par une association d'utilisateurs, par un service d'action sociale de la mutuelle et par un service de plan de soutien agréé et subventionné par la VAPH. À l'initiative de la VAPH, un outil devant permettre aux personnes handicapées de mener une bonne procédure de clarification de la demande sans l'aide d'un professionnel doit également être lancé en avril 2019.

S'il ressort de cette phase de clarification de la demande que l'on a besoin d'un soutien intensif, fréquent, pas directement accessible de la VAPH, la demande de BP peut être introduite et motivée à l'aide du « Plan de soutien BP ».

Étape 2 : évaluation du handicap, lourdeur des soins et priorité

Après l'introduction de la demande, une équipe multidisciplinaire (EM) évaluera le handicap et la lourdeur des soins, et fournira des informations quant à la priorité de la demande.

L'EM dressera un rapport multidisciplinaire décrivant de manière objective le handicap et les besoins de soutien. Dans certains cas, l'équipe multidisciplinaire déterminera aussi la lourdeur des soins de la personne handicapée à l'aide de l'instrument servant à définir la lourdeur des soins. Sur la base des données collectées, l'EM proposera une catégorie budgétaire.

Enfin, l'équipe remplira une checklist priorité traitant de l'urgence de la demande de soutien.

Étape 3 : décision d'attribution

La Commission d'évaluation provinciale (CEP) évalue sur la base des informations fournies par l'EM s'il est question d'un handicap et si la personne entre donc en considération pour un budget personnalisé de la VAPH.

La Commission régionale des Priorités (Regionale Prioriteitencommissie) évalue la priorité de la demande.

La VAPH prend une décision (ou un projet de décision) concernant :

- la reconnaissance en tant que personne handicapée ;
- la catégorie budgétaire attribuée ;
- le groupe de priorité.

Il existe trois groupes de priorité. Au sein de chaque groupe, les demandes sont classées chronologiquement sur la base de la date de la demande ; la demande la plus ancienne est en avant dans le groupe et est la première à entrer en considération pour la mise à disposition du BP. En raison du grand nombre de demandes, le délai d'attente augmente dans chacun des groupes de priorité. Le groupe de priorité 3 présente des délais d'attente particulièrement longs.

Dans certaines situations spéciales, une procédure simplifiée et accélérée est d'application. Il s'agit de situations dans lesquelles on estime qu'un BP doit être mis à disposition immédiatement (donc sans délai d'attente) : une situation d'urgence, une situation de nécessité sociale, la présence d'une maladie dégénérative rapide (procédure d'urgence), ou encore la transition des soins pour mineurs vers les soins pour majeurs de la VAPH.

Le BP peut être employé de diverses manières afin d'assurer les soins et le soutien nécessaires.

Les détenteurs du budget peuvent choisir d'acheter les soins et le soutien nécessaires via une formule de bon auprès d'un prestataire de soins agréé. Le détenteur du budget et le prestataire de soins concluent alors un contrat dans lequel les modalités et les prix de la prestation de soins sont définis. Le paiement est alors assuré directement via la VAPH au prestataire de soins agréé, de sorte que les charges administratives sont limitées pour le détenteur du budget.

Un détenteur de budget peut aussi choisir d'utiliser son BP en liquide. Il conclut alors lui-même des contrats avec un prestataire de soins agréé ou avec une organisation bénévole, une entreprise de titres-services, une initiative de soins verte, un assistant personnel, etc. Dans ces cas, le détenteur du budget se charge de la conclusion et de l'exécution des contrats ainsi que de la gestion et de la justification du budget.

Une part limitée du BP ne doit pas être justifiée en ce qui concerne l'utilisation. Il s'agit d'un montant maximal de 3.600 euros sur une base annuelle (en fonction du niveau du BP).

L'utilisation du BP peut être modifiée de manière flexible et des combinaisons d'utilisation en liquide et via des bons sont possibles.

Des soins et un soutien très spécifiques pour les personnes majeures handicapées sont toujours proposés à l'aide d'un financement direct du prestataire de soins agréé concerné. Il s'agit en particulier de l'offre de soutien pour les personnes handicapées internées et d'une offre spécifique axée sur le transfert des personnes souffrant d'une lésion cérébrale qui n'est pas de naissance (LCPN) en dehors des centres de réhabilitation. À partir de ces cadres spécifiques, au fil du temps, un transfert vers un soutien via le budget personnalisé est toujours possible.

2.4. Services Plan de soutien

La VAPH reconnaît et subventionne cinq services de plan de soutien (SPS) Une personne handicapée (présentant une suspicion de handicap) peut s'adresser à un SPS, avec des personnes qui sont familières avec la personne et la connaissent bien, pour étudier la demande de soutien et l'identifier et afin de chercher de manière ciblée un soutien dans son propre quartier, des services de première ligne et des services spécialisés.

2.5. Organisations d'assistance

Une organisation d'assistance aide les détenteurs de BP au début et pour la gestion de leur BP et l'organisation de leur soutien.

Une organisation d'assistance peut aussi fournir aux bénéficiaires du BAP des conseils professionnels sur leurs obligations et activités en tant qu'employeur. Pensez par exemple aux conseils et à l'aide concernant l'engagement d'assistants, l'application des directives de la VAPH, le traitement des contrats, le respect de la réglementation sur le travail intérimaire, etc.

Il existe cinq organisations d'assistance en Flandre.

2.6. Organisations de soins via les loisirs

La VAPH reconnaît et subventionne 20 organisations de soins via les loisirs. Ces organisations proposent des activités de temps libre adaptées aux personnes handicapées. Une reconnaissance en tant que personne handicapée par la VAPH n'est pas exigée.

Un certain nombre d'organisations mettent plutôt l'accent sur la médiation de temps libre : elles stimulent et accompagnent les personnes handicapées dans leur quête d'une organisation de loisirs adaptée, ordinaire, qui ne s'adresse pas spécifiquement aux personnes handicapées.

La réglementation a dernièrement été adaptée en vue d'assurer une simplification administrative et de répondre aux modifications apparaissant dans le contexte des soins.

2.7. Assistance matérielle individuelle - Équipements et adaptations

Une personne qui est reconnue par la VAPH en tant que personne handicapée peut demander une intervention financière pour les équipements et les adaptations. La VAPH veut de cette manière activement contribuer à la vie autonome des personnes handicapées.

Les équipements et les adaptations pour lesquels la VAPH accorde une intervention financière sont repris dans une liste de référence. Pour chaque équipement de la liste de référence, un montant de référence est défini. Il s'agit du montant maximal de l'intervention. Par ailleurs, pour chacun des équipements de la liste de référence, une fiche équipements est dressée et reprend de plus amples informations sur la nature et l'utilisation de l'équipement en question. Le caractère de ces fiches équipements est actuellement uniquement informatif et n'est pas contraignant.

La structure de la liste de référence est basée sur la combinaison de la limitation fonctionnelle (la situation physique du handicap) et du niveau d'intervention (la mesure

dans laquelle la limitation de fonction doit être compensée, complétée ou remplacée). Voici quelques exemples de combinaisons : « complément membres inférieurs » ou « remplacement audition ». Pour chaque combinaison, la liste de référence propose un aperçu des équipements et des adaptations pour lesquels on peut obtenir une intervention.

La VAPH base sa décision concernant l'intervention pour un équipement ou une adaptation sur l'évaluation de la Commission d'évaluation provinciale (CEP) quant à la limitation fonctionnelle et au niveau d'intervention de la personne handicapée qui demande l'équipement. De manière générale, on ne peut demander une intervention que si la rubrique de référence de l'équipement demandé figure dans la liste de référence sous la limitation fonctionnelle et le niveau d'intervention que la CEP a attribués à cette personne. L'arrêté a dernièrement été adapté à plusieurs niveaux.

Il est important de savoir que depuis le 1^{er} janvier 2019, la plupart des interventions pour les équipements de mobilité ne doivent plus être demandées à la VAPH, mais sous le régime de la Protection sociale flamande (Vlaamse Sociale Bescherming - VSB). Les personnes qui, en raison d'une maladie chronique, de la vieillesse ou d'une limitation, ont besoin d'un équipement pour se déplacer peuvent donc acheter ou louer un « équipement de mobilité » via la VSB. Une chaise roulante, un scooter électrique, une voiturette de promenade, un tricycle, etc.

La protection sociale flamande intervient en grande partie dans les frais liés à l'achat ou à la location d'un équipement de mobilité et dans les frais liés à l'entretien et à la réparation de cet équipement. Certains équipements de déplacement sur une moyenne distance (comparables à des vélos) peuvent toutefois uniquement être demandés auprès de la VAPH.

2.8. Quelques chiffres

La VAPH dispose au total d'un budget de 1,5 milliard d'euros pour les soins et le soutien aux personnes handicapées. Ce budget permet de soutenir plus de 57.000 clients.

Durant le premier semestre de 2018, nous avons comptabilisé :

- près de 47.000 utilisateurs actifs d'équipements, adaptations de logement et matériel lié à l'incontinence ;
- 24.196 détenteurs de BP ;
- 882 détenteurs de BAP.

Pendant toute l'année 2017, plus de 11.000 enfants et jeunes ont eu recours à un CMF.

En 2017, environ 23.400 clients ont eu recours à l'aide directement accessible et plus de 14.000 clients ont disposé d'un budget de soutien de base (BSB) ou d'un budget de soins pour les personnes handicapées.

3. La politique pour les personnes handicapées au sein du département WVG et d'autres entités WVG

Le département WVG et les autres entités WVG contribuent aussi activement à la politique menée en Flandre par rapport aux personnes handicapées. Cela permet de mener une politique inclusive pour les personnes handicapées au sein du domaine politique propre.

3.1. L'Agence pour le Bien-être des Jeunes (Agentschap Jongerenwelzijn)

Les enfants et les jeunes handicapés ainsi que leurs parents qui ont besoin d'aide et d'accompagnement en font la demande au Portail d'accès intersectoriel de l'Agentschap Jongerenwelzijn. Le portail d'accès intersectoriel est en charge de l'accès à des formes intensives et profondes d'aide à la jeunesse qui ne sont pas directement accessibles, également pour les mineurs handicapés.

3.2. Le département WVG, section Bien-être et Société, AIE

Fin 2015, une note conceptuelle sur « l'accueil intégré élargi » a été rédigée avec pour objectif la réalisation d'une prestation d'assistance et de services sociaux accessibles et la lutte contre la non-protection, et ce en particulier en assurant une meilleure collaboration et une adéquation entre divers acteurs du secteur du bien-être.

L'accueil intégré élargi (AIE) se compose d'un partenariat entre au moins le CPAS, le centre d'action pour le bien-être général (CAW) et les services d'action sociale de la mutuelle (DMW).

Afin de réaliser les objectifs visés, le partenariat s'aligne aussi avec des acteurs de base ou facilitateurs locaux (notamment le développement de la société, les associations de lutte contre la pauvreté, les médecins de famille, les services de soins à domicile, etc.) et avec l'offre d'accompagnement plus spécialisée.

Dans la période 2016-2018, une première phase pilote a été menée. Le but est de déployer progressivement l'accueil intégré élargi dans toute la Flandre.

Dans les trois prochaines années, un projet sera mis en place et spécifiquement axé sur les jeunes adultes handicapés (avec suspicion de handicap) dans des situations vulnérables, qui ne sont plus suivis une fois qu'ils quittent l'école, et pour qui il manque des liens vers l'assistance. Ces jeunes adultes ne prennent pas d'initiative eux-mêmes et ont besoin d'une approche plus proactive et de proximité pour examiner leur demande dans plusieurs domaines de la vie : VAPH - emploi - demande d'interventions - logement - ... On vise à atteindre ces jeunes qui quittent l'école via l'AIE. L'objectif final est de veiller à ce que les jeunes appartenant à ce groupe cible vulnérable obtiennent

effectivement des droits. Un point d'attention spécial concerne l'orientation vers une activité sensée dans la société et adaptée aux possibilités : occupation de jour, activité professionnelle, activité dans le cadre de l'économie sociale ou du travail régulier.

Parallèlement à ce projet du département WVG, la VAPH investit donc depuis 2019 dans une capacité supplémentaire ciblée de l'ADA (à hauteur de 750.000 euros) pour les personnes qui quittent l'école et qui sont handicapées (avec suspicion de handicap), qui ne peuvent pas se retrouver après leur formation dans le circuit professionnel protégé ou régulier. Avec l'apport d'un soutien spécifique au handicap directement accessible, on peut après avoir quitté l'école franchir le pas vers le travail accompagné, si bien que les compétences que les jeunes ont acquises pendant leur formation peuvent être exploitées et encore développées.

3.3. L'Agence Kind & Gezin (K&G)

Kind en Gezin est l'une des autres agences au sein du domaine politique WVG. Elle a pour mission d'activement contribuer au bien-être des jeunes enfants et de leurs familles via la prestation de services dans les domaines politiques du soutien familial préventif, de l'accueil des enfants et de l'adoption.

Kind en Gezin est destinée à tous les enfants, donc également aux enfants qui ont besoin d'un soutien supplémentaire. Depuis 2001, l'accueil inclusif des enfants est prévu de manière structurelle dans la réglementation sur l'accueil des enfants et il est soutenu financièrement. Des initiatives d'accueil des enfants peuvent ainsi être soutenues pour les efforts supplémentaires qu'elles fournissent.

L'accueil inclusif des enfants est l'accueil d'enfants présentant des besoins de soins spécifiques avec les enfants qui n'ont pas de besoins de soins spécifiques. Un accueil de qualité à proximité pour chaque enfant en est l'élément central. Les parents d'un enfant présentant des besoins de soins spécifiques ont le droit de choisir entre l'accueil spécialisé et régulier. Cela adhère à la vision de la note conceptuelle *Perspectief 2020* et respecte la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées

Les Centres pour l'accueil inclusif des enfants (*Centra voor Inclusieve Kinderopvang - CIK*) ont été créés en 2014. Ils proposent un accueil inclusif, sensibilisent et soutiennent les sites d'accueil dans le renforcement de leur action inclusive. Il existe pour l'instant quinze centres opérationnels, qui proposent un soutien dans leur région de soins. Chaque organisateur dans ces régions peut y recourir gratuitement : accueil de groupe et familial, accueil des bébés, des jeunes enfants, et des écoliers. En fonction de la demande, un soutien de longue durée peut être proposé ou l'on peut faire appel à un réseau de professionnels.

Le gouvernement flamand a récemment définitivement approuvé, sur proposition de Jo Vandeurzen, l'actuel ministre flamand du Bien-être, de la Santé publique et de la Famille, le projet de décret sur la fusion des agences Kind en Gezin et Jongerenwelzijn. Cette agence unique est appelée « Opgroeien », en analogie avec d'autres agences

flamandes, comme Innoveren en Ondernemen, ou Wonen. Le groupe cible des jeunes handicapés est concrètement décrit dans le décret, en particulier en ce qui concerne l'offre pour les jeunes souffrant de troubles comportementaux et émotionnels (Ges+) et les centres d'observation et de traitement (COT). Il est prévu que la fusion soit effectivement réalisée pour le 1^{er} janvier 2020.

Notons dans ce contexte que le gouvernement flamand a pris le 1^{er} mars 2019 une décision de principe visant à adapter l'arrêté sur l'aide directement accessible (ADA) pour les personnes handicapées. Le but est de fournir une aide accessible, pouvant rapidement être mise en place, proche de la famille et surtout dans des contextes plus inclusifs. Une nouvelle fonction est spécifiquement prévue et est une combinaison de soutien pratique et d'accompagnement (soutien individuel global). Ce soutien se présente tout d'abord dans les contextes où il existe déjà une forme d'accueil ou de soutien, notamment l'accueil inclusif des enfants ou les contextes pédagogiques.

3.4. L'Agence Soins et Santé (Agentschap Zorg & Gezondheid)

Un budget pour les soins est attribué à partir de la Protection sociale flamande (VSB) aux personnes qui nécessitent de nombreux soins. Il existe trois piliers : le budget soins pour les personnes nécessitant des soins lourds, le budget soins pour les personnes âgées qui ont besoin de soins, et le budget soins pour les personnes handicapées.

Le budget soins pour les personnes handicapées, également appelé « budget de soutien de base », est un budget de 300 euros/mois pour les enfants et les adultes qui présentent un handicap physique ou mental répondant à certaines conditions. Ce montant est automatiquement attribué et ne doit donc pas être demandé. Le montant est destiné à indemniser les soins et le soutien, mais son utilisation ne doit pas être justifiée.

Le budget de soins est versé par la caisse des soins.

Les personnes handicapées et les familles dont elles font partie peuvent aussi recourir à l'aide des services pour les soins familiaux et les soins à domicile complémentaires. Nous entendons notamment par soins familiaux les soins (aide pour se laver, s'habiller, se soigner), l'aide dans le ménage (cuisiner, nettoyer, repasser) et, si nécessaire, une orientation vers d'autres prestataires de soins. Les soins à domicile complémentaires peuvent comprendre le nettoyage, l'aide à la garde des enfants, et éventuellement l'exécution de petites corvées.

Les personnes qui font appel à ces services paient une contribution d'utilisateur par heure.

Chapitre 2 – Partie 4

LA POLITIQUE WALLONNE D'AIDE AUX PERSONNES HANDICAPÉES

Jean-Michel Lheureux, Agence pour une Vie de Qualité

1. Introduction

Le transfert aux Régions de nombreuses compétences en matière de santé et d'action sociale découlant de la 6^{ème} Réforme de l'Etat et des accords politiques dits « de la Sainte-Emilie » du 19 septembre 2013, marque un tournant majeur dans la gestion des mécanismes de protection sociale de notre pays et constitue un enjeu primordial pour la population wallonne.

Pour ce faire, la Région wallonne a tout mis en œuvre pour simplifier les instances et créer un seul organisme d'intérêt public (OIP), autonome, regroupant en son sein les compétences de la santé, du bien-être, de l'accompagnement des personnes âgées, du handicap et des allocations familiales et chargé d'établir des synergies entre l'ensemble des matières qu'il gère afin de répondre au mieux aux besoins des citoyens. Il s'agit de l'Agence wallonne de la Santé, de la protection sociale, du handicap et des familles, mieux connue en tant qu'Agence pour une Vie de Qualité (AViQ).

2. L'Agence pour une Vie de Qualité (AViQ)

La mission générale de l'AViQ vise à contribuer à l'élaboration, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation des politiques menées par le Gouvernement dans les domaines de la santé, du handicap et des familles.

Constatant les défis sociétaux présents et à venir, le Gouvernement s'est donné pour ambition d'organiser et de mettre en œuvre une politique intégrée, efficiente et équitable de protection sociale, de santé et de vie de qualité.

Son objectif est de centrer son action sur la rencontre des besoins de tout citoyen wallon en ces matières tout au long de son existence et d'assurer une plus grande cohérence et une réelle simplification des mécanismes de protection.

L'AViQ est responsable de politiques majeures : Bien-être et santé, Handicap et Familles.

2.1. En matière de Bien-être et de Santé

L'AViQ est responsable de la prévention et la promotion en matière de santé, l'organisation de la première ligne d'aide et de soins au domicile, le remboursement de prestations de sécurité sociale en santé, en maison de repos et de soins ; le financement des infrastructures d'accueil et d'hébergement ainsi que des hôpitaux et la politique de dispensation des soins de santé mentale et d'assuétudes.

2.2. En matière de Handicap

L'AViQ gère la sensibilisation et l'information en matière de handicap, l'aide à l'aménagement du domicile, les politiques relatives à l'accueil et l'hébergement des personnes handicapées, la promotion de l'accès à l'emploi des personnes handicapées et des aides y contribuant et l'inclusion dans la société des personnes en situation de handicap.

2.3. En matière de Familles

L'AViQ assure la gestion des allocations familiales, la gestion des budgets, le contrôle des caisses y afférents et la mise en place de services à destination des familles.

L'AViQ qui a donc succédé à l'AWIPH au 1^{er} janvier 2016 est responsable de la mise en œuvre, du suivi et de l'évaluation des politiques à destination des personnes en situation de handicap.

3. La politique de l'AViQ pour les personnes handicapées

En matière de handicap, la stratégie de l'AViQ s'articule autour de trois axes : l'inclusion des personnes en situation de handicap au sein de notre société, la diversification des modes de prises en charge et enfin la mise en place de plans d'actions spécifiques.

Cette stratégie se concrétise au travers de huit objectifs prioritaires : informer, orienter, sensibiliser, conseiller ; fournir des prestations familiales ; permettre de vivre chez soi et disposer des services nécessaires ; assurer une coordination des aides et des pratiques en réseau ; assurer la participation à la vie sociale, scolaire et professionnelle ; proposer de nouvelles formes de logement ; proposer des services résidentiels de longue durée et enfin mettre en place des plans d'actions.

3.1. Informer, orienter sensibiliser et conseiller

De nombreuses études ont fait état d'un manque d'information à destination des personnes en situation de handicap. Pour assurer une réponse à ce manque, l'AViQ a développé les initiatives suivantes : un numéro vert qui répond à l'ensemble des questions relatives au handicap ; des brochures thématiques sur toutes les aides disponibles ; un centre documentation et une collection jeunesse, des mallettes pédagogiques orientées jeunesse ; un périodique trimestriel « C'est l'AViQ » destiné aux professionnels et au grand public ; un site internet ; une page Facebook ; un recueil des questions les plus fréquemment posées : WIKIWIPH.

Elle a également mis en place des journées de sensibilisation au handicap dans des écoles primaires et secondaires ainsi que dans des plaines de jeux en collaboration avec des associations de personnes en situation de handicap.

Un dispositif d'accueil et de première information a été mis en oeuvre et permet aux personnes d'avoir des informations sur le suivi de leur dossier.

Par ailleurs, l'ensemble des bureaux régionaux ont accueilli et informé plus de 55.000 personnes en 2018.

A travers tous ces médias, l'AViQ accorde une attention particulière quant à l'accessibilité des documents et informations en les traduisant en langue des signes, en documents faciles à lire, etc.

3.2. Fournir des prestations familiales

L'AViQ est responsable de l'octroi des prestations familiales depuis le 1^{er} janvier 2019.

Quelque 20.826 enfants ont bénéficié de suppléments d'allocations familiales en raison d'un handicap ou d'une affection. Ils représentent 2 % de la population totale des enfants en Wallonie.

En matière de suppléments pour handicap, la législation et les montants resteront inchangés en 2020. Les suppléments varient en fonction de l'évaluation de la situation de handicap et ce, à travers 3 piliers. Le premier pilier est relatif aux conséquences physiques et mentales de l'affection, le deuxième pilier concerne les conséquences pour l'enfant en ce qui concerne son activité et sa participation à la vie quotidienne et enfin le troisième pilier vise les conséquences pour l'entourage familial de l'enfant.

3.3. Permettre de vivre chez soi et disposer des services nécessaires pour y vivre en toute autonomie

L'Agence vise prioritairement à soutenir les personnes en situation de handicap et leurs familles dans leur milieu de vie et dans la société. Elle a donc développé progressivement des programmes permettant à chacun d'accéder au maximum aux services qui s'adressent à l'ensemble de la population. Comment ? En soutenant les professionnels de ces services mais aussi et surtout en accompagnant les personnes et leurs familles dans cette démarche au quotidien. Elle a également diversifié son offre pour permettre aux personnes de choisir la solution la plus adaptée à leurs besoins.

Elle participe et soutient la plateforme « Annonce du handicap » qui veut améliorer l'information des familles lors de l'annonce et former les professionnels.

En matière d'accueil de la petite enfance, en collaboration avec l'ONE, elle a développé des structures de soutien à l'inclusion à destination des milieux d'accueil. Ces services visent l'inclusion des enfants de 0 à 3 ans dans des milieux d'accueil, la sensibilisation des milieux d'accueil à la prise en compte du handicap et enfin la formation des professionnels.

L'AViQ octroie également des aides individuelles à l'intégration dont la majorité consiste en aides à l'aménagement du domicile.

Elle a mis en place un Budget d'Assistance personnel qui permet aux personnes en grande dépendance de disposer d'un droit de tirage pour se payer des services à domicile qui répondent à leurs besoins en matière d'assistance à la vie journalière, d'activités domestiques mais également de participation sociale.

Elle agréé et subventionne des services d'aide précoce qui soutiennent l'inclusion d'enfants de 0 à 6 ans en ce compris dans leur intégration scolaire et des services d'aide à l'intégration qui accompagnent des jeunes de 6 à 20 ans dans leur inclusion. Ce soutien peut prendre la forme d'une aide à l'inclusion scolaire. Pour ce faire, une convention est signée entre l'établissement scolaire et le service. Des services d'accompagnement assurent le suivi de personnes de plus de 18 ans et ce dans tous les domaines de la vie.

L'AViQ a développé des services de répit pour soutenir les familles. Ceci se traduit dans la mise en place d'activités en journée et du répit résidentiel pour les personnes les plus dépendantes. Ces services sont principalement dévolus aux familles qui ne disposent pas de prise en charge dite institutionnelle.

Des services d'accompagnement familial sont aussi prévus pour les personnes en familles d'accueil.

Des services d'aide à la vie journalière permettent à des personnes de vivre en autonomie en fournissant tant le logement qu'une assistance 24h sur 24.

En collaboration avec le SPF Santé Publique, l'AViQ a créé huit Cellules Mobiles d'intervention à destination des personnes présentant un double diagnostic (déficience intellectuelle et troubles du comportement). Elles interviennent dans le milieu de vie des personnes et visent, entre autres, à éviter autant que possible les hospitalisations.

Enfin, l'Agence a veillé à améliorer l'accès aux soins de première ligne en réalisant un cadastre des médecins et en allouant des subventions aux médecins qui s'installaient dans les zones en pénurie. Des subventions d'infrastructures sont aussi venues renforcer les actions des associations de santé intégrée dans le cadre du programme FEADER.

3.4. Assurer une coordination des aides et des pratiques en réseau

La participation des personnes est au centre des préoccupations de l'AViQ depuis ses origines.

Dans chaque service agréé et subventionné dans la branche handicap, un projet individuel visant cette participation est élaboré et évalué avec la personne et les parties prenantes.

Dans tous les services d'hébergement et d'accueil de jour existent des Conseils des usagers.

En outre, la participation des personnes et des associations représentatives est assurée dans les organes de gestion et au sein des Commissions Subrégionales.

L'AViQ participe au projet européen Interreg V [France-Wallonie-Vlaanderen] I SAID qui vise à favoriser la capacité d'autodétermination des personnes en situation de déficience intellectuelle et à améliorer leur accompagnement. Dans le cadre de celui-ci, 4 objectifs sont mis en avant : identifier et lever les freins en matière de promotion de la santé et du bien-être en Région Hauts-de-France et en Wallonie ; mettre en place une plateforme transfrontalière afin de faciliter les échanges entre professionnel(le)s du secteur ; promouvoir une démarche d'accompagnement reposant sur le concept d'autodétermination des personnes adultes présentant une déficience intellectuelle ; et enfin développer des actions inclusives et former les acteurs à l'autodétermination.

Tous les nouveaux projets font l'objet d'évaluations croisées régulières de la part des utilisateurs, des familles et des travailleurs sociaux.

L'Agence a mis en place des protocoles de collaboration avec les principaux acteurs de l'inclusion : l'Office de la Naissance et de l'Enfance, l'aide à la jeunesse, l'enseignement, l'hôpital psychiatrique les Marronniers, le Commissariat Général au Tourisme, la Ligue des familles, ...

Ces protocoles permettent aux différents partenaires de se rencontrer, de partager leurs points de vue et expériences mutuelles mais surtout de construire de nouvelles actions communes en matière d'inclusion des personnes en situation de handicap dans notre société.

L'AViQ participe activement aux réseaux développés par le fédéral en matière de santé et de santé mentale tant pour les enfants et adolescents que pour les adultes.

3.5. Assurer la participation à la vie sociale, scolaire et professionnelle

L'Agence vise à assurer la participation des personnes en situation de handicap tant au niveau de l'éducation, de la formation, d'activités en journée qu'au travers d'aides à l'emploi.

Pour ce faire, elle a développé les projets Transition Ecole Vie Active 15-24 ans [TEVA]. Ces projets visent à soutenir les jeunes de 15-24 ans dans leur transition « école-vie active » en les accompagnant dans la construction de leur projet de vie et la mise en place d'un plan de transition école-vie active, individualisé. Ce plan de transition doit répondre à leurs besoins d'insertion socioprofessionnelle dans la société au terme de la scolarité, tout en prenant en compte leurs attentes et compétences.

Des centres adaptés de formation et d'insertion socioprofessionnelle assurent la formation professionnelle, l'insertion et le suivi sur le marché du travail de personnes en situation de handicap.

Les projets « Activités citoyennes » visent eux à offrir aux personnes en situation de handicap, qui ne peuvent être intégrées dans le circuit professionnel, la possibilité d'effectuer une activité utile et valorisante et de cette façon, participer à leur épanouissement et inclusion sociale. Ces activités peuvent prendre la forme d'un suivi individuel pour lequel un éducateur va, avec la personne, chercher une activité dans le secteur non marchand qui correspond aux besoins, compétences et aspirations de la personne et ensuite la suivre dans cette activité. Elles peuvent également être organisées de façon collective sous forme d'ateliers par exemple.

Les services d'accueil spécialisé pour jeunes accueillent des jeunes non scolarisés (de manière temporaire ou plus prolongée) qui, en raison de la gravité de leur handicap, ne fréquentent pas un établissement d'enseignement ordinaire ou spécial. Ils les accueillent

le plus souvent en journée pendant la semaine, à des degrés d'intensité variables selon les besoins du jeune à un moment donné.

Les services d'accueil de jour pour adultes permettent aux personnes de disposer de l'assistance nécessaire pendant la journée tout en organisant avec et pour eux des activités valorisantes.

Par ailleurs, l'AViQ a développé des journées de sensibilisation au handicap à destination des employeurs potentiels et des formations Handicap et emploi pour les professionnels. Cinq Handi Days ont aussi été organisés.

Des services de Job Coaching soutiennent directement des personnes en emploi par un suivi régulier et la présence de tuteurs au sein des entreprises.

Le projet ERGOJOB permet, quant à lui, d'adapter les postes de travail aux situations de handicap.

Enfin, les entreprises de travail adapté ont procuré de l'emploi à 8217 personnes et des aides à l'emploi visant la réintégration, le maintien ou la mise en emploi ont été octroyées à 8545 personnes sous des formes diverses.

3.6. Proposer de nouvelles formes de logement

L'Agence veut permettre aux personnes de choisir leur lieu de vie. Pour ce faire, elle soutient le développement de projets innovants et alternatifs de logement individuel et/ou communautaire. Les 9 projets de logement encadré novateur ont permis de soutenir 142 personnes et les 66 services de logements supervisés ont suivi 470 personnes.

3.7. Proposer des services résidentiels de longue durée

L'AVIQ assure la mise à disposition de services résidentiels de longue durée essentiellement pour les personnes dites de grande dépendance jeunes ou adultes. L'ensemble des 186 services résidentiels ont hébergé plus de 6000 personnes en 2018.

3.8. Mettre en place des plans d'actions

L'Agence a mis en place une cellule des « personnes en situation d'urgence » aussi appelée aussi « cas prioritaires ».

Les agents de cette cellule cherchent au cas par cas des solutions d'accueil et/ou d'hébergement pour des personnes présentant un handicap de grande dépendance et se trouvant dans une situation d'urgence. L'urgence est motivée par l'état physique

ou psychique de la personne, qui entraîne le besoin d'une surveillance ou de soins importants ou par des motifs sociaux (perte du soutien familial, situation de danger, exclusions multiples...).

Quelques 5278 personnes ont été soutenues depuis 2002 dont 3095 en situation d'urgence. A l'heure actuelle, 761 places nominatives sont actives pour un budget de 31 millions d'euros.

Par ailleurs, afin de soutenir et de simplifier la vie des familles en recherche de services, l'Agence a mis en œuvre en 2017 la liste unique. Cette liste centralise les demandes d'accueil et d'hébergement et est envoyée à l'ensemble des services. Elle garantit à tout demandeur une meilleure orientation par une évaluation de ses besoins.

Aujourd'hui, une vaste réforme du mode de gestion des services est en cours. Elle débouchera, à partir de 2021, sur une gestion par objectifs.

Voici quelques exemples de plans thématiques déjà en vigueur.

Le plan « autisme », développé en partenariat avec la Fédération Wallonie-Bruxelles, comporte notamment des mesures en matière d'infrastructures, d'accueil et d'hébergement de cas dits prioritaires, de formation des parents, etc.

Un plan pluriannuel « Infrastructures pour les personnes en situation de handicap » a été mis en place dès 2013. Ce plan poursuit les objectifs suivants : favoriser les transformations visant à respecter davantage l'intimité des bénéficiaires (chambre individuelle, etc.); favoriser les adaptations permettant d'anticiper l'évolution des besoins des usagers actuels (notamment leur vieillissement) et à accueillir davantage de personnes à besoins complexes ; favoriser les lieux ouverts et accessibles (des lieux fermés et sécurisés peuvent néanmoins être éligibles en fonction des besoins spécifiques du public cible) ; privilégier la création (la construction ou la rénovation) d'unités de vie de petite taille centrées sur les besoins des usagers, leur qualité de vie, sécurité et projet de vie ; et enfin rencontrer les concepts actuels de durabilité, de polyvalence et d'adaptabilité. Il s'est décliné, depuis 2013, en 6 appels à projets portant sur l'hébergement des populations vieillissantes, en situation de crise, présentant un double diagnostic, ou encore des troubles envahissants du comportement, du polyhandicap et de la cérébrolésion.

Un plan « accessibilité » 2017-2019 a été adopté par le Gouvernement wallon en 2017. Ce plan contient vingt-huit mesures transversales qui relèvent tant de la politique de l'action sociale que des politiques d'aménagement du territoire, du logement, des infrastructures, de la mobilité, du tourisme, des pouvoirs locaux, etc. Ce plan a permis de mettre en avant l'implication des différents ministres wallons dans la prise en compte du handicap selon le concept du handistreaming.

L'Agence s'inscrit dans la lignée des recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), de nombreux textes en matière de droits humains et des stratégies européennes.

Enfin, l'AViQ a participé à quelque 340 rencontres ou missions internationales et a suivi 26 projets en tant qu'administration fonctionnelle et 18 projets en tant que partenaire ou coordinateur.

En conclusion, par ses actions, programmes et services, l'AViQ veut contribuer à construire une société inclusive, accessible à tous, produire des réponses individualisées et adaptées aux besoins de chacun et lui permettre de vivre son projet de vie et de réaliser ses habitudes de vie en autonomie durant toute sa vie.

Chapitre 3

HANDICAP, PAUVRETÉ ET EXCLUSION SOCIALE

Koen Hermans, Katholieke Universiteit Leuven

1. Introduction

Dans ce chapitre, nous allons étudier la relation entre handicap, pauvreté et exclusion sociale. La pauvreté des personnes en situation de handicap constitue un problème social sous-estimé et cela pour deux raisons. La première raison est que face au handicap nous avons encore trop souvent le réflexe de voir la solution dans une politique de soins ou de soutien ou plutôt en termes de service qu'en termes d'argent. Cette conclusion ressort aussi de la constatation que dans le rapportage annuel basé sur l'enquête EU-SILC les limitations de longue durée ne sont pas prises en compte en tant que facteur de risque spécifique (en plus du sexe, de l'âge, de la situation sur le marché du travail, de la situation de logement)⁴⁸. La deuxième raison est de nature méthodologique. L'approche classique de mesure de la pauvreté et qui repose sur les revenus, ne tient pas compte des frais supplémentaires auxquels doivent faire face les personnes en situation de handicap. De ce fait, leur revenu effectivement disponible est surestimé. En d'autres termes, la pauvreté de revenu des personnes handicapées est plus élevée que ne le laissent supposer les chiffres et cela précisément parce que ces personnes sont obligées de consacrer un montant élevé pour couvrir les coûts qui résultent de leur handicap.

Dans le premier paragraphe, nous préconisons une vision de la pauvreté qui va au-delà du revenu et touche aussi à l'exclusion sociale. Dans le deuxième paragraphe, nous présentons l'approche classique du risque de pauvreté pour les personnes en situation de handicap. Dans le troisième paragraphe, nous indiquons les limites de

48 Les statistiques européennes de revenus et conditions de vie, en abrégé EU-SILC (en anglais, Statistics on income and living conditions), sont la source de référence pour les statistiques sur la répartition de revenus et l'intégration sociale dans l'Union européenne. Elles se basent sur une enquête annuelle qui collecte les données sur le revenu, l'exclusion sociale, les conditions de logement, l'emploi, la formation et la santé.

cette approche pour évaluer la pauvreté chez les personnes en situation de handicap, une approche qui prend trop peu en compte les coûts supplémentaires auxquels sont confrontées ces personnes du fait de leur handicap. Nous appliquons l'approche SOL (Standard of Living) aux données SILC. Dans la quatrième partie, nous prêtons une attention particulière au risque de pauvreté et aux coûts supplémentaires auxquels font face les personnes qui perçoivent une allocation de remplacement de revenus (ARR) et/ou une allocation d'intégration (AI). Dans le cinquième paragraphe, nous nous penchons sur le non-recours aux droits sociaux, en particulier sur la non-perception d'une ARR et/ou d'une AI. Enfin, dans le dernier paragraphe, nous formulons un certain nombre de conclusions et de recommandations.

2. Définition de la pauvreté et de l'exclusion sociale : de l'income vers l'outcome

Dans l'Union européenne, la pauvreté n'est plus uniquement mesurée sur la base des revenus. Le risque de pauvreté et d'exclusion sociale (indicateur AROPE) est défini et mesuré sur la base de trois indicateurs :

1. le pourcentage de risque de pauvreté (après transferts sociaux);
2. l'indice de privation matérielle;
3. le pourcentage de personnes qui vivent dans un ménage ayant une très faible intensité de travail.

Le taux de risque de pauvreté constitue l'élément de mesure le plus connu et le plus cité. Il s'agit d'une mesure relative de la pauvreté liée à la distribution des revenus. Les personnes qui disposent d'un revenu du ménage standardisé inférieur à 60 % du revenu médian présente un risque de pauvreté. L'indice de privation matérielle renvoie vers des formes d'exclusion sociale qui ne sont pas seulement liées au revenu et complète ainsi le pourcentage de risque de pauvreté. Les personnes en situation de « privation matérielle sévère » sont confrontées à au moins 4 des 9 privations suivantes : elles ne peuvent pas se permettre : 1) de payer le loyer ou la facture de gaz, d'eau et d'électricité ; 2) de chauffer suffisamment leur domicile ; 3) de faire face à une dépense imprévue ; 4) de manger tous les 2 jours de la viande, du poisson ou un équivalent végétarien ; 5) de s'offrir chaque année une semaine de vacances ; ou de posséder 6) une voiture ; 7) une machine à laver ; 8) une télévision couleur ; ou 9) un téléphone. Les personnes vivant dans des ménages à très faible niveau d'intensité de travail sont des personnes âgées de zéro à 59 ans vivant dans un ménage dans lequel les adultes ont travaillé à moins de 20 % de leur potentiel au cours des 12 derniers mois.

Ensemble, ces 3 indicateurs donnent le risque de pauvreté ou d'exclusion sociale. Leur prise en compte élargit, dans une certaine mesure, le discours relatif à la pauvreté et à l'exclusion sociale à une approche multidimensionnelle de la pauvreté. Dans ce cadre,

la norme des 60 % ne constitue plus le seul critère utilisé et elle est complétée d'un indice de privation et d'un indicateur relatif au niveau d'intensité de travail dans les ménages. Parallèlement, cette façon de voir les choses rassemble 3 aspects de la pauvreté et de l'exclusion sociale, ce qui ne contribue pas à une clarté et à une précision conceptuelles.

Néanmoins, l'accent sur l'exclusion sociale reste défini de manière relativement unilatérale, à savoir comme la non-participation au marché du travail. Il y a une quinzaine d'années, le Nederlandse Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) (le Bureau du plan social et culturel néerlandais) a procédé à une exploration conceptuelle et empirique de la notion d'exclusion sociale. Le SCP a choisi de ne pas affiner plus la distinction entre la pauvreté et l'exclusion sociale, mais d'intégrer la dimension de la pauvreté dans le concept plus large d'exclusion sociale. L'exclusion sociale concerne donc les conditions de vie aussi bien matérielles qu'immatérielles. Le SCP a également constaté qu'il y avait lieu d'opérer une distinction nette au niveau des caractéristiques factuelles de l'exclusion sociale en tant que situation et des facteurs de risque qui influencent le risque d'exclusion sociale. En ce qui concerne les caractéristiques factuelles de l'exclusion sociale, une distinction est opérée entre la dimension socioculturelle et la dimension économique structurelle. Ces deux principales dimensions ont ensuite encore été subdivisées (SCP, 2003, p. 41-42). La dimension socioculturelle de l'exclusion sociale a trait à une participation sociale insuffisante : une participation insuffisante aux réseaux sociaux, également dans les moments de loisirs, un soutien social insuffisant et un isolement social. La dimension économique structurelle fait référence à la privation matérielle (incapacité à satisfaire les besoins vitaux et biens élémentaires, 'life style' privation, dettes problématiques, arriérés de paiement) et à un accès insuffisant aux droits sociaux fondamentaux et aux services (semi-)publics (liste d'attente et/ou seuils financiers d'accès aux soins de santé, à l'enseignement, au logement, à l'aide juridique, aux services sociaux, aux services d'aide en matière de surendettement, au service de l'emploi, à la sécurité sociale). Le SCP parle d'exclusion sociale quand un manque durable est observé au niveau des deux dimensions principales et qu'il n'y a pas de perspective d'amélioration.

Cette conceptualisation rejoint largement la définition de Levitas et al. (2007) :

« Social exclusion is a complex and multi-dimensional process. It involves the lack or denial of resources, rights, goods and services, and the inability to participate in the normal relationships and activities, available to the majority of people in a society, whether in economic, social, cultural or political arenas. It affects both the quality of life of individuals and the equity and cohesion of society as a whole. »

Les deux approches font explicitement référence à une dimension économique structurelle et une dimension socioculturelle. Dans les deux définitions, la dimension socioculturelle englobe étonnamment plus d'éléments que l'indicateur AROPE actuel qui réduit la participation à la seule participation au marché du travail. Le SCP fait aussi référence au manque d'accès aux services publics qui doivent contribuer à une meilleure inclusion. Burchardt et al (1999) vont encore plus loin et font également

référence au manque de pouvoir politique, à l'incapacité de peser sur la prise de décision politique comme une dimension de l'exclusion sociale.

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (2006) vise à promouvoir, protéger et sauvegarder la jouissance de tous les droits humains et libertés fondamentales des personnes handicapées. Cette convention introduit un glissement paradigmatique : les personnes handicapées ne sont plus considérées comme les « objets » d'un traitement médical et d'une protection sociale, mais comme des « sujets » dotés de droits, capables de prendre leurs propres décisions concernant leur vie et qui peuvent participer à la société en tant que citoyens actifs.

Le handicap résulte de l'interaction entre la personne handicapée et les obstacles dans son environnement et les attitudes des personnes qui entravent la pleine et égale participation de la personne handicapée. La Convention des Nations Unies fait référence à la participation économique structurelle (art. 24), à la dimension socioculturelle (art. 26) et à la dimension politique ('nothing about us without us') (art. 29).

Dans ce chapitre, nous ne nous limitons pas à une définition purement financière de la pauvreté (revenu), mais nous examinons également le niveau de vie atteint et la dimension socioculturelle de l'exclusion sociale, et en particulier la participation sociale insuffisante des personnes handicapées.

3. Risque de pauvreté chez les personnes handicapées

Jusqu'à nouvel ordre, aucun risque de pauvreté pour les personnes handicapées et non handicapées n'est présenté dans le rapportage annuel sur les chiffres de la pauvreté en Belgique. Dans l'EU SILC, deux questions se réfèrent au handicap ou à l'incapacité de longue durée, qui compliquent la réalisation des activités de la vie quotidienne (AVQ) (et que nous appelons dans la suite « handicaps AVQ ». Dans ce chapitre, nous présentons les chiffres du risque de pauvreté en utilisant la question suivante :

En raison d'un problème de santé, avez-vous été restreint dans vos activités habituelles au cours des six derniers mois ou plus ?	
Oui, très limité	1
Oui, limité	2
Non, pas limité	3

Une des limites importantes des statistiques EU SILC est que les personnes qui séjournent dans une institution (et tombent sous l'appellation « ménages collectifs ») ne sont pas incluses dans l'échantillon. Cela signifie que nous ne disposons pas de chiffres spécifiques sur le revenu pour cette population.

3.1. Risque de pauvreté et risque d'exclusion sociale pour les personnes souffrant d'un handicap pendant la vie active

Pour les personnes en âge de travailler présentant des limitations légères ou graves au niveau des AVQ, le tableau 1 montre un risque de pauvreté de 24,7 % en 2016. Le risque de pauvreté est deux fois plus élevé que pour les personnes non handicapées. En Belgique, l'on note une légère augmentation sur la période 2007-2016, mais surtout, la tendance est la même dans les deux groupes de population. Nous constatons également que l'écart entre les deux groupes n'a que peu changé en 10 ans. Si l'on compare la Belgique avec un certain nombre de pays de la région (Pays-Bas, Allemagne, Danemark, Royaume-Uni, France, Suède), l'on constate que le risque de pauvreté est remarquablement plus faible au Danemark, en France et aux Pays-Bas, que la situation aux Pays-Bas s'est détériorée mais qu'elle reste bien inférieure au chiffre belge et qu'en dix ans la situation s'est surtout considérablement dégradée en Allemagne et en Suède. Il est également frappant de constater que par rapport au niveau international, en Belgique, l'on note en 2016, un écart particulièrement important entre les deux populations comparativement à la moyenne européenne et à des pays comme la France, les Pays-Bas et le Danemark. L'Allemagne et la Suède se distinguent, mais surtout en raison de la nette détérioration de la situation.

Tableau 1 : Risque de pauvreté basé sur les données EU SILC 2007-2016 pour les personnes souffrant de légères ou fortes limitations de fonctions en comparaison avec le risque de pauvreté général

	2007	2007	2011	2011	2016	2016
	P.han		P.han		P.han	
EU	:	:	21,2	15,0	23,3	15,6
Belgium	21,6	11,0	20,5	11,5	24,7	12,8
Denmark	13,1	10,5	12,8	13,1	16,5	12,4
Germany	20,3	13,3	24,8	12,0	30,8	14,3
Ireland	28,4	12,9	19,5	14,8	32,1	:
France	16,7	11,5	19,0	12,1	16,8	12,9
Netherlands	12,6	8,1	12,0	10,5	17,2	11,8
Finland	15,9	10,8	15,9	11,6	15,4	10,8
Sweden	9,3	10,4	16,3	12,4	25,0	14,5
United Kingdom	23,5	13,8	20,2	13,2	21,8	13,3
Norway	11,0	12,3	12,9	10,5	17,1	12,2
Switzerland	13,7	10,4	17,3	9,6	13,2	9,7

Source : Eurostat

Si nous examinons l'autre indicateur du tableau 2, nous arrivons à des conclusions similaires. En Belgique, le risque d'exclusion sociale des personnes en situation de handicap en âge de travailler est relativement élevé par rapport aux pays voisins. 41,7 %

de ces personnes sont menacées d'exclusion sociale. L'écart est assez grand entre les personnes handicapées et non handicapées. Cet écart restera stable sur la période 2007-2016. De plus, l'écart est encore plus grand par rapport au risque de pauvreté. Là encore, la détérioration significative de la Suède et de l'Allemagne est frappante.

Tableau 2 : Risque de pauvreté ou d'exclusion sociale basé sur les données EU SILC 2007-2016 pour les personnes souffrant de limitations de fonctions modérées ou sérieuses en âge de travailler

	2007	2007	2011	2011	2016	2016
		P.han		P.han		P.han
European Union (current composition)	:	:	21,8	36,8	21,9	37,6
Belgium	16,7	40,5	16,2	38,5	17,1	41,7
Bulgaria	57,8	85,3	43,5	62,1	36,6	58,1
Denmark	14,5	33,6	17,7	28,1	16,2	30,4
Germany	19,1	32,9	15,7	34,1	17,4	40,5
Ireland	17,8	42,7	27,9	50,8	20,4	53,4
France	17,5	30,7	17,4	31,7	17,3	28,6
Netherlands	13,0	32,2	14,2	28,6	13,8	31,0
Finland	14,0	27,4	14,9	26,6	14,3	27,4
Sweden	12,8	22,7	14,3	25,5	16,2	37,0
United Kingdom	16,5	38,1	18,0	39,4	17,6	41,5
Norway	15,2	28,0	13,2	27,7	14,5	32,2
Switzerland	13,0	21,3	11,4	23,2	11,8	22,4

Source : Eurostat

3.2. Risque de pauvreté et risque d'exclusion sociale pour les personnes âgées souffrant d'un handicap

Le tableau 3 présente les chiffres pour les personnes âgées ayant un handicap léger ou sévère. Le risque de pauvreté pour ce groupe est de 18,2 % et se situe au niveau de la moyenne européenne en 2016. Au cours de la période 2007-2016, nous observons une diminution frappante, qui correspond à la diminution du risque de pauvreté des personnes âgées non handicapées. Le risque de pauvreté est également plus faible chez les personnes âgées handicapées que chez les personnes handicapées en âge de travailler. L'écart par rapport à la population active est nettement moins important et est de 5 % en 2016. L'écart entre les personnes âgées handicapées et non handicapées reste également relativement stable. Par rapport aux pays voisins, le risque de pauvreté chez les personnes âgées handicapées est remarquablement plus élevé en 2016. Seules l'Allemagne et la Suède connaissent une situation bien pire. Les différences entre la Belgique, d'une part, et les Pays-Bas, le Danemark et la France, d'autre part, sont particulièrement frappantes.

Tableau 3 : Risque de pauvreté chez les personnes âgées souffrant d'un handicap léger ou sévère (données EU SILC 2007-2016) et risque de pauvreté général chez les personnes âgées

	2007	2007	2011	2011	2016	2016
	P.hand		P.hand		P.hand	
European Union	:	:	16,9	14,2	16,3	12,8
Belgium	26,4	20,2	24,2	16,5	18,2	13,1
Denmark	18,7	17,3	18,5	14,9	9,5	8,3
Germany	18,3	14,9	14,4	10,3	19,7	15,4
Ireland	33,3	24,3	12,1	10,3	15,7	:
France	15,3	10,7	11,4	7,1	9,8	5,8
Netherlands	10,1	10,0	5,6	6,9	10,6	8,6
Finland	25,8	19,3	22,5	14,6	15,3	9,4
Sweden	10,1	9,6	20,7	17,0	23,9	13,9
United Kingdom	27,0	26,4	20,9	22,3	16,9	17,3
Norway	18,4	12,0	12,7	10,0	15,4	7,3

Source : Eurostat

Sur la base du tableau 4, l'on constate que le risque d'exclusion sociale des personnes âgées handicapées est de 20,2 % en 2016, ce qui place la Belgique au niveau de la moyenne européenne. La Belgique a réussi à réduire sensiblement le nombre de personnes âgées handicapées et non handicapées, mais l'écart entre les deux groupes reste le même. Si l'on compare avec un certain nombre de pays voisins (Danemark, Allemagne, Pays-Bas, Suède et France), la détérioration frappante de la situation en Suède au cours de la période 2007-2016 est frappante. La Belgique affiche des chiffres

similaires à ceux du Royaume-Uni et de l'Allemagne, mais elle est nettement moins bien lotie que les Pays-Bas, la France et le Danemark. Ces trois derniers pays réussissent également à réduire sensiblement l'écart entre les personnes âgées handicapées et non handicapées.

Tableau 4 : Risque de pauvreté ou d'exclusion sociale basé sur les données EU SILC 2007-2016 pour les personnes âgées souffrant d'un handicap léger ou sérieux

GEO/TIME	2007	2007	2011	2011	2016	2016
	P.hand		P.hand		P.hand	
European Union	:	:	22,7	17,1	21,0	15,4
Belgium	29,6	21,1	26,2	17,4	20,2	13,5
Germany	18,9	15,5	15,6	10,7	20,6	16,2
Ireland	34,0	24,4	17,8	11,2	18,4	16,9
France	18,4	11,7	13,6	8,3	11,8	7,3
Netherlands	10,8	10,0	6,4	6,9	12,2	8,9
Finland	28,4	19,9	23,9	15,0	17,4	10,0
Sweden	10,9	10,0	21,1	17,4	24,8	13,9
United Kingdom	28,8	27,4	21,9	23,1	18,4	17,7
Norway	18,4	12,2	13,7	10,0	17,4	7,3

Source : Eurostat

4. Coûts supplémentaires pour les personnes handicapées

Mesurer la pauvreté des personnes handicapées sur la base de la mesure européenne de la pauvreté pose problème, car du fait de leur handicap, elles sont plus susceptibles de devoir supporter des coûts supplémentaires. Ces coûts supplémentaires ne leur permettent donc, malgré une même somme, que d'atteindre un niveau de vie inférieur.

4.1. Coûts supplémentaires d'un handicap

Tibble (2005), Stapleton (2008) et Mitra et al (2017) ont procédé à une revue de la recherche existante sur ce qu'ils appellent le « coût du handicap ». Tibble (2005) estime que les coûts des personnes handicapées pour maintenir le même niveau de vie qu'une personne sans handicap sont déterminés par trois facteurs : (1) les besoins supplémentaires, (2) l'offre de services spécifiques pour des personnes en situation de handicap et (3) l'effet du handicap sur le revenu. Les besoins supplémentaires peuvent varier nettement en fonction du degré et du type de handicap. L'offre de services dépend

fortement de la politique menée par le pays, la région ou l'autorité locale. Par l'effet du handicap sur le revenu, on entend que le handicap peut avoir des conséquences sur la capacité de la personne handicapée à travailler et, par conséquent, à percevoir un revenu de son travail.

Les coûts peuvent être classés de différentes façons (voir Tibble, 2005). On peut ainsi distinguer les coûts spécifiques ou spéciaux (spécifiques en raison du handicap) et les coûts additionnels ou complémentaires (coûts des biens et services nécessaires à tous, mais dans une plus grande mesure encore aux personnes en situation de handicap). On peut aussi distinguer les coûts ponctuels et les coûts récurrents. Le handicap peut comporter aussi bien des coûts directs que des coûts indirects. Les coûts directs sont des dépenses générées par des besoins liés au handicap, comme par exemple les coûts des médicaments. Les coûts indirects ont trait à une diminution de la capacité financière ou du bien-être général comme conséquence du handicap. Enfin, on peut considérer les coûts potentiels (coûts dans le cas où tous les besoins de la personne handicapée seraient satisfaits) ou les coûts effectifs (les dépenses réelles liées au handicap).

4.2. La mesure des coûts supplémentaires

Dans la littérature, on retrouve quatre approches méthodologiques de mesure du coût du handicap, à savoir les approches subjective, comparative, budgétaire et dite du Standard of Living (ou niveau de vie). Dans ces quatre approches, la distinction entre les coûts et les dépenses n'apparaît pas toujours clairement.

Dans l'approche subjective, on demande aux personnes handicapées quelles sont, à leur avis, les dépenses supplémentaires liées à leur handicap. Le total de celles-ci fournit une estimation des dépenses supplémentaires liées au handicap. L'approche subjective présente l'inconvénient que dresser la liste de ces dépenses supplémentaires est difficile, surtout pour des groupes cibles vulnérables. De plus, les dépenses encourues dépendent aussi du revenu. Dépenser plus pour des biens et services liés au handicap entraîne automatiquement des dépenses moindres pour les biens et les services ordinaires. En raison de ce mécanisme de compensation, l'estimation des dépenses réelles débouche souvent sur une sous-estimation du coût total du handicap.

Parallèlement, il est aussi possible que les personnes handicapées aient moins de dépenses, parce qu'elles ont droit à une intervention supplémentaire de l'État (p. ex. le statut OMNIO). En limitant l'étude aux dépenses supplémentaires, cette question n'est pas abordée.

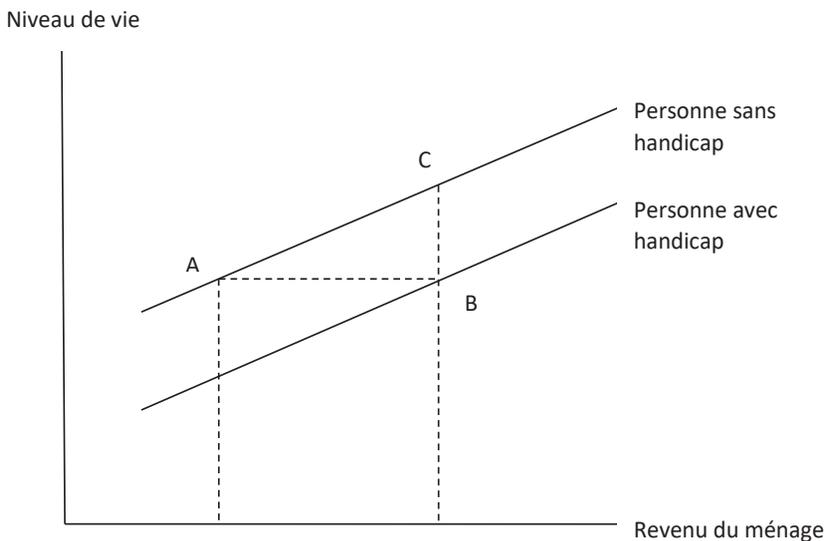
L'approche comparative compare les habitudes de dépenses de personnes handicapées et non handicapées comparables. Il est, par exemple, demandé aux répondants de tenir un journal des dépenses du ménage pendant un mois et d'y noter en détail toutes les dépenses effectuées. La différence au niveau des dépenses entre les personnes handicapées et non handicapées donne le coût du handicap. Cette approche ne peut être utilisée que pour mesurer les dépenses réalisées et non pas pour mesurer les dépenses potentielles.

L'approche budgétaire standard évalue les besoins des personnes handicapées (Hirsch & Hill, 2016). Des groupes de réflexion sont mis en place qui élaborent une liste étendue des articles nécessaires pour atteindre un niveau de vie acceptable. Le revenu nécessaire est ensuite calculé sur cette base. Un inconvénient de cette approche est que, souvent, elle ne définit pas clairement le niveau de vie visé. De plus, l'établissement de la liste de ces articles prend aussi beaucoup de temps. Au cours de cette dernière décennie, cette méthode a connu une forte augmentation de son utilisation dans le cadre de la recherche sur la pauvreté en Belgique (voir par ex. Storms et al (2016)), mais elle n'accorde qu'une attention limitée au handicap.

Comme pour l'approche comparative, l'approche « Standard of Living » compare les personnes handicapées et non handicapées. La différence entre les deux approches est que l'approche comparative compare les habitudes de dépenses des deux groupes, tandis que l'approche Standard of Living se concentre sur le niveau de vie. Cette approche vise à déterminer si, sur la base d'un même revenu, les personnes handicapées ont un niveau de vie inférieur à celui des personnes non handicapées. Si un niveau de vie inférieur est constaté, cette différence constitue le coût du handicap.

La figure ci-dessous illustre une relation possible entre le revenu, le niveau de vie et la présence de personnes handicapées. Dans cet exemple, à tous les niveaux de revenu du ménage, une personne handicapée a un niveau de vie inférieur à celui d'une personne non handicapée. La ligne AB mesure la baisse du revenu des ménages due au coût du handicap. Pour arriver au même niveau de vie, une personne non handicapée a besoin d'un revenu A, tandis qu'une personne handicapée a besoin d'un revenu B. B moins A donne donc l'estimation du coût du handicap.

Figure 1 : L'approche 'Standard of Living'



La méthode 'Standard of Living' ne donne qu'une estimation du coût du handicap au niveau du ménage, sans préciser à quoi ces coûts peuvent être attribués. Dans la méthode Standard of Living, le coût du handicap est donc calculé indirectement. Il ne s'agit pas d'une enquête directe sur le coût du handicap auprès des répondants comme c'est le cas dans l'approche subjective. Il n'existe pas d'étalon-or pour la sélection et l'élaboration d'indicateurs permettant de mesurer le niveau de vie. Par conséquent, dans la littérature, de nombreuses méthodes sont utilisées pour opérationnaliser le niveau de vie.

Ces dernières années, il est apparu clairement que la norme budgétaire et l'approche standard of living gagnent du terrain dans la recherche scientifique. La norme budgétaire est très détaillée, mais le grand inconvénient est qu'il y a une grande diversité de limitations, ce qui signifie qu'une nouvelle norme doit être calculée à chaque fois. L'approche « standard of living » est beaucoup plus simple et est maintenant également utilisée dans la recherche comparative internationale basée sur les données EU SILC. Il n'y a pas encore de consensus sur l'indicateur du « standard of living » : le sentiment que la personne peut s'en sortir ou la possession d'un panier de biens de consommation sont les mesures les plus utilisées (Mitra et al., 2017).

4.3. L'approche SOL appliquée aux données SILC

Les risques de pauvreté ne tiennent pas compte des coûts supplémentaires associés au handicap. Récemment, l'approche Standard of Living a été appliquée aux données SILC par Anton et al. (2016) (voir tableau 5). Le groupe des personnes présentant des limitations sévères au niveau des activités quotidiennes est utilisé ici. Le tableau 5 montre que le montant annuel du coût supplémentaire diffère entre l'indicateur subjectif et l'indicateur objectif. La Belgique est dans le peloton. Sur base annuelle, une personne souffrant d'un gros handicap en Belgique a besoin d'un budget supplémentaire entre 10.000 et 14.000 euros pour maintenir le même niveau de vie qu'une personne ne souffrant pas de handicap. C'est ce que nous appelons le coût du handicap.

Il est frappant de constater que les pays dont le PNB est plus faible ont également un coût supplémentaire plus faible. L'étude fournit quelques arguments importants à cet égard. Tout d'abord, le coût augmente si le PNB par habitant est également plus élevé, ce qui signifie que, dans les pays plus riches, un handicap entraîne des coûts supplémentaires plus élevés. La différence est également liée à la mesure dans laquelle un pays effectue des dépenses sociales, ce qui signifie que les autorités ont la capacité de faire pression sur les coûts via les dépenses sociales. Ceci explique les grandes différences entre les pays avec des dépenses sociales comparables. Les deux observations montrent donc que le contexte social d'un pays a un impact évident sur l'estimation du surcoût d'un handicap. N'oublions pas non plus qu'il s'agit du groupe présentant les limitations les plus sévères.

Tableau 5 : Le coût supplémentaire exprimé en euros sur base de l'approche SOL à l'aide de deux mesures du standard de vie (données SILC)

	Standard de vie subjectif	Standard de vie objectif
Belgique	14.550	10.588
Allemagne	6.802	4.576
Pays-Bas	20.681	9.597
Danemark	20.555	10.250
France	8.761	4.797
Suède	23.012	15.239
Tchéquie	3.044	2.762
Hongrie	1.294	1.746
Portugal	3.128	2.676

Source : calculs propres au départ des données de Anton et al. (2018)

5. Les personnes qui bénéficient d'une ARR/AI, un groupe particulièrement vulnérable

Dans ce paragraphe, nous étudions la position de revenu, le niveau de vie et la participation sociale des personnes qui perçoivent une allocation ARR/AI, sur la base des résultats de l'étude HANDILAB de 2012 au départ d'un échantillon représentatif de tous les individus entre 21 et 65 ans qui ont droit à une allocation ARR et/ou AI. Nous regrettons l'absence de données récentes pour mettre en perspective les conditions de vie. Pour appliquer l'approche SOL, on a utilisé les données SILC-EU 2009 dans l'analyse pour comparer le niveau de vie des personnes avec et sans handicap.

5.1. Pauvreté de revenu et privation matérielle chez les personnes bénéficiant d'une ARR/AI

Les résultats de l'enquête HANDILAB⁴⁹ mettent en évidence la précarité des conditions de vie des ménages disposant d'une allocation. La médiane du revenu standardisé des ménages est de 1.047 euros. Cela signifie que 39,3 % ont un revenu inférieur au seuil de pauvreté européen, contre 14,6 % pour l'ensemble de la population belge.

49 L'étude HANDILAB menée en 2012 a été financée par BELSP et comportait deux volets : (1) une étude des données administratives disponibles sur les personnes porteuses d'un handicap et (2) une étude sur les personnes bénéficiant d'une allocation ARR et/ou AI. Toute information sur le projet est à trouver sur le lien : <http://www.belspo.be/belspo/fedra/proj.asp?l=nl&COD=AG/KK/154>

Les dépenses mensuelles moyennes de soins de santé des bénéficiaires d'une ARR/AI s'élèvent à 251 euros, ce qui correspond à 17 % du revenu disponible. 25 % n'ont pas pu (en temps opportun) payer les factures des dépenses de santé au moins une fois au cours des 12 derniers mois. 34 % des ménages ayant une personne bénéficiant d'une ARR/AI reportent des frais médicaux pour des raisons financières. L'écart de santé et le gradient social sont ici fortement exprimés, car seulement 14 % de la population belge totale doit reporter la consommation médicale. Le budget qu'ils consacrent aux soins de santé représente donc une charge importante compte tenu de sa part dans leur revenu total.

Les dépenses consacrées aux services professionnels non médicaux (aide-ménagère, aide aux courses, bricolage) s'élèvent en moyenne à 104 euros par mois, soit 6,5 % du revenu disponible. 28 % économisent sur ces services pour des raisons financières. Parmi les dépenses non médicales liées au handicap, l'on remarque surtout les frais élevés de déplacement spécifiquement liés au handicap. En moyenne, 133 euros par mois, sont consacrés à ces déplacements supplémentaires. 22 % indiquent qu'ils ont économisé sur ces frais de déplacement supplémentaires au cours de l'année écoulée.

Le loyer moyen d'une maison est de 371 euros par mois. 1 locataire privé sur 2 et 1 locataire de logement social sur 3 le considère comme une lourde charge financière, malgré l'adaptation des loyers à leurs revenus. 14 % indiquent que des adaptations importantes sont nécessaires dans la maison, et 19 % souhaitent pouvoir procéder à de petites adaptations. Néanmoins, 1 sur 5 économise sur ces adaptations de leur logement. Les bénéficiaires sont également plus susceptibles de vivre dans une maison qui ne dispose pas des installations de base comme d'une douche ou de toilettes. 1 sur 2 économise sur les coûts d'énergie, mais 24 % n'ont pas pu (en temps voulu) payer les factures d'énergie au moins une fois au cours des 12 derniers mois.

46,8 % peuvent difficilement ou très difficilement boucler les fins de mois, et les allocataires d'une ARR/AI adaptent leur définition de boucler la fin de mois à leur mode de vie. Ainsi, 73 % économisent sur les dépenses générales non médicales. 56 % bouclent tout juste la fin de mois et n'arrivent pas à épargner. 68 % ne peuvent pas faire face à des dépenses imprévues de 750 euros. 38 % n'ont pas pu (en temps opportun) payer les factures au moins une fois au cours des 12 derniers mois. 26 % doivent rembourser des dettes, pour un montant moyen de 250 euros par mois. Il ne s'agit pas ici de rembourser un prêt hypothécaire mais bien de dettes contractées dans le cadre de prêts personnels ou de locations-ventes.

Par rapport à la population belge moyenne, les bénéficiaires d'une ARR/AI doivent se contenter de biens de consommation moins durables. La privation multiple se traduit également par l'incapacité de répondre à un certain nombre de besoins fondamentaux. 1 personne concernée sur 5 n'a pas les moyens de manger de la viande, du poulet, un repas de poisson (ou l'équivalent végétarien) tous les deux jours. 23 % n'ont pas les moyens de chauffer suffisamment leur logement. 71 % n'ont pas les moyens de partir en vacances une semaine par an.

Selon l'indicateur européen, 29,6 % des bénéficiaires d'une ARR/AI connaissent une grave privation matérielle, contre 5,9 % de la population belge totale. Le risque objectif de pauvreté est un indicateur moins bon pour les bénéficiaires d'une ARR/AI que pour l'ensemble de la population belge. Dans l'échantillon HANDILAB, 13,2 % des personnes interrogées souffrent d'une privation matérielle sévère, même si leur revenu est supérieur au seuil de pauvreté. Au total, 52,5 % d'entre eux sont exposés à un risque de pauvreté et/ou souffrent de privations matérielles sévères. Cela peut s'expliquer par les surcoûts qu'ils ont, ce qui implique qu'ils doivent économiser sur leurs dépenses de base afin de compenser ces surcoûts liés au handicap.

Les facteurs que l'étude générale sur la pauvreté met en avant comme facteurs de risque de pauvreté augmentent également le risque d'une protection minimale insuffisante dans cette population. Par exemple, le risque objectif de pauvreté et le risque de privation matérielle sévère sont plus élevés dans les ménages avec enfants, les ménages sans travail et ceux sans logement. Dans les familles monoparentales, le risque de pauvreté est de 58 %, 64 % sont en situation de privation matérielle sévère et 63 % doivent reporter leur consommation médicale pour des raisons financières. Les familles avec enfants, et en particulier les familles monoparentales, dont les parents perçoivent une allocation, sont donc particulièrement vulnérables financièrement et en situation de privation matérielle.

5.2. Le coût supplémentaire du handicap

Le niveau du coût du handicap est fonction de l'indicateur utilisé pour mesurer le niveau de vie. Pour joindre les deux bouts de manière équivalente, les ménages qui comptent un bénéficiaire d'une ARR/AI ont besoin de 189 euros supplémentaires par mois. L'indicateur de niveau de vie qui reflète dans quelle mesure on peut se permettre l'achat de biens de consommation durables occupe une position intermédiaire (412 euros mensuels). Le montant destiné à couvrir de manière équivalente les besoins essentiels de nourriture, de chauffage et de vacances s'élève à 661 euros par mois. Ce qui signifie que les personnes avec un handicap ont besoin d'un montant supplémentaire mensuel important pour conserver le même niveau d'alimentation, de chauffage et de vacances⁵⁰. Ces résultats montrent que dans les ménages qui bénéficient d'une ARR/AI, le coût du handicap est insuffisamment couvert par cette allocation, car le niveau de vie est inférieur au niveau auquel l'on pourrait s'attendre sur la base du revenu. Le coût du handicap dépend de la manière dont l'on opérationnalise et dont l'on interprète le niveau de vie, mais les montants sont toujours considérables. Anton et coll.(2016) notent également que le coût supplémentaire est moins élevé quand l'on se base sur une estimation subjective de la capacité de joindre les deux bouts. Ils attribuent cette situation au fait que les ménages ayant une personne handicapée ajustent leurs attentes pour arriver à joindre les deux bouts ou avoir le sentiment d'arriver à joindre les deux bouts. En d'autres termes, ils ont adapté leur niveau de vie à leur situation.

50 Cette variation du coût supplémentaire liée au choix de l'indicateur de niveau de vie est également constatée dans d'autres études (Mitra et al., 2017).

Le calcul du coût du handicap montre que la recherche sur la pauvreté doit, de préférence, tenir compte de la présence d'une personne handicapée dans la famille. Tout comme la recherche sur la pauvreté tient compte de la taille du ménage et de la présence d'enfants de moins de plus de 14 ans, il est également utile d'élaborer des facteurs d'équivalence qui intègrent le coût du handicap dans le revenu effectivement disponible du ménage. Les risques de pauvreté qui n'en tiennent pas compte sous-estiment le risque réel de pauvreté.

Le risque objectif de pauvreté de 39,3 % augmente donc considérablement si l'on tient compte du coût du handicap. Si l'on prend en compte le coût supplémentaire d'un handicap et que l'on utilise la mesure de privation subjective comme mesure de résultat, le taux de risque de pauvreté passe de 39,3 % à 63,2 %. Si l'on utilise la possession de biens de consommation durables comme indicateur du niveau de vie, le taux de risque de pauvreté atteint même 76,0 %. L'indicateur du niveau de vie, qui montre dans quelle mesure les ménages handicapés arrivent à subvenir à leurs besoins de base, est celui qui donne le risque de pauvreté le plus élevé dans HANDILAB, et plus précisément un risque de 89,0 %. Ces chiffres montrent que les calculs traditionnels de la pauvreté ne tiennent pas suffisamment compte des surcoûts liés au handicap, de sorte que le niveau de vie atteint est nettement inférieur pour les personnes handicapées, précisément parce qu'elles sont obligées de réserver une part importante de leurs revenus aux coûts liés au handicap.

5.3. Et la participation sociale

Les résultats de l'enquête de HANDILAB montrent que les prestations ne permettent pas d'arriver à une participation sociale suffisante. Un tiers des répondants ne participent jamais à des activités à la fois informelles et formelles. Par exemple, 86 % ne participent jamais aux activités des associations et 57 % ne sont jamais allés au restaurant au cours de l'année écoulée. Le prix de revient des activités socioculturelles constitue la principale raison pour laquelle 46 % des personnes qui bénéficient d'une ARR/AII y participent moins que souhaité. La participation à la vie sociale n'est pas seulement liée à un problème financier, elle est aussi limitée par un manque d'accessibilité, un manque d'activités adaptées et un manque de compagnie.

27 % des répondants ont dit qu'ils ne voyaient jamais leurs amis et 2,7 % ont dit qu'ils n'avaient pas d'amis. Au total, 56 % n'ont aucun contact hebdomadaire avec des amis. 8 % des bénéficiaires d'une ARR/AI n'ont aucun contact direct avec les membres de leur famille qui ne vivent pas dans le même ménage. Le risque d'isolement social s'avère plus particulièrement élevé chez les personnes âgées. 24 % des personnes de plus de 50 ans n'ont aucun contact, quel qu'il soit et avec qui que ce soit à l'extérieur de leur domicile pendant la semaine.

1 personne sur 3 qui bénéficie d'une ARR/AI se sent souvent seule. Cela souligne la participation et l'intégration sociales limitées dans les réseaux sociaux qui ont un fort impact positif sur la santé et la qualité de vie. Une approche intégrée est donc nécessaire pour briser l'isolement social et le sentiment de solitude.

L'intégration sur le marché du travail des personnes qui bénéficient d'une ARR/AII est limitée, même si elle constitue un moteur important de l'inclusion sociale. 11 % des répondants sont au travail au moment de l'enquête. Là encore, les facteurs de risque traditionnels tels qu'un âge plus avancé, un niveau d'instruction plus faible et un handicap plus sévère réduisent les chances d'obtenir un emploi. Parmi les allocataires d'une ARR/AI sans travail, 6 sur 10 ont déjà eu un emploi rémunéré, mais il n'y a pas assez d'offres d'emploi adaptées pour les réintégrer sur le marché du travail.

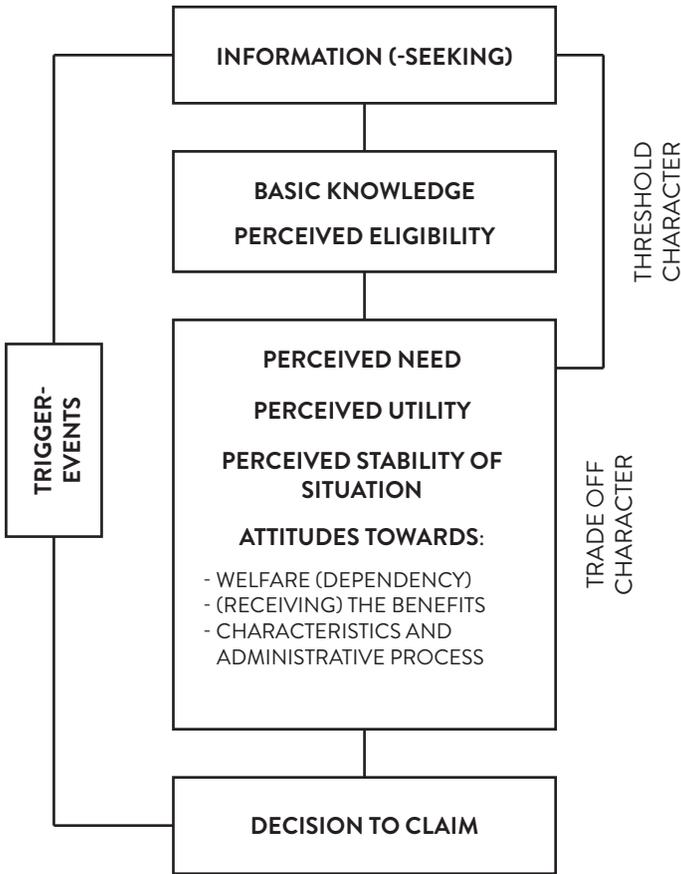
6. Sous-protection : le non-recours aux droits

Le non-recours aux droits et aux services (sociaux) ou sous-protection représente un défi majeur pour la politique sociale. Dans l'approche la plus large, sous-protection signifie « toute situation dans laquelle se trouvent ceux qui ne font pas valoir tous leurs droits sociaux de base » (Eeman et al., 2013). Comme pour la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées et la Constitution (articles 23 et 24), le point de départ est ici le droit fondamental de vivre dans la dignité : le droit à l'enseignement, au travail, à la sécurité sociale, à un logement décent, à la protection et à un environnement sain, au développement culturel et social. Le non-recours indique un manque d'efficacité de la politique sociale.

6.1. Contextualisation et facteurs explicatifs du non-recours

Le modèle de Van Oorschot (1995) représente le principal modèle de conceptualisation et d'explication du non-recours. Il distingue trois étapes successives au cours desquelles l'individu évalue, consciemment ou pas, les coûts et les avantages liés au fait de faire valoir un droit ou de s'adresser aux services dispensateurs des aides. La première est l'étape du seuil (threshold stage). Les individus doivent être informés de l'existence de l'avantage ou du service social et se sentir éligibles. Vient ensuite la phase d'évaluation (trade-off stage). À ce stade, l'individu tient compte à la fois des facteurs limitants et des facteurs stimulants. Il examine consciemment ou inconsciemment, si l'introduction d'une demande en vaut la peine. Si cette évaluation est positive, l'individu soumet alors une demande dans le cadre de l'étape de demande. (application stage).

Figure 2 : Le modèle conceptuel de Van Oorschot (1995) pour expliquer le non-take-up



Les causes du non-recours se situent à trois niveaux : le niveau politique, le niveau exécutif et le niveau de l'individu. Les causes du non-recours au niveau politique se situent plus particulièrement au niveau de l'élaboration de la politique et notamment de la complexité de la législation, du cadre de fonctionnement du niveau exécutif et des conditions (p. ex. la réalisation d'une évaluation des moyens). Les facteurs situés au niveau exécutif peuvent influencer le non-recours de manière indirecte ou directe. Les erreurs administratives, notamment une décision prise sur la base d'informations erronées ou incomplètes ou le stéréotypage et la classification des usagers ont une influence directe. La structure et le fonctionnement du dispositif d'exécution (une procédure de demande complexe et/ou longue) et le comportement des agents (p. ex. ne pas fournir suffisamment d'informations à un usager ou mal interpréter la politique) ont, une fois encore, une influence indirecte. Au niveau de l'individu, Van Oorschot (1995) identifie cinq facteurs : un manque de connaissance, la stigmatisation, la résistance, le besoin subjectif et ressenti d'une aide financière et les coûts de transaction. Eurofound – European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions – a ajouté, sur la base d'une étude menée à grande échelle dans 16 états

membres (2015), la société en tant que quatrième facteur de non-recours, et dans ce cas plus particulièrement, entre autres, les normes culturelles dominantes relatives à la demande d'aide. Ces quatre domaines sont, non seulement, inextricablement liés, mais se renforcent et se limitent aussi mutuellement.

6.2. Non-recours aux prestations

Le schéma de non-recours a récemment été utilisé par Somers (2017) pour étudier le non-recours à l'ARR/AI. Dans cette étude, 14 travailleurs sociaux ont été interrogés sur leurs expériences de ces prestations dans différents contextes : DG Personnes handicapées (2), DMW (Dienst Maatschappelijk Werk) (5), CPAS (3) et des infrastructures pour PH (4). Au niveau politique, les travailleurs sociaux soulignent principalement la complexité de la réglementation et les conditions qu'une personne doit remplir sont considérées comme peu claires et difficiles à comprendre. Les travailleurs sociaux indiquent également que le terme « allocation » est parfois mal interprété par leurs usagers et considéré comme une « allocation » pour leur handicap. Ce qui mène ensuite à des demandes injustifiées. Le terme « handicap » aussi prête à confusion. L'utilisation du critère de l'autosuffisance dans le texte juridique sur l'ARR et l'AI conduit au non-recours chez les personnes souffrant d'une maladie chronique ou d'un problème de santé mentale. Un autre facteur d'influence est la stigmatisation liée au terme de « handicap ». Les travailleurs sociaux indiquent qu'un certain nombre d'usagers refusent de soumettre une demande parce qu'ils ne se considèrent pas comme « handicapés ». Ils indiquent également que l'évaluation de l'autonomie, qui met l'accent sur ce que l'individu ne peut plus du tout faire, est confrontante et peut avoir un effet stigmatisant qui constitue un seuil supplémentaire pour les demandeurs d'une ARR/AI. Ils estiment que cette évaluation laisse trop peu de place aux problématiques psychologiques. Les travailleurs sociaux donnent l'exemple du grand groupe des personnes qui présentent une déficience cognitive et de graves problèmes psychiatriques ou comportementaux. Ces personnes ont également besoin d'un soutien suffisant au niveau du réseau des soins/services à domicile et cela alors même qu'elles obtiennent souvent un score inférieur sur la base de l'échelle de l'autonomie. Dans un contexte politique plus large, Somers (2017) décrit également l'influence de la fragmentation de la politique belge en matière de handicap. Par conséquent, de nombreuses personnes se disent perdues dans tout ça, surtout quand ne reçoivent pas ou peu de conseils de la part de services de soutien parce que les autorités utilisent des outils différents (p.ex. pour mesurer le handicap et l'autonomie) et elles abandonnent la procédure de demande.

Somers (2017) décrit également les seuils au niveau de la mise en œuvre. Pratiquement tous les travailleurs sociaux interrogés ont indiqué que la DG Personnes handicapées fait des erreurs administratives et d'attribution des points. L'examen médical par les médecins de contrôle de la DG Personnes handicapées est également considéré comme un seuil important. Tant en raison du déplacement jusque chez le médecin de contrôle qu'en raison cause de l'expérience négative et stigmatisante que cela représente souvent pour les intéressés. Les gens se sentent « jugés ». Ces expériences négatives ont parfois pour effet qu'une personne abandonne ou ne demande pas de révision. Selon

les travailleurs sociaux interrogés, une différence d'interprétation entre les médecins de contrôle influence aussi sur le montant final de l'allocation. De plus, l'évaluation de l'autonomie par le travailleur social semble également être variable parce que les questions sont sujettes à interprétation. Les travailleurs sociaux participant à l'étude mentionnent également la connaissance limitée de certains services sociaux dans le secteur des personnes handicapées en matière d'ARR et d'AI. Il en résulte une mauvaise information et une mauvaise orientation. Ils sont également d'avis qu'un soutien insuffisant au niveau de la demande d'une ARR/AI peut entraîner un non-recours.

Somers (2017) a également interrogé les travailleurs sociaux sur les seuils au niveau de l'individu. La principale cause de non-recours à l'ARR/AI est considérée être le manque de connaissance de la personne elle-même. Elle souligne également certains « coûts de transaction » : les questionnaires sont confrontants, les procédures administratives sont complexes et longues et les visites chez le médecin de contrôle sont perçues comme stigmatisantes. Ces coûts s'avèrent particulièrement importants quand l'utilisateur ne bénéficie pas d'un accompagnement suffisant. C'est surtout la stigmatisation liée à la procédure de demande qui mène au non-recours à l'ARR/AI. De plus, les travailleurs sociaux indiquent également que certains usagers surestiment ou sous-estiment leur autonomie. Selon eux, la surestimation conduit à des stéréotypes négatifs chez et par le médecin de contrôle. Les usagers qui sous-estiment leur autonomie et ne veulent pas admettre ou réaliser qu'ils ont besoin d'aide dans leurs activités quotidiennes ont en fin de compte des scores et des allocations inférieurs. Dans l'étude Somers (2017), un agent de la DG Personnes handicapées interrogé parle d'un éventuel effet Mattheus dans la procédure de demande d'une ARR/AI, en ce sens que le groupe cible plus instruit serait plus à même de pouvoir faire le nécessaire pour obtenir une allocation principalement destinée aux plus vulnérables.

6.3. Mesures visant à lutter contre le non-recours

Van Oorschot (1995) identifie quatre mesures génériques pour réduire le non-recours : (1) réduire les coûts de transaction ; (2) assurer la transparence des conditions d'attribution ; (3) simplifier les procédures administratives ; (4) améliorer l'information. Steenssens (2007) ajoute une approche proactive. Cela signifie que l'administration s'efforce de rendre les services et les droits accessibles à l'utilisateur plutôt que d'attendre passivement que l'utilisateur potentiel le demande. Une étude récente de Boost et al (2018) souligne l'importance du travail de proximité et proactif dans la lutte contre la sous-protection. En Flandre, le nouveau décret sur la politique sociale locale stipule que la lutte contre la sous-protection doit être menée par le Geïntegreerd Breed Onthaal (Accueil intégré élargi - GBO), un partenariat entre le CPAS, les CAW (Centra voor Algemeen Welzijnswerk) et les services sociaux des mutuelles de santé.

Les principes clés du GBO sont un travail de proximité et proactif. Il s'agit de rechercher des citoyens « difficiles à atteindre » qui ont besoin d'aide et qui n'ont pas recours à l'offre d'aide et de services existante. Il ne s'agit donc pas seulement de citoyens qui ne sont pas encore connus, mais aussi de personnes qui ont abandonné

pour diverses raisons ou qui ont perdu confiance dans les organisations d'aide et de services (Andersson, 2013). Le développement de ces contacts et l'établissement de relations avec les groupes socialement vulnérables se font dans divers contextes et situations (Mikkonen et al., 2007). Une caractéristique commune de ces lieux de rencontre est qu'ils ne se situent pas dans des structures sociales existantes, mais autant que possible dans le cadre de vie des citoyens. Il peut s'agir de l'environnement familial, mais aussi d'un centre de rencontre, dans la rue, dans un café, etc. Il est donc nécessaire que les travailleurs sociaux de proximité sachent où et comment ils peuvent le mieux se connecter avec le milieu de vie du ou des groupes cibles, mais aussi qu'ils possèdent les compétences nécessaires pour établir des contacts durables dans ces contextes informels (Andersson, 2013). Cependant, l'établissement de contacts n'est pas une fin en soi, mais un moyen d'explorer les besoins des groupes sous-protégés, d'apporter de manière proactive l'aide et les services offerts à ces citoyens pour leur permettre de mener ainsi une vie décente. Toutefois, lorsque les travailleurs de proximité ne sont pas en mesure de fournir le soutien ou l'assistance nécessaires directement ou par leurs propres moyens à proximité immédiate des citoyens, ils servent de lien entre les clients et la gamme plus large d'assistance et de services offerts.

Une autre façon de travailler de manière proactive consiste à accorder des droits fondés sur le croisement de différents types de données administratives. La mise en relation de ces données permet d'accorder automatiquement des droits sociaux. Mais même dans ce cas, il est nécessaire que la personne ait déjà eu accès à certains droits dans le passé, de sorte que ses données soient également incluses dans les bases de données administratives. A cet égard, une approche proactive offre de nombreuses possibilités, mais il ne faut pas perdre de vue qu'il ne s'agit pas non plus d'une solution étanche et qu'il est préférable de la compléter par un travail de proximité.

Le GBO est donc investi de la tâche explicite de détecter les situations de sous-protection. Dans un des projets expérimentaux GBO, mis en place par le CPAS de Gand, des travailleurs sociaux, ont, sur la base des données de la Banque Carrefour de la Sécurité sociale (BCSS), identifié les personnes qui bénéficient d'une allocation et leur ont rendu une visite à domicile. Sur la base d'une liste de 30 avantages sociaux, les travailleurs sociaux ont examiné si ces personnes épuisaient tous leurs droits. Il s'est avéré que c'était loin d'être le cas. Cet exemple prouve que des situations de recours et de non-recours peuvent être identifiées au niveau d'une seule et même personne qui peut bénéficier d'une ARR mais pas des avantages sociaux qui y sont associés.

Les travailleurs sociaux à Bruxelles plaident pour un point central d'information et d'accueil qui aide les personnes à trouver leur chemin dans la complexité des mesures et des statuts (voir chapitre 7).

7. Conclusion

Ce chapitre montre que la pauvreté chez les personnes handicapées est négligée et sous-estimée. Les taux européens et belges de pauvreté basés sur le seuil de pauvreté européen indiquent un risque de pauvreté substantiellement plus élevé chez les personnes handicapées. Les taux de pauvreté des personnes handicapées montrent la même évolution que les taux généraux de la pauvreté. Au cours des 10 dernières années, la situation des personnes âgées s'est remarquablement améliorée, tandis que le risque de pauvreté s'est légèrement aggravé chez les personnes en âge de travailler, même s'il ne s'agit peut-être pas d'une détérioration significative. En tout état de cause, la Belgique n'a pas réussi à réduire l'écart entre les personnes handicapées et non handicapées au cours des dix dernières années. Comparativement à ses pays voisins, la Belgique fait aussi nettement moins bien que les Pays-Bas, la France ou le Danemark. Par ailleurs, il ne faut pas oublier que ces chiffres n'incluent pas les personnes vivant dans un ménage collectif.

L'approche SOL montre que ces chiffres sous-estiment les chiffres réels de la pauvreté, précisément parce que les personnes handicapées sont obligées de réserver une partie de leur revenu aux coûts supplémentaires liés au handicap. Dans le même temps, le calcul du coût supplémentaire du handicap demeure un défi méthodologique. Quoi qu'il en soit, la Convention de l'ONU nous encourage à nous pencher non seulement sur le revenu, mais aussi sur les privations et la participation sociale (outcomes).

La situation des personnes bénéficiant d'une allocation est particulièrement précaire. Sur la base de l'étude Handilab, nous constatons que la participation sociale est notablement plus faible et que les personnes interrogées indiquent que cette situation est principalement due à des revenus trop faibles. La vaste réforme du système d'allocation annoncée par le Secrétaire d'Etat Courard environ un an après l'étude Handilab n'a jamais vu le jour. En 2018, des adaptations ont bien été réalisées par le gouvernement fédéral pour réduire le « prix de l'amour », mais elles s'avèrent insuffisantes pour s'attaquer aux origines du problème de privation matérielle et d'exclusion sociale.

Malgré tous les efforts politiques déjà consentis, l'accessibilité des prestations et des services demeure un défi. Il n'est pas facile d'estimer le non-recours, mais la recherche qualitative montre que les procédures complexes contribuent au non-recours. Une attitude plus proactive de la part des autorités dans la détection du non-recours est donc souhaitable pour accroître l'efficacité du système des prestations. La voix des personnes handicapées doit y être prise en compte.

Chapitre 4

LA RÉINTÉGRATION DES PERSONNES EN INCAPACITÉ DE TRAVAIL DE LONGUE DURÉE SUR LE MARCHÉ DU TRAVAIL : ÉTAT DE LA SITUATION ET POINTS NOIRS

Natascha Van Mechelen, Service Public Fédéral Sécurité Sociale
et Linde Buysse, Centrum voor Sociaal Beleid Herman Deleeck

1. Introduction

Ces dernières années, dans le domaine de l'incapacité de travail, la réflexion sur l'investissement social a pris une place croissante et l'accent a été mis de plus en plus sur la participation au marché du travail. Le gouvernement a par exemple approuvé un plan Back to Work en 2011. Ce plan a supprimé un certain nombre d'obstacles à la réintégration professionnelle des personnes bénéficiant d'une allocation de maladie ou d'invalidité (AMI). Des mesures ont également été prises pour améliorer l'emploi des partenaires de personnes en situation de handicap. En 2008, le « prix de l'amour » a été abordé. Il s'agit du préjudice financier que subissent les partenaires des bénéficiaires d'une allocation d'intégration (AI) s'ils vont travailler. Durant la législature 2014-2019, des mesures supplémentaires ont été prises dans le cadre du plan Back to Work pour les bénéficiaires de l'AMI et concernant le « prix de l'amour » pour les personnes bénéficiant d'une AI.

Nous examinons dans ce chapitre si ces mesures ont atteint leur objectif. Nous dressons surtout l'inventaire des points noirs qui subsistent. C'est surtout l'aspect financier qui est étudié : les régimes d'exonération pour les revenus professionnels peuvent-ils garantir que les personnes en incapacité de travail de longue durée (ou leurs partenaires) qui reprennent un emploi verront leur situation financière s'améliorer. Nous n'abordons pas ici un aspect au moins aussi pertinent de la politique menée, à savoir son efficacité en termes de renforcement des compétences personnelles.

Ce chapitre se compose de cinq parties. Cette introduction est la première partie. Dans la partie suivante, nous commentons la méthodologie des simulations standards et les données utilisées. La troisième partie esquisse le profil socioprofessionnel des personnes en incapacité de travail de longue durée et de leurs partenaires sur la base de données administratives. Combien de personnes en incapacité de travail de longue durée combinent une allocation avec un emploi ? Qu'en est-il de l'emploi des partenaires de ces personnes ? Y a-t-il de grandes différences au niveau de l'intégration professionnelle entre les bénéficiaires d'une allocation d'invalidité ou d'une allocation de remplacement de revenus (ARR) ? La position globale de revenus des personnes en incapacité de travail de longue durée et de leurs partenaires y est aussi étudiée. Dans la quatrième partie, nous décrivons ensuite le régime légal d'exonération des revenus professionnels pour les bénéficiaires d'une AI, d'une ARR, ou d'une allocation AMI, et nous illustrons plusieurs incitants financiers négatifs importants. Enfin, dans la cinquième partie, nous formulons un certain nombre de recommandations politiques.

2. Méthode de travail et limites

Cette partie 2 décrit la méthode de simulation standard utilisée pour calculer les pièges financiers auxquels sont confrontées les personnes en incapacité de travail de longue durée qui veulent reprendre le travail, puis les données administratives sur lesquelles se fonde la partie 3.

2.1. La méthode de simulation standard

Les effets financiers des transitions de la dépendance aux allocations vers l'emploi sont calculés à l'aide de simulations standards. Lors des simulations standards, nous comparons, pour des familles types ou hypothétiques, les revenus nets disponibles du ménage en cas de dépendance totale aux allocations avec des situations d'emploi à temps plein et à temps partiel.

Un avantage considérable des simulations standards est qu'elles rendent visibles les interactions, la corrélation et le cumul des allocations sociales et des mesures fiscales. Les calculs dans ce chapitre précisent le rôle des bonus sociaux et fiscaux à l'emploi. Les simulations standards illustrent les revenus nets disponibles du ménage après décompte des revenus bruts du travail et/ou des allocations, des cotisations sociales et du décompte final de l'impôt sur les personnes physiques.

Les simulations standards dans ce chapitre sont basées sur MIMOSIS, le modèle de micro-simulation du SPF Sécurité sociale. Ce modèle permet de faire des simulations sur les domaines politiques suivants : les allocations de maladie et invalidité, les allocations de chômage, les allocations familiales, les garanties de revenus comme le revenu d'intégration, la garantie de revenu pour les personnes âgées, les allocations

pour les personnes handicapées, les cotisations à la sécurité sociale, et (dans une moindre mesure) les pensions⁵¹.

Les calculs du revenu net disponible du ménage sont réalisés sur une base annuelle afin que les effets fiscaux puissent être décomptés. Leurs résultats indiquent donc les conséquences financières des transitions dans et depuis le travail à long terme, autrement dit après l'imposition finale. On part des montants valables au 1^{er} septembre 2018. Ces montants sont extrapolés à l'année complète. On ne tient pas compte des indexations ou d'autres modifications qui auront lieu plus tard dans l'année. On part aussi du principe qu'un régime de travail simulé reste inchangé pendant toute l'année. On présume aussi qu'il n'y a pas de revenu cadastral.

L'impôt sur les personnes physiques est valable pour l'exercice 2018 et tient compte des éventuels avantages fiscaux tirés du bonus fiscal à l'emploi et du crédit fiscal pour les enfants à charge ainsi que de la somme exonérée d'impôt pour les personnes handicapées. Les centimes additionnels communaux sont repris dans les calculs à 7 %. Ils sont basés sur les Régions flamande et wallonne.

En cas d'emploi, nous partons de la situation d'un salarié qui travaille selon un statut d'employé dans le secteur privé. Pour le calcul du salaire, nous utilisons le revenu mensuel minimal moyen garanti (RMMMG) pour un salarié d'au moins 20 ans avec un an d'ancienneté. Outre le salaire pour les prestations fournies, ce RMMMG comprend aussi la prime de fin d'année. Pour le calcul du bonus à l'emploi ou le calcul des allocations, il faut toutefois prendre le salaire proprement dit hors prime de fin d'année. C'est la raison pour laquelle, dans la simulation, le RMMMG est converti en salaire brut proprement dit (hors prime de fin d'année). C'est aussi ce salaire brut qui sert de point de départ pour le calcul du salaire annuel brut total. Pour un employé, ce salaire annuel comprend onze salaires bruts pour les mois prestés, un salaire mensuel comme prime de fin d'année, un salaire mensuel comme pécule de vacances unique et le double pécule de vacances.

Les bénéficiaires d'allocations sont supposés satisfaire à toutes les conditions d'admissibilité et d'attribution en vigueur. Pour l'allocation des personnes en incapacité de travail primaire, nous partons de la situation d'un « salarié régulier », à savoir une personne qui travaillait auparavant à temps plein. Nous supposons que, sur la base de son état de santé physique et/ou mental, cette personne est en mesure de travailler et y est prête.

La demande de représentativité des familles types est une des limites des simulations standards. Dans ce chapitre, nous simulons uniquement les pièges financiers pour une personne isolée. Pour préparer des réformes politiques efficaces, nous préférierions analyser un ensemble plus large de familles types, mais il est inhérent aux simulations standards qu'elles ne comprennent pas toutes les situations complexes qui se présentent dans la réalité. De plus, les simulations standards illustrent l'impact financier, et donc pas l'impact réel d'un piège sur l'offre d'emploi. Les effets comportementaux ne sont

51 Une description du modèle est disponible sur <https://socialsecurity.belgium.be/nl/microsimulatie-voor-sociaal-beleid-belgie-mimosis>.

effectivement pas repris et d'autres aspects qui peuvent contribuer aux pièges de l'inactivité (comme la qualité du travail, la combinaison du travail et de la vie de famille, la motivation) ne sont pas pris en considération. Enfin, l'intégralité de l'impact financier n'est pas mesurée. Les modifications dans les coûts (gaz et électricité, soins de santé, trajet domicile-lieu de travail, etc.) ne sont par exemple pas reprises dans les calculs.

2.2. Données administratives

Afin d'esquisser le profil socio-économique des personnes en incapacité de travail de longue durée, nous utilisons les données sous-jacentes du modèle MIMOSIS (cf. ci-dessus). Il s'agit d'un échantillon représentatif de 332.718 ménages, soit 995.833 personnes de la population du Datawarehouse Marché du travail et Protection sociale (DWH MT&PS) de la Banque-Carrefour de la Sécurité sociale (BCSS). Cet échantillon n'est pas stratifié de manière proportionnelle afin de pouvoir générer des résultats fiables aussi bien pour le Royaume que pour les entités fédérées (comme la Région de Bruxelles-Capitale et la région germanophone). L'échantillon de données comprend des données anonymes sur les caractéristiques personnelles et familiales, ainsi que sur le profil socio-économique des intéressés. Les données portent sur l'année 2015.

L'échantillon de données permet d'identifier les personnes qui, en raison de leur incapacité de travail de longue durée, sont connues des organismes de sécurité sociale. Pour la délimitation des personnes en incapacité de travail de longue durée et l'opérationnalisation des variables du marché de l'emploi (ex. la distinction entre l'emploi formel et effectif), nous nous fondons sur une étude antérieure (et très détaillée) concernant le profil socio-économique et sociodémographique des personnes en incapacité de travail de longue durée sur la base de données administratives dans le cadre de l'étude HANDILAB. Nous renvoyons donc à cette étude pour une description détaillée des variables et des définitions utilisées (Moron et Debels, 2012). Nous renvoyons aussi à cette étude pour une description étendue des variables et définitions utilisées⁵². Dans ce chapitre, nous nous limitons à de brèves descriptions (cf. infra).

Le travail avec des données administratives présente de nombreux avantages. Elles permettent d'avoir des échantillons plus grands, et donc plus fiables, que les données d'étude et contiennent aussi plus d'informations détaillées. Mais le travail avec des bases de données administratives a aussi ses limites. Tout d'abord, le DWH MT&PS ne permet pas encore de répertorier toute la population de personnes en incapacité de travail de longue durée, puisque certaines bases de données ne sont pas encore reprises (ex. les données de la Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap). Cela explique pourquoi nous arrivons à une estimation moins importante de la part de personnes en incapacité de travail de longue durée que dans les études antérieures basées sur des données d'enquête (cf. par exemple Samoy 2015). Et puisque ce sont

52 Bien que nous nous soyons laissés guider par l'étude HANDILAB lors de l'opérationnalisation du groupe cible et des variables, les résultats que nous présentons dans ce chapitre ne sont pas tout à fait comparables avec les résultats de l'étude HANDILAB. C'est la conséquence de différences dans l'échantillonnage et les données demandées.

surtout les personnes qui présentent des formes plus limitées d'incapacité de travail qui tombent hors de notre scope, nous sous-estimons aussi le taux d'emploi des personnes en incapacité de travail de longue durée (cf. Samoy, 2015 et Scholliers et al, 2018 pour des estimations alternatives basées sur des données d'enquête). Les échantillons de données administratives manquent en outre souvent d'informations cruciales. Le DWH MT&PS contient ainsi peu d'informations sur une variable contextuelle indispensable comme le niveau de formation, ou sur la date de début et de fin des périodes d'emploi. Suite à l'absence de cette variable, il est difficile de déterminer si les allocations et les revenus du travail ont effectivement été cumulés pendant certaines périodes ou si une période de maladie a antérieurement été brièvement interrompue par une période de reprise du travail. Troisièmement, les informations disponibles suivent souvent une logique administrative qui est limitative pour l'enquête socio-scientifique. Les invalides disparaissent par exemple du DWH MT&PS dès qu'ils trouvent un emploi tombant en dehors du régime de la reprise de travail admise, bien que leur niveau d'invalidité ne change pas nécessairement. C'est évidemment un manquement de taille pour l'enquête sur la position des personnes invalides sur le marché de l'emploi. Néanmoins, les données administratives fournissent une mine d'informations qui permettent de mieux comprendre la position socio-économique des groupes difficiles à intégrer sur le marché de l'emploi (cf. partie 3).

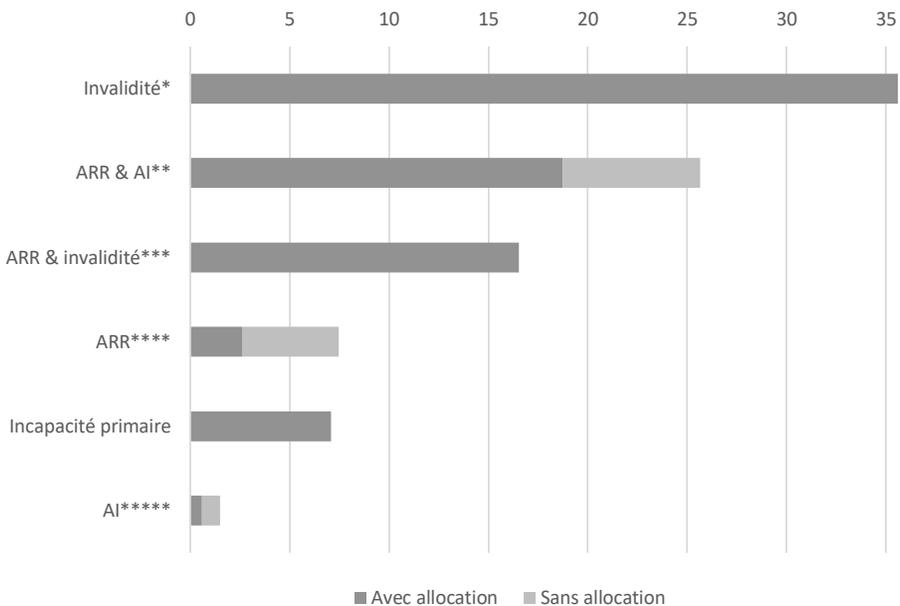
3. Le profil socio-économique des personnes en incapacité de travail de longue durée

3.1. La population de l'étude

Ce chapitre analyse la même population que dans le chapitre 3 : les personnes qui, en raison d'une incapacité de travail ou d'un handicap, sont reconnues depuis au moins 6 mois par l'une des institutions suivantes : le CIN (incapacité de travail primaire), l'INAMI (invalidité), le SPF SS (allocations au profit des personnes handicapées et allocations familiales majorées), le FMP (maladie professionnelle) ou le FAT (accident du travail). L'accent est toutefois mis dans ce cas sur les personnes en âge de travailler (16-64 ans) et sur un certain nombre de branches spécifiques de la protection sociale : les reconnaissances en raison de l'incapacité de travail primaire, l'invalidité et les allocations pour les personnes handicapées. Dans la partie 4 de ce chapitre, nous étudions dans ces régimes les dispositions légales en matière de cumul des allocations et des revenus du travail. Ces régimes comprennent aussi la majeure partie des personnes en incapacité de travail de longue durée en âge de travailler. En 2015, 7 % de la population âgée entre 16 et 64 ans étaient en incapacité de travail de longue durée ; 93 % d'entre eux étaient reconnus dans l'une des branches de la protection sociale étudiées dans le présent document.

Une grande partie de cette population (52 %) perçoit des allocations d'invalidité. Un nombre de personnes pratiquement aussi important est reconnu dans le cadre de l'allocation de remplacement de revenus (ARR), en combinaison ou non avec une intervention d'intégration (50 %). Environ 7 % sont en incapacité de travail primaire de longue durée. Enfin, un très petit groupe de 15-64 ans est reconnu dans le régime AI, sans toutefois être aussi reconnu dans l'ARR (1,5 % de la population étudiée). Il existe d'ailleurs un important chevauchement entre les deux premiers groupes : 17 % de la population étudiée est aussi bien reconnue en tant que personne handicapée et en tant que bénéficiaire d'une allocation d'invalidité. Dans ce chapitre, nous ne considérerons ce groupe en porte-à-faux que de manière marginale. Nous nous intéressons tout d'abord aux personnes dont nous pouvons clairement lier le profil sur le marché de l'emploi aux régimes abordés aux parties 4 et 5 de ce chapitre. Il est évident que ce groupe est moins bien intégré sur le marché de l'emploi. Le faible taux d'emploi des personnes qui cumulent plusieurs allocations pourrait refléter un plus grand éloignement par rapport au marché du travail. Mais il est tout aussi possible qu'il soit le reflet de la complexité de la législation pour les personnes qui dépendent de plusieurs systèmes.

Figure 1 : Répartition des personnes en incapacité de travail de longue durée (16-64 ans) entre les différentes branches de la protection sociale (Belgique, 31 décembre 2015)



- * Bénéficiaires d'allocations d'invalidité, mais pas d'une ARR ou d'une AI
- ** Bénéficiaires d'une ARR et d'une AI, mais pas d'allocations d'invalidité
- *** Bénéficiaires d'allocations d'invalidité et d'une ARR, et aussi parfois d'une AI
- **** Bénéficiaires d'une ARR mais pas d'allocations d'invalidité ou d'une AI
- ***** Bénéficiaires d'une AI, mais pas d'une ARR.

Source : MIMOSIS (données du DWH MT&PS, éditées par le SPF Sécurité sociale).

Toutes les personnes qui font l'objet de l'étude ne sont pas bénéficiaires d'allocations. Tout comme dans l'étude de Moron et Moron (2012), la figure 1 tente de répertorier toutes les personnes qui sont administrativement reconnues pour une incapacité de travail de longue durée. Les personnes qui sont connues pour leur handicap, mais qui ne perçoivent pas d'allocations sont donc comptabilisées, autant que possible. Les données du SPF Sécurité sociale permettent cette délimitation. La figure 1 comprend par exemple les personnes non bénéficiaires d'allocations dont le handicap est reconnu, mais dont les revenus du travail (ou ceux du partenaire) dépassent les limites de revenus de l'AI ou de l'ARR. Une définition aussi large ne fonctionne malheureusement pas pour les personnes bénéficiant d'une allocation de maladie ou d'invalidité. Dès qu'elles acceptent un emploi qui ne s'inscrit pas dans le régime de la reprise de travail autorisée, elles tombent hors des statistiques, peu importe leur éventuelle invalidité permanente. Nous n'avons donc qu'une image partielle du nombre d'invalides qui travaillent.

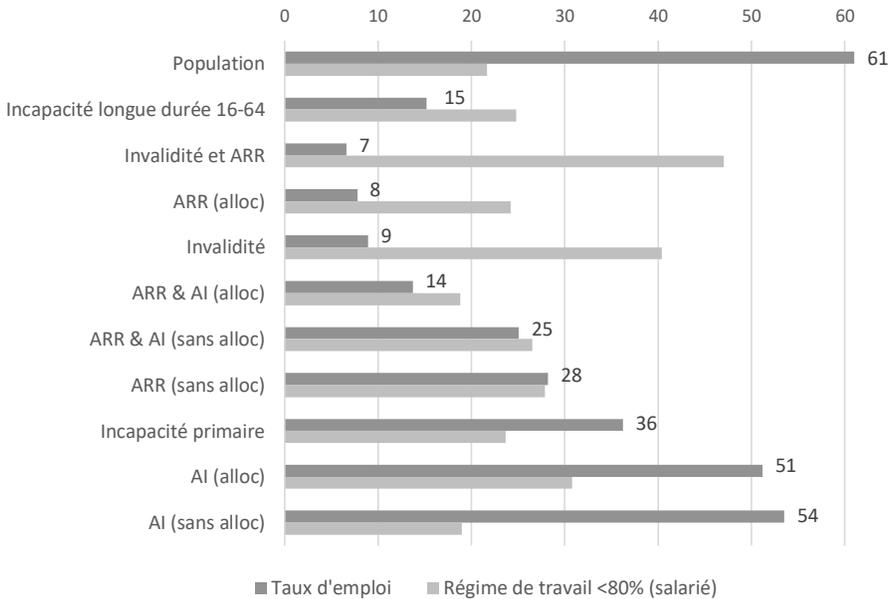
La figure 1 fait une distinction entre les personnes handicapées reconnues avec et sans allocations⁵³. Les personnes qui perçoivent effectivement une ARR ne comprennent que 28 % de la population étudiée (contre 50 % si nous considérons toutes les reconnaissances). Cela signifie que de nombreuses personnes handicapées restent privées d'une allocation. Cela pourrait aussi être valable pour les invalides (par exemple après intégration dans le marché de l'emploi), mais dans une moindre mesure vu que l'allocation d'invalidité n'est en soi pas une allocation calculée en fonction des moyens.

3.2. L'intégration sur le marché du travail des personnes en incapacité de travail de longue durée

Vu leur incapacité de travail de longue durée, il n'est pas étonnant que seule une petite minorité du groupe étudié soit active sur le marché du travail. 15 % travaillent effectivement, contre 61 % dans la population totale en âge de travailler. Nous entendons par « travaillent effectivement » que ces personnes ont, durant le 4^e trimestre 2015, soit effectivement presté des heures de travail en tant que salarié ou fonctionnaire (donc n'étaient pas uniquement liées à un contrat de travail), soit ont payé des cotisations dans le cadre de l'assurance sociale pour les indépendants. Nos données ne permettent pas de tenir compte du bénévolat. Néanmoins, la proportion des personnes en incapacité de travail qui font du bénévolat n'est pas négligeable. C'est ce que suggèrent tout au moins les données de l'INAMI. Parmi le nombre total d'autorisations de reprise du travail, en 2015, 27 % portaient sur du bénévolat (INAMI, 2018).

53 Notons que même si nous analysons uniquement la population bénéficiaire d'une allocation, la comparabilité entre différentes branches reste faussée par les différences au niveau des conditions d'accessibilité et des règles de cumul avec les revenus du travail. Le groupe des personnes actives avec ARR diffère de celui des personnes actives avec allocation d'invalidité, notamment suite aux maxima stricts qui sont valables dans le régime ARR pour les revenus professionnels des personnes handicapées (cf. partie 4).

Figure 2 : Activité effective des personnes en incapacité de travail de longue durée (16-64 ans), par branche de protection sociale (Belgique, 2015)



Source : MIMOSIS (données du DWH MT&PS, éditées par le SPF Sécurité sociale).

Le taux d'emploi effectif diffère fortement en fonction du régime dans lequel la personne en incapacité de travail est reconnue. La part des personnes actives varie de 7 à 9 % chez les bénéficiaires d'une ARR ou dans le cas d'une allocation d'invalidité jusqu'à 51 à 54 % chez le petit groupe des 16-64 ans avec une reconnaissance AI. L'orientation de la différence est quelque peu conforme aux attentes : l'ARR et l'allocation d'invalidité sont des allocations de remplacement de revenus qui sont uniquement accessibles aux personnes qui ont perdu au moins 66 % de leur capacité de gain, tandis que l'AI interviendra dans les coûts des personnes qui rencontrent des difficultés graves à très graves pour l'exécution des activités quotidiennes. Pour entrer en considération pour l'AI, la norme stricte de 66 % de perte de capacité de gain n'est pas d'application. Il se peut donc qu'il s'agisse d'un groupe plus facile à intégrer sur le marché du travail. De plus, des règles relativement flexibles pour combiner les revenus du travail et une AI sont d'application : la reprise du travail n'est pas liée à l'autorisation d'un médecin et les règles pour l'exonération des revenus du travail sont plus généreuses que pour les bénéficiaires de l'ARR ou les personnes bénéficiant d'une allocation d'invalidité (bien que les règles soient assouplies pour ce dernier groupe depuis 2015 : cf. partie 4).

La différence de profil est aussi une explication plausible pour la différence de participation au marché du travail entre les personnes en incapacité de travail primaire et les personnes avec allocation d'invalidité. Les bénéficiaires d'allocations d'invalidité sont en moyenne beaucoup plus âgés que les personnes en incapacité de travail primaire (voir Annexe). Il est possible que l'intégration des invalides exige davantage

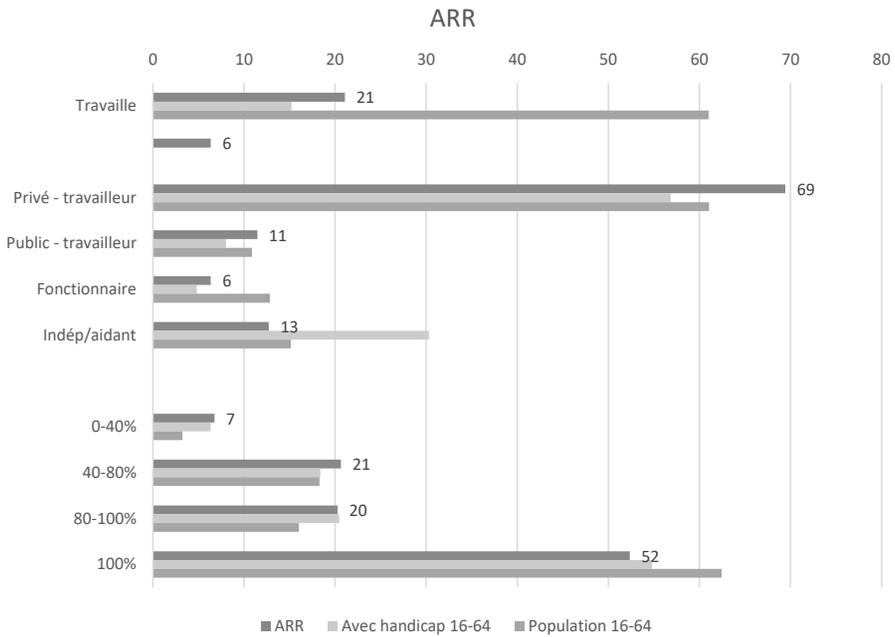
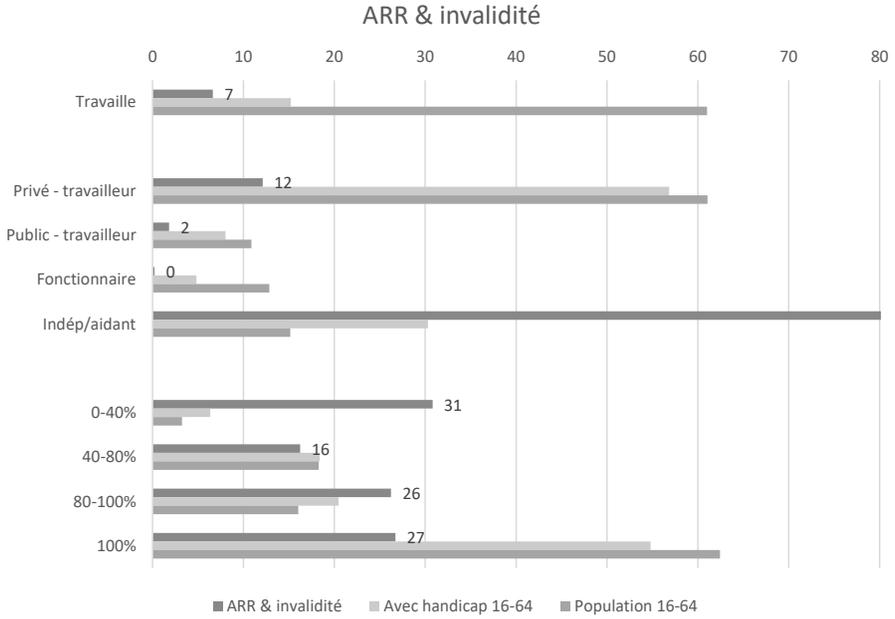
d'adaptations sur le lieu de travail, voire qu'elle soit complètement exclue en raison de la nature de leurs handicaps. D'autre part, des études ont démontré que l'absence de longue durée en soi - indépendamment de la gravité de la pathologie - crée une distance supplémentaire par rapport au marché du travail (Donceel et al, 2010 ; Mairiaux et al, 2012). Le taux d'emploi chez les personnes en incapacité de travail primaire (36 %) est donc largement supérieur à celui des bénéficiaires d'une allocation d'invalidité ou d'une ARR (7 à 9 %).

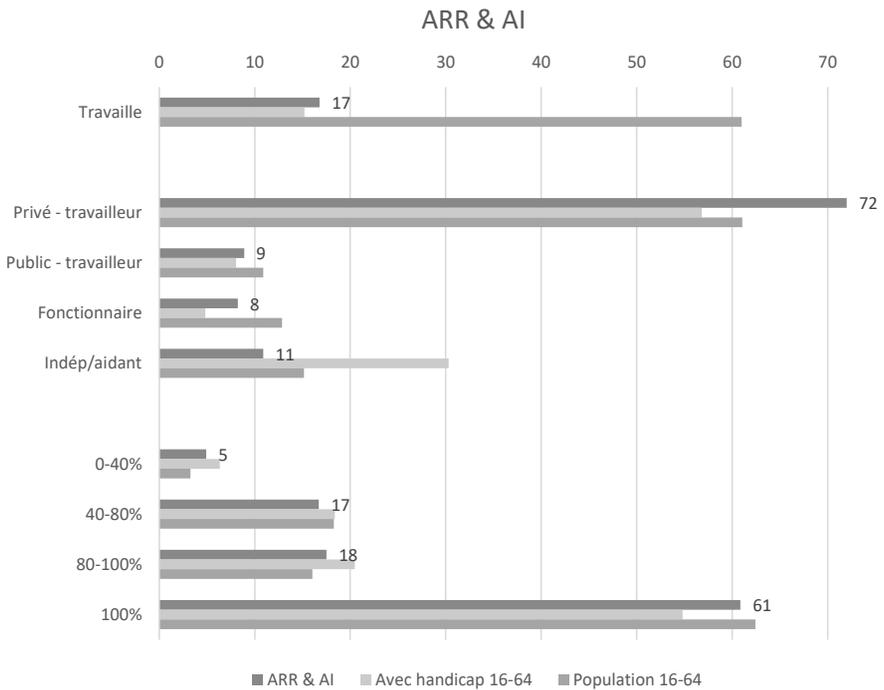
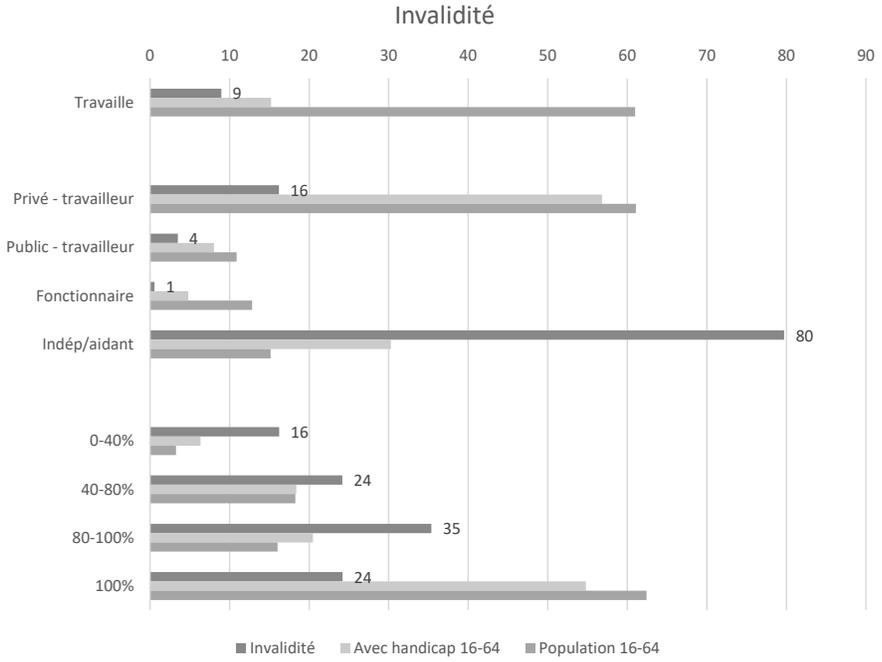
Certains éléments indiquent aussi que nous surestimons l'emploi chez les personnes en incapacité de travail primaire. Selon l'INAMI, seules 5,8 % des personnes en incapacité de travail primaire reprennent un travail à temps partiel et 2,5 % des personnes en invalidité (INAMI, 2018). Les chiffres de l'INAMI ne sont pas complètement comparables avec les données présentées dans la figure 2, car ils ne concernent que le flux de personnes. Mais ils indiquent également un certain nombre de limites des données administratives. Tout d'abord, pour les travailleurs, le nombre de jours de vacances enregistrés pendant la période de maladie est comptabilisé comme des heures de travail effectivement prestées. Ensuite, pour les personnes en incapacité de travail qui reprennent leur travail mais connaissent une rechute rapide, la première date de maladie continue d'être valable comme début de l'incapacité de travail. Cela signifie que les personnes qui ont été en incapacité de travail durant le premier semestre de 2015 et qui ont travaillé quelques jours durant le dernier trimestre de cette même année, mais qui sont ensuite retombées en incapacité, ont selon nos données cumulé une allocation d'incapacité de travail et un emploi (éventuellement à temps plein). Mais nous n'abordons pas dans ce chapitre la question de la combinaison simultanée d'une allocation avec un travail.

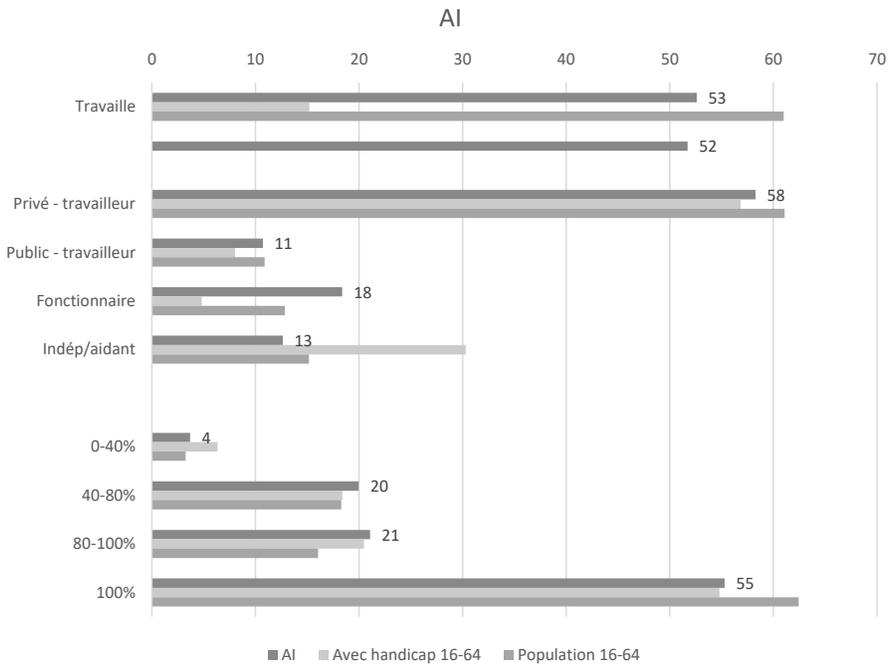
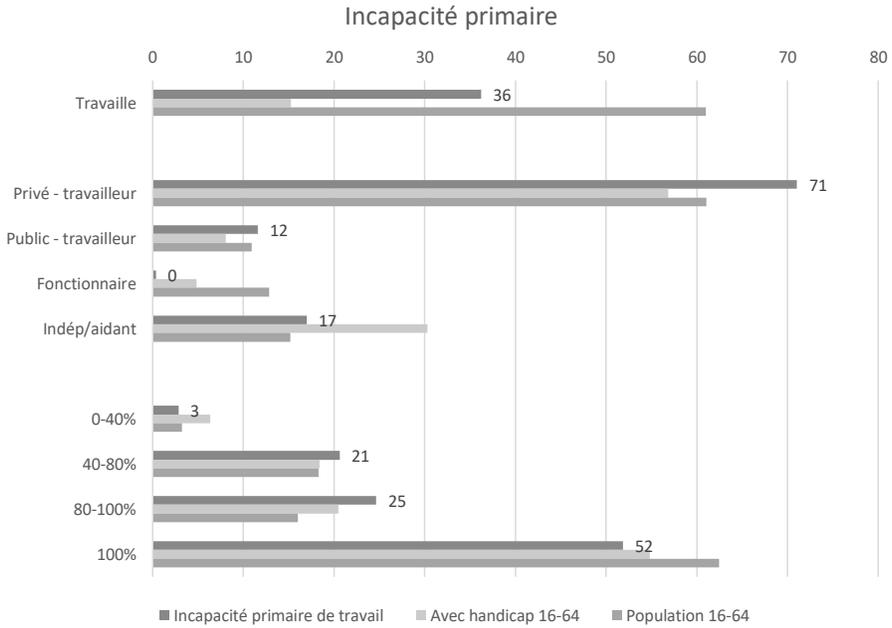
La figure 3 approfondit les différences dans le régime de travail et le statut des personnes en incapacité de travail de longue durée⁵⁴. Les petits emplois à temps partiel se présentent surtout dans les régimes de l'ARR et de l'invalidité. Par exemple, 7 % des bénéficiaires d'une ARR salariés ont un emploi qui ne dépasse pas, en moyenne, deux jours par semaine. Pour les invalides, ce pourcentage est même de 16 %. C'est problématique, puisque l'INAMI constate sur la base des données de sortie issues de la reprise du travail à temps partiel que les volumes de travail entre 15 et 35 heures par semaine sont ceux liés aux meilleures chances d'une reprise complète du travail. Plus de 45 % de ceux qui sortent du système après avoir travaillé 15 à 35 heures par semaine reprennent un emploi à temps plein (INAMI, 2018). Pour expliquer la forte proportion d'emplois à temps partiel, la même étude fait référence à la condition posée à l'assuré social qui n'a droit à une reprise du travail à temps partiel avec maintien des indemnités que s'il conserve une incapacité de travail d'au moins 50 %. Bien que cette condition n'exclue pas les volumes de travail de plus de 50 %, les médecins-conseils peuvent s'en inspirer pour déterminer le travail autorisé (INAMI, 2018).

54 Malgré l'échantillon très large sur lequel se fonde ce chapitre, le nombre d'unités d'échantillon est trop limité pour faire une distinction dans la Figure 3, au sein des régimes ARR et AI, entre les personnes avec et sans allocations.

Figure 3 : Profil du marché du travail des personnes en incapacité de travail de longue durée (16-64 ans) (Belgique, 2015)







Source : MIMOSIS (données du DWH MT&PS, éditées par le SPF Sécurité sociale).

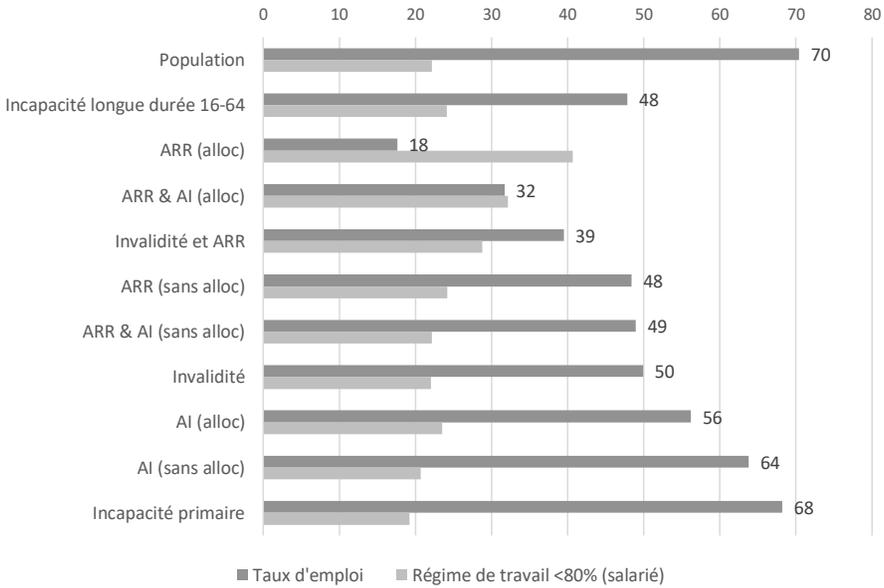
Non seulement l'ampleur, mais aussi la nature des emplois diffèrent entre les régimes. Parmi les personnes reconnues dans le régime ARR, pratiquement 70 %

sont employées dans le secteur privé, généralement en tant que salarié ; parmi les allocataires, ce pourcentage atteint même 82 %. Les personnes reconnues dans le régime AI travaillent elles aussi souvent dans le secteur privé, mais sont surtout surreprésentées parmi les fonctionnaires. La Figure 3 illustre enfin que la majorité des personnes actives bénéficiant d'une allocation d'invalidité sont indépendantes. Du moins : il s'avère que plus de 90 % des indépendants n'interrompent pas leur paiement des cotisations en cas de maladie ou d'invalidité. Les données administratives ne permettent pas de vérifier pour les indépendants s'ils ont effectivement travaillé. Pour les salariés, nous connaissons le régime de travail effectivement presté. Dans le régime des travailleurs salariés, 32 % des personnes en incapacité de travail primaire et à peine 2 % des personnes en invalidité travaillent.

3.3. L'intégration sur le marché du travail des partenaires de personnes en incapacité de travail de longue durée

L'incapacité de travail de longue durée est non seulement déterminante pour l'intégration sur le marché du travail de la personne en incapacité de travail proprement dite, mais elle pèse aussi sur l'activité professionnelle d'autres membres du ménage (cf. aussi Nys et al, 2014). Pas tout à fait la moitié des partenaires de chômeurs de longue durée travaille, contre plus de 70 % des partenaires dans la population totale d'entre 16 et 64 ans (Figure 4). Ces personnes occupent en outre plus souvent de petits emplois à temps partiel. Près de 18 % des partenaires d'une personne en incapacité de travail de longue durée travaillent au maximum dans un régime 3/5^e, contre 14 % dans la population totale. La Figure 5 indique que proportionnellement, ces personnes sont un peu plus nombreuses à être demandeuses d'emploi (5 % contre 4 %).

Figure 4 : Activité effective des partenaires des personnes en incapacité de travail de longue durée (16-64 ans) (Belgique, 2015)

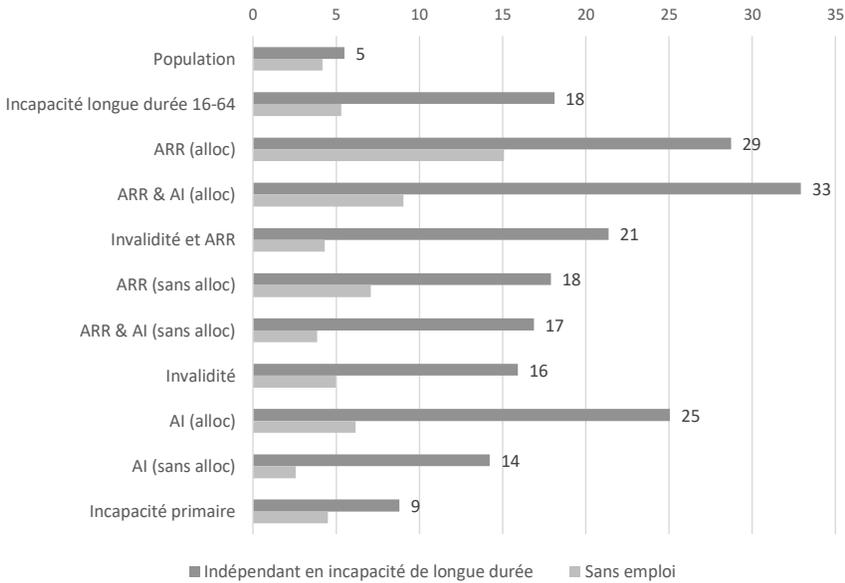


Source : MIMOSIS (données du DWH MT&PS, éditées par le SPF Sécurité sociale).

Il existe à nouveau des différences frappantes entre les régimes. Les partenaires des personnes en incapacité de travail primaire sont pratiquement aussi souvent employées qu'un partenaire moyen (68 %). La part de personnes actives parmi les partenaires des bénéficiaires de l'AI est un peu moins grande ; mais c'est surtout la participation au marché du travail des partenaires d'invalides et de bénéficiaires de l'ARR qui est effroyablement faible. Pas moins de 15 % des partenaires de bénéficiaires de l'ARR sont demandeurs d'emploi ; à peine 18 % travaillent, dont beaucoup occupent des emplois à temps partiel.

On peut retrouver à la base de la faible activité des partenaires de personnes handicapées un manque de temps suite aux tâches de soins supplémentaires à assurer pour le partenaire handicapé. Les grandes différences entre les régimes suggèrent que peut-être que le régime d'exonération pour les revenus (professionnels) des partenaires joue un rôle (cf. plus loin). Un facteur indéniable est l'aptitude au travail du partenaire proprement dit : 18 % des partenaires de personnes en incapacité de travail de longue durée reçoivent une allocation liée à un handicap. Parmi les bénéficiaires de l'AI et de l'ARR percevant une allocation, cette part peut même atteindre jusqu'à 25 % ou plus. C'est peut-être ce cumul des limitations qui rend la situation du ménage des personnes en incapacité de travail de longue durée aussi précaire. Dans le paragraphe suivant, nous approfondissons cette vulnérabilité ; nous examinons le revenu du ménage des personnes en incapacité de travail de longue durée.

Figure 5 : Profil des partenaires des personnes en incapacité de travail de longue durée (16-64 ans) (Belgique, 2015)



Source : MIMOSIS (données du DWH MT&PS, éditées par le SPF Sécurité sociale).

3.4. Les revenus du ménage des personnes en incapacité de travail de longue durée

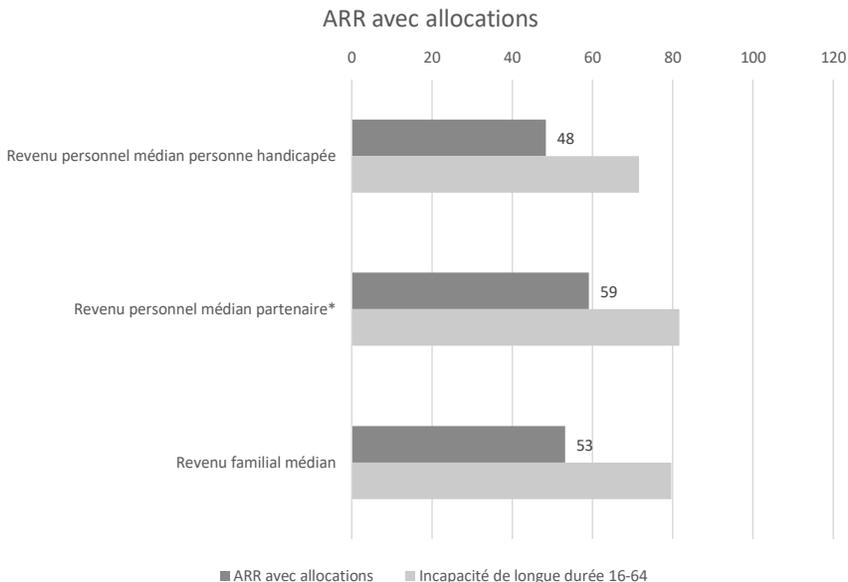
La faible participation au marché du travail des personnes handicapées et de leurs partenaires, combinée à des allocations relativement faibles, se traduit par un revenu personnel médian inférieur, et donc par un revenu du ménage inférieur (figure 6). Le revenu personnel médian d'une personne en incapacité de travail de longue durée est pas moins de 28 % en deçà de la médiane de la population totale en âge de travailler. Chez les partenaires, le retard est moins important, mais certainement pas négligeable : le revenu personnel médian d'un partenaire d'une personne en incapacité de travail est 18 % en deçà du niveau médian pour les partenaires de la population totale.

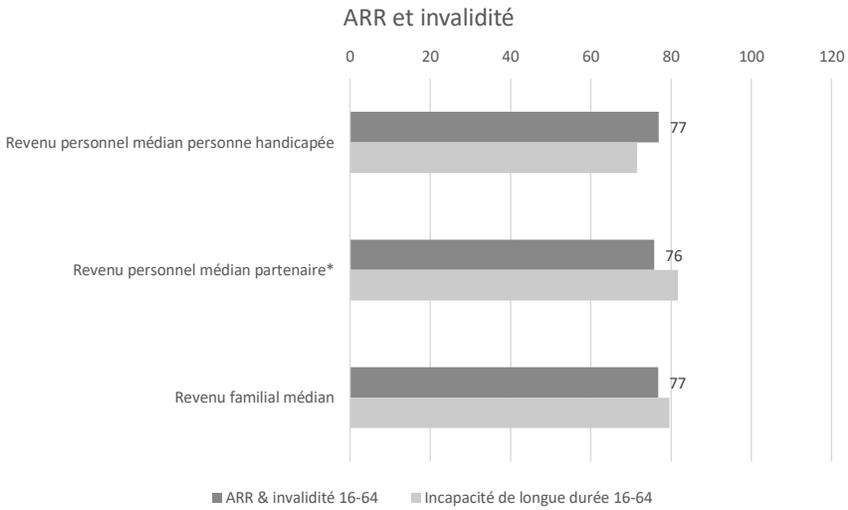
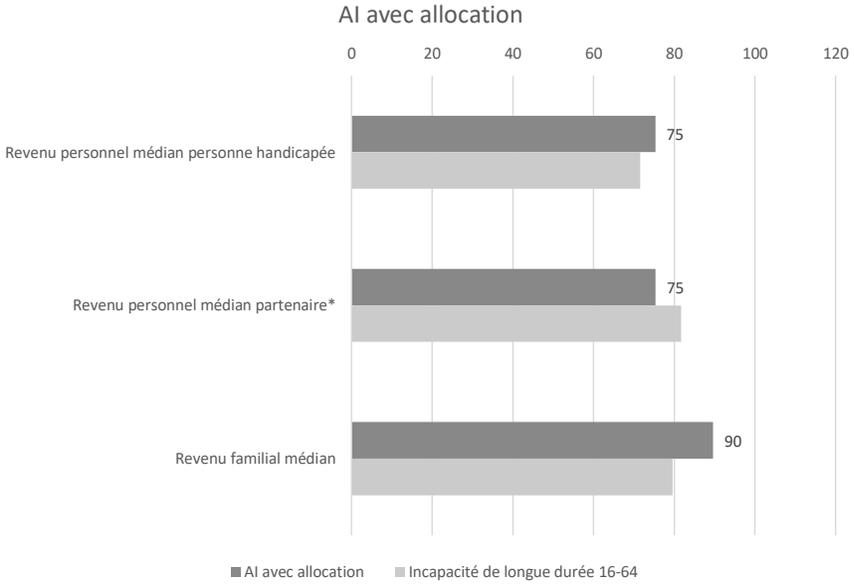
Ce sont surtout les personnes reconnues dans l'ARR et les personnes percevant une allocation d'invalidité qui se trouvent en bas de l'échelle des revenus. Pour les bénéficiaires de l'ARR percevant une allocation, le revenu médian personnel est inférieur à la moitié de la médiane globale. Le revenu des bénéficiaires d'une allocation d'invalidité est généralement un peu plus élevé, car la faible participation au marché du travail des personnes qui bénéficient d'allocations d'invalidité est compensée par des allocations légèrement plus élevées. Toutefois, leur position de revenus reste périlleuse : 69 % du revenu personnel médian dans la population totale en âge de travailler.

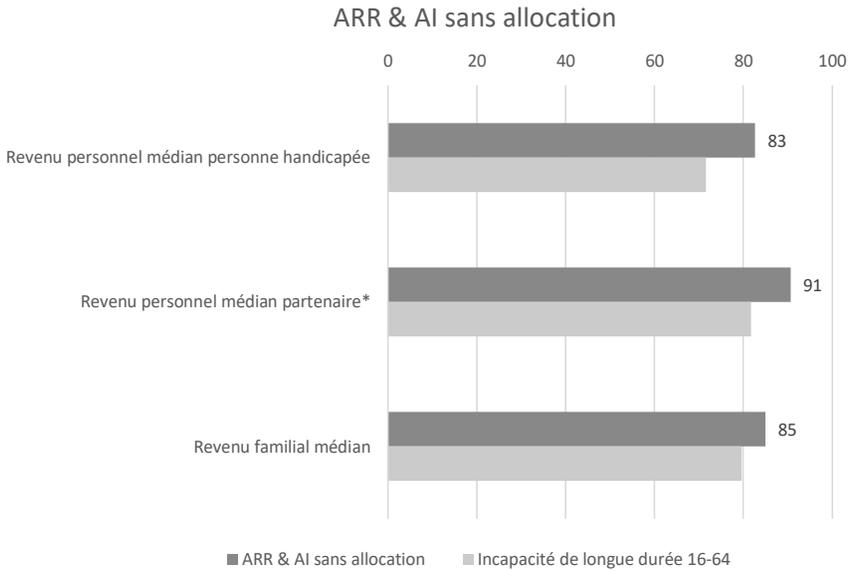
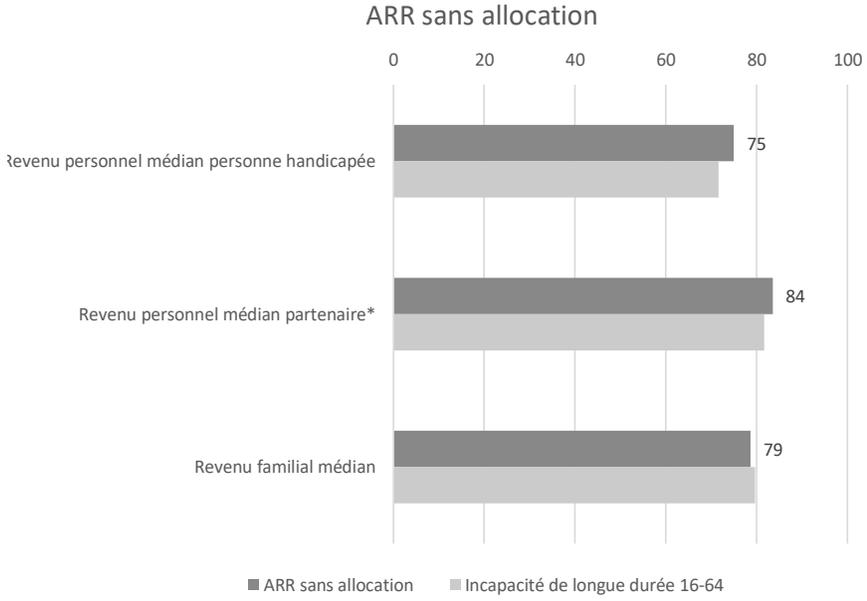
Le revenu des personnes en incapacité de travail primaire et des personnes qui sont reconnues dans le cadre du régime d'AI est souvent proche du revenu médian global, sauf au niveau des bénéficiaires de l'ARR qui perçoivent effectivement une allocation. Leur revenu personnel est 25 % inférieur à la médiane globale. De plus, ces personnes reçoivent cette intervention pour compenser les frais supplémentaires engendrés par leurs limitations. Ce sont des frais qu'une personne « médiane » n'encourt généralement pas (cf. aussi chapitre 3 sur l'impact des coûts sur la position des revenus des personnes handicapées). Autrement dit, nos chiffres sous-estiment la position des revenus en retard des bénéficiaires de l'AI.

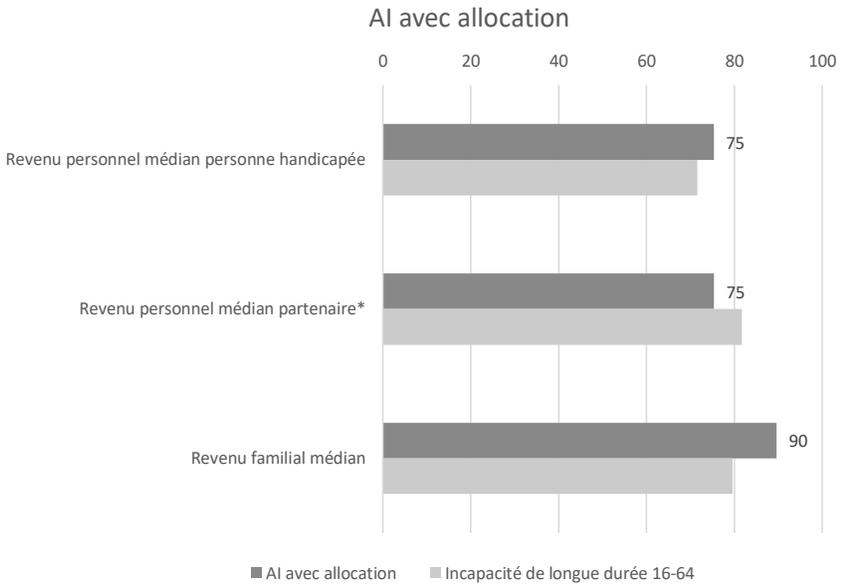
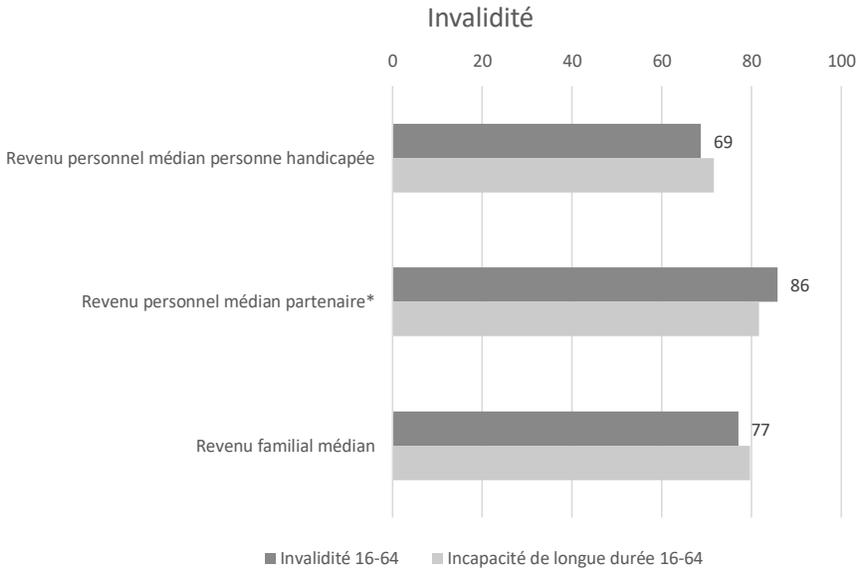
Les faibles revenus des personnes en incapacité de travail de longue durée et de leurs partenaires se traduisent par de faibles revenus du ménage. Le revenu médian du ménage d'une personne en incapacité de travail de longue durée est pas moins de 1/5^e inférieur à la médiane pour la population totale, et ce malgré les frais supplémentaires que ces ménages doivent assumer. Le point le plus préoccupant est à nouveau la situation des revenus des bénéficiaires de l'ARR : le revenu de leur ménage est environ de la moitié du revenu médian.

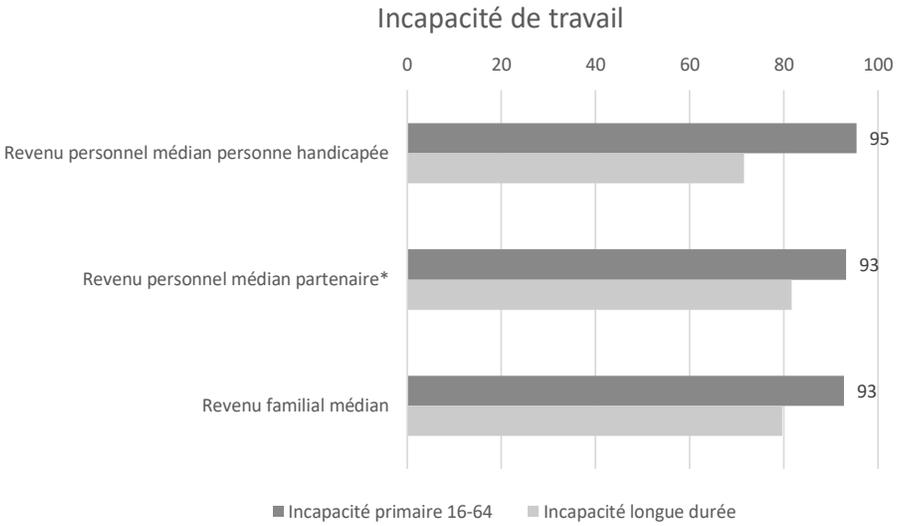
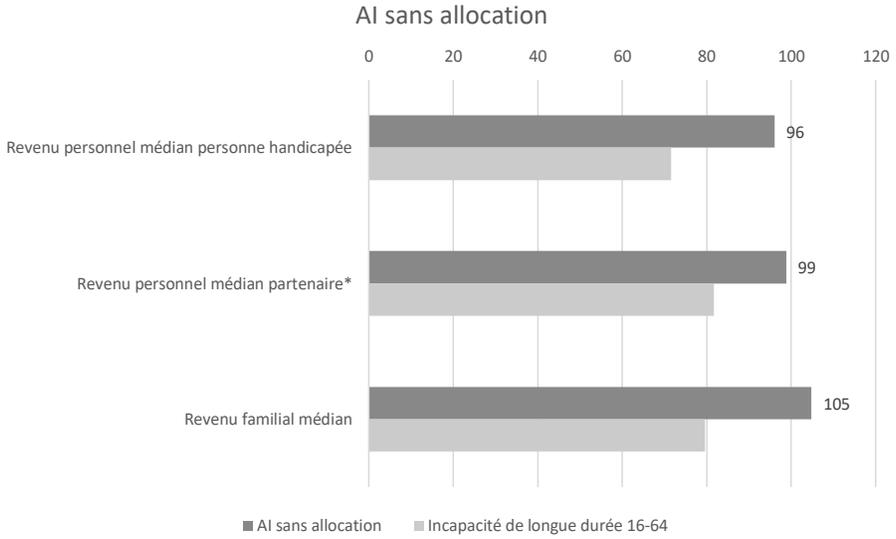
Figure 6 : Le revenu médian des personnes en incapacité de travail de longue durée en pourcentage du revenu médian de la population totale (16-64 ans) (Belgique, 2015)











Source : MIMOSIS (données du DWH MT&PS, éditées par le SPF Sécurité sociale).

4. Les dispositions légales et leurs points faibles en matière de cumul des allocations avec les revenus du travail

Il est ressorti de la partie 3 de ce chapitre qu'il existe de grandes différences dans la participation au marché du travail des personnes en incapacité de travail de longue durée en fonction du régime d'allocation. La part des personnes qui travaillent parmi les personnes percevant l'AI est bien supérieure à celle des personnes percevant une ARR ou une allocation d'invalidité. Comme nous l'avons déjà dit, cela est en partie dû aux différences au niveau de l'écart par rapport au marché du travail des bénéficiaires dans les différents régimes d'allocations. Dans ce paragraphe, nous analysons une explication supplémentaire : les différences dans l'exonération des revenus du travail, et donc les incitants financiers à aller travailler (plus) pour les personnes en incapacité de travail de longue durée. Dans certains régimes, il s'avère que travailler ne rapporte pas, ou à peine, malgré les frais supplémentaires que le travail entraîne souvent ; dans d'autres régimes, il existe un système d'exonération beaucoup plus adéquat.

Nous ne visons pas ici une analyse exhaustive, mais nous proposons un premier aperçu de la manière dont les mesures visées pour rendre la transition vers le travail financièrement attrayante peuvent représenter un obstacle dans la quête d'un emploi sur mesure. Nous nous limitons ici à un seul type de ménage (un isolé sans enfants) et à deux situations de revenus (salaire minimum et salaire moyen). Notre attention est totalement axée sur les incitants financiers ; la mesure dans laquelle les parcours de réintégration sont institutionnalisés et accompagnés de conditions supplémentaires et d'un accompagnement varie en fonction du type d'allocation, mais nous laisserons ces différences de côté. Nous allons examiner successivement les points noirs pour les personnes en incapacité de travail de longue durée et leurs partenaires avec une ARR, une AI et une allocation de maladie ou d'invalidité.

4.1. Les bénéficiaires d'une intervention de remplacement de revenus

Pour le calcul du niveau de l'ARR, on ne tient pas pleinement compte de tous les revenus du ménage. Il existe des exonérations pour les revenus professionnels de l'ayant droit, les revenus d'autres membres du ménage et « d'autres » revenus. Ces exonérations sont décrites dans le Tableau 1 ; nous allons aborder dans ce paragraphe l'exonération du revenu du travail de l'ayant droit proprement dit. Ce revenu annuel est exonéré à 50 % jusqu'à 4.973 euros. La tranche de revenus comprise entre 4.973 euros et 7.460 euros est exonérée à hauteur de 25 %. Il n'y a pas d'exonération pour le revenu qui dépasse ce dernier montant.

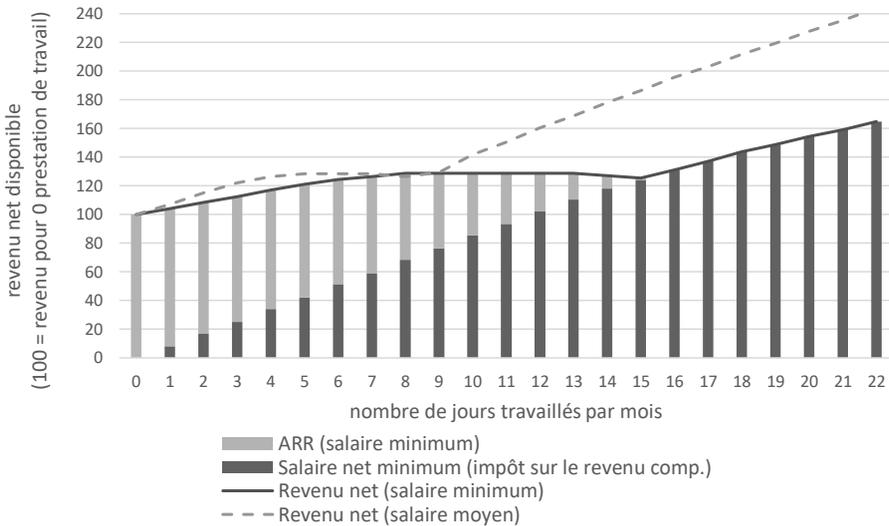
Tableau 1 : Montants annuels exonérés d'impôts pour le bénéficiaire d'une ARR au 1/09/2018.

Revenu imposable brut

1) Partie du revenu des personnes avec qui la personne handicapée forme un ménage, qui ne dépasse pas par an :	€ 3.643,26
2) Pour le revenu issu du travail réellement presté par la personne handicapée :	€ 0 - € 4.973,19 € 4.973,19 - € 7.459,78
3) La partie des autres revenus que ceux qui sont mentionnés dans 1) ou 2) est inférieure ou égale à :	€ 700,10

Source : SPF Sécurité sociale, Direction générale Personnes handicapées

Figure 7 : Le piège à l'emploi pour les bénéficiaires d'une ARR avec statut d'isolé (Belgique, 2018)



Source : MIMOSIS (basée sur un ménage hypothétique)⁵⁵.

Un tel système de tranches a pour effet que la participation au marché du travail, aussi faible soit-elle, est immédiatement récompensée par un revenu plus élevé. Les revenus du travail les plus faibles sont effectivement exonérés à hauteur de 25 % à 50 %. L'inconvénient de ce système est, cependant, qu'il décourage l'évolution vers un emploi avec un plus grand nombre d'heures ou des salaires plus élevés. La Figure 7 illustre cette situation pour une personne isolée qui bénéficie d'une ARR. La ligne

55 Il s'agit d'un bénéficiaire d'une ARR isolé, sans autre revenu que le revenu du travail indiqué. Dans le cas du salaire minimum, on part du revenu mensuel minimum moyen garanti pour une personne âgée de 20 ans ayant 12 mois d'ancienneté, y compris le double pécule de vacances et le treizième mois. Pour le salaire moyen, on part de deux fois le salaire minimum.

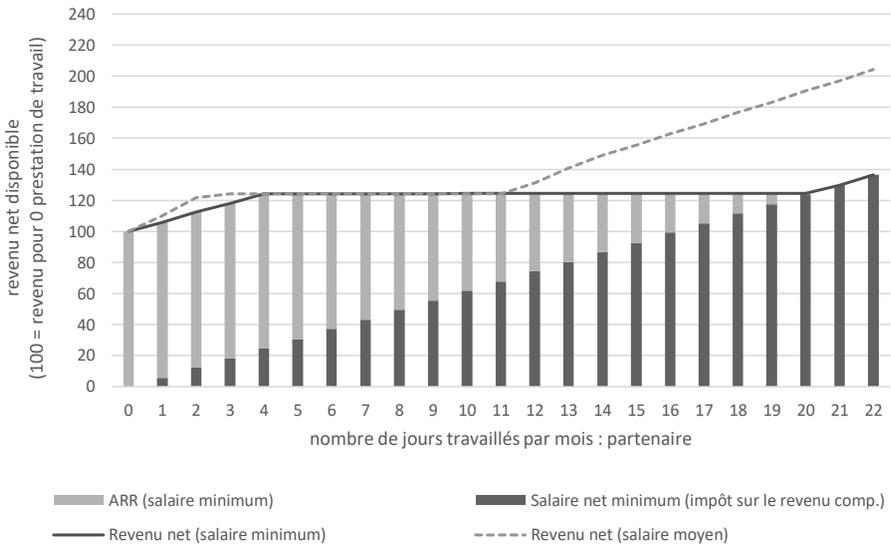
pleine illustre l'évolution du revenu mensuel disponible en fonction du nombre de jours travaillés pour une personne qui va travailler au salaire minimum. La ligne pointillée illustre la même chose pour une personne qui va travailler à un salaire moyen. Chaque jour supplémentaire qu'un bénéficiaire d'une ARR va travailler se traduit par un revenu net plus élevé tant que le revenu du travail reste inférieur au plafond de revenu de 7.460 euros le plus élevé. Une fois ce plafond atteint, tout euro de revenu professionnel supplémentaire est déduit intégralement de l'ARR, jusqu'à ce que les revenus professionnels dépassent le montant de l'ARR. Pour les bénéficiaires d'une ARR ayant un salaire minimum, cela signifie que le revenu disponible n'augmente plus de 8 à 15 jours de travail par mois. Pour une personne percevant un salaire moyen, il s'agit de 5 à 9 jours de travail. En d'autres termes : un bénéficiaire d'une ARR qui travaille à 40 % d'un emploi à plein temps au salaire minimum et qui veut et peut augmenter son volume de travail jusqu'à 60 % n'est pas rémunéré pour cela. Pire encore, puisqu'à partir d'un certain niveau de revenu, le crédit d'impôt remboursable pour faible revenu d'activité est réduit, pour la personne étudiée, après impôt, un emploi à 60 % génère encore moins de revenus qu'un emploi à 40 %. La personne est pour ainsi dire coincée dans un piège de faible activité.

Le piège à l'activité ne se résume pas non plus à la seule réduction de l'ARR (ou, plus loin dans ce chapitre, de l'AI). Le droit à une ARR et à une AI est lié à de nombreux autres avantages sociaux qui visent à réduire des coûts spécifiques pour les personnes handicapées. Avec la perte du droit à l'ARR ou à l'AI, par exemple, le droit à une allocation majorée pour les frais de santé ou le tarif social pour l'eau ou l'électricité peut également devenir caduc. Donc, au point où l'ARR expire (à 15 jours de travail par mois pour le bénéficiaire du salaire minimum à la Figure 7), nos simulations sous-estiment la baisse financière réelle.

4.2. Partenaires des bénéficiaires d'une ARR

Non seulement le bénéficiaire d'une ARR, mais aussi son partenaire, peuvent être confrontés à un piège à l'emploi. Le montant inférieur à un certain plafond fixé est totalement exonéré du revenu annuel de la personne avec laquelle le bénéficiaire forme un ménage (au 1^{er} septembre 2018, ce plafond était de 3.643 euros par an). Les autres revenus sont entièrement pris en compte. Ce plafond est relativement bas. Pour un partenaire avec un salaire minimal, le revenu du travail dépasse déjà ce plafond à partir d'un régime de travail de 4 jours de travail par mois. Pour un partenaire avec un salaire moyen, c'est déjà le cas à partir d'un rythme de travail de 2 jours par mois (cf. Figure 8). Les revenus du travail plus élevés sont entièrement écrémés, encore une fois jusqu'à ce que les revenus soient plus élevés que l'ARR. Pour un partenaire qui a un salaire minimum, il s'agit d'un régime de travail allant jusqu'à 20 jours par mois (soit 90 % d'un régime à temps plein). En d'autres termes, le partenaire d'un bénéficiaire d'une ARR ayant un faible potentiel de revenu n'a aucun intérêt financier à échanger un emploi à temps partiel réduit contre un emploi à temps partiel plus important.

Figure 8 : Le piège à l'activité pour les partenaires d'un bénéficiaire d'une ARR (Belgique, 2018)



Source : MIMOSIS (basée sur un ménage hypothétique)⁵⁶.

4.3. Les bénéficiaires d'une intervention d'intégration

L'AI est plus facile à combiner avec un emploi que l'ARR. Premièrement, le plafond des revenus pour les revenus du travail de la personne handicapée est beaucoup plus élevé (22.899 euros au 1^{er} septembre 2018). Deuxièmement, les revenus inférieurs à ce montant sont totalement exonérés, de même que 50 % des revenus supérieurs à ce plafond. Le Tableau 2 illustre les autres revenus exonérés.

La Figure 9 analyse l'impact du régime pour le revenu du travail pour une personne handicapée isolée, bénéficiaire à la fois d'une ARR et d'une AI et qui peut aller travailler. Pour une personne qui a un salaire minimum, le régime de l'AI ne crée pas de pièges supplémentaires en plus des pièges déjà évoqués sous le régime de l'ARR : l'AI est entièrement conservée, même en cas d'emploi à temps plein. Pour une personne qui a un salaire moyen, l'AI est toutefois réduite à partir d'un régime de travail d'environ 60 %, de sorte que dans le cadre des emplois plus importants, travailler davantage n'est pas plus intéressant.

56 Il s'agit d'un couple sans enfants dont une personne est bénéficiaire d'une ARR. On suppose que le revenu de ce ménage, en plus de l'ARR, ne comprend que le revenu professionnel du partenaire non bénéficiaire d'une l'ARR. Voir la note de bas de page 15 pour les définitions du salaire minimum et du salaire moyen utilisées ici.

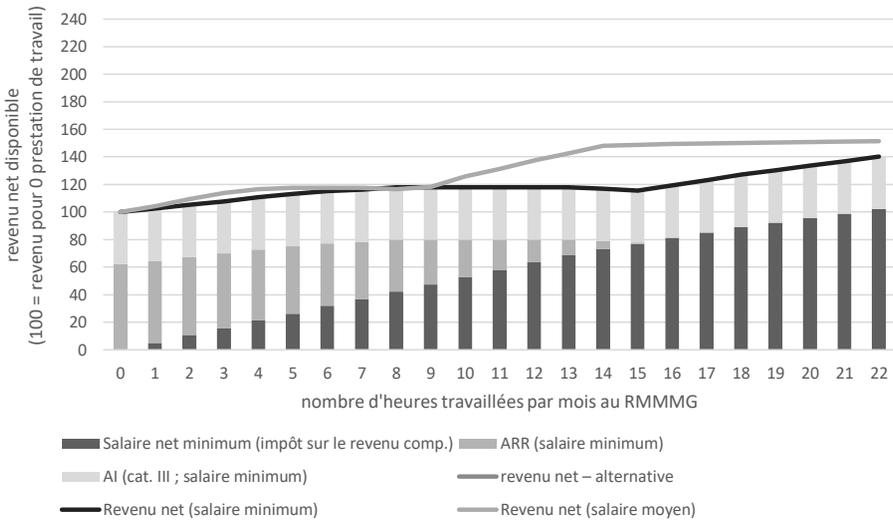
Tableau 2 : Montants annuels exonérés d'impôt pour le bénéficiaire d'une AI au 1/09/2018

Revenu imposable brut

	A	€ 7.286,51
1) Exonération de catégorie	B	€ 10.929,78
	C	€ 15.062,61
	
2) Pour le revenu de la personne avec laquelle la personne handicapée forme un ménage, voici ce qui est d'application :	100 % pour :	€ 0 - € 40.073,35
	50 % pour :	> € 40.073,35
.....		
3) Pour le revenu du travail de la personne handicapée, voici ce qui est d'application :	100 % pour :	€ 0 - € 22.899,05
	50 % pour :	> € 22.899,05
.....		
4) Pour le revenu de remplacement (RR) de la personne handicapée, voici ce qui est d'application :	Exonération= € 3.270,83, si RR	< € 19.627,77
	Exonération= € 22.899,05-RR, si	€ 19.627,77≤RR ≤€ 22.899,05
	Pas d'exonération, si RR	> € 22.899,05
.....		

Source : SPF Sécurité sociale, Direction générale Personnes handicapées

Figure 9 : Le piège à l'activité pour les bénéficiaires d'une AI isolés (catégorie 3) (Belgique, 2018)



Source : MIMOSIS (basée sur un ménage hypothétique)⁵⁷.

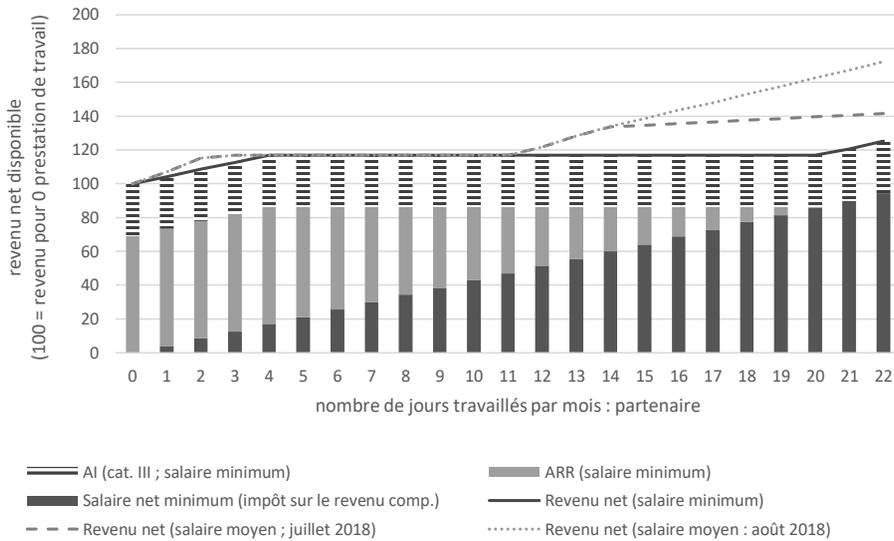
4.4. Partenaires des bénéficiaires d'une AI

Le problème des pièges à l'inactivité au niveau des partenaires des bénéficiaires d'une AI figure à l'agenda politique depuis des années et a été baptisé le « prix de l'amour ». Jusqu'au 1^{er} juillet 2008, les partenaires des bénéficiaires d'une AI étaient soumis à des plafonds salariaux différents selon la catégorie d'autonomie. Ce système entraînait un prix de l'amour très élevé, surtout pour les partenaires de personnes légèrement handicapées. En 2008, les plafonds de revenu des personnes légèrement handicapées ont été relevés au niveau des handicaps les plus sévères, tout comme le niveau du bénéficiaire de l'AI proprement dit.

Dix ans plus tard, un deuxième ajustement a suivi. En août 2018, la limite d'exonération pour les partenaires a été portée à 175 % du niveau du bénéficiaire de l'AI lui-même. La Figure 10 illustre l'effet de cette modification législative sur le partenaire d'un bénéficiaire d'une AI & ARR qui va travailler. Pour un partenaire avec un salaire minimum, rien n'a changé. Son revenu professionnel était auparavant déjà totalement exonéré au niveau du calcul de l'AI et variait peu en fonction du nombre de jours travaillés en raison du piège généré par le régime de l'ARR (voir ci-dessus). Pour un partenaire avec un salaire moyen, il y a bel et bien eu du changement en 2018. Le revenu du travail augmente pour les régimes de travail supérieurs à 60 % grâce à ce nouveau régime. Le piège s'est cependant déplacé vers les tranches de revenu plus élevées.

57 Il s'agit d'un bénéficiaire d'une ARR isolé, qui a également droit à une AI de catégorie 3 et qui ne dispose pas de revenus supplémentaires autres que le revenu du travail indiqué. Voir la note de bas de page 15 pour les définitions du salaire minimum et du salaire moyen utilisées ici.

Figure 10 : Le piège à l'activité pour les partenaires d'un bénéficiaire d'une AI (cat. 3) (Belgique, 2018)



Source : MIMOSIS (basée sur un ménage hypothétique)⁵⁸.

4.5. Les bénéficiaires d'une allocation de maladie ou d'invalidité

La réintégration sur le marché du travail difficile des personnes qui ont bénéficié de prestations AMI a donné lieu, à plusieurs reprises, à de nouvelles mesures politiques au cours des dernières décennies.

Par exemple, en 2011, le cumul maximal entre les indemnités et le revenu du travail a été augmenté dans le cadre de ce qu'on a appelé à l'époque le plan « Back-to-Work ». Au cours de la même période, l'obligation d'obtenir préalablement l'autorisation du médecin-conseil pour reprendre le travail a également été supprimée. En avril 2018, le régime de cumul entre les indemnités d'incapacité de travail et les revenus d'une activité a, une nouvelle fois, été réformé.

Le système des tranches d'exonération du revenu du travail a été remplacé par une exonération sous la forme d'un pourcentage en fonction du nombre d'heures prestées. Dans les paragraphes suivants, nous décrivons le régime en vigueur depuis avril 2018 et (bien que brièvement) la situation juste avant la réforme. Cette dernière est pertinente, car elle était en vigueur au moment où nos données dans la partie 3 portent sur la participation au marché du travail des bénéficiaires de l'AMI (31 décembre 2015).

58 Il s'agit d'un couple sans enfants dans lequel une personne bénéficie d'une ARR et d'une AI (catégorie 3). On suppose que le revenu de ce ménage, en plus d'une ARR et d'une AI, ne comprend que le revenu du travail du partenaire non bénéficiaire d'une ARR. Voir la note de bas de page 15 pour les définitions du salaire minimum et du salaire moyen utilisées ici.

4.5.1. Avant le 1/4/2018

Tant dans l'ancien que dans le nouveau régime, les bénéficiaires d'indemnités d'invalidité qui souhaitent travailler et conserver leurs indemnités doivent remplir les conditions d'un retour au travail adapté. L'autorisation d'un médecin-conseil est requise à cet effet⁵⁹. Le régime du travail autorisé présuppose également que l'emploi soit compatible avec l'état de santé du demandeur et qu'il reste une incapacité d'au moins 50 % fondée sur une évaluation médicale (mais des exceptions sont possibles, par exemple dans le cadre des ateliers protégés).

De plus, diverses dispositions pour les travailleurs et les indépendants sont d'application dans l'ancien et le nouveau régimes. Dans le régime des salariés, jusqu'en avril 2018, un système de tranches pour l'exonération des revenus du travail était en vigueur. Toutefois, ce système différait quelque peu des tranches de revenu d'application dans le cadre du régime de l'ARR : il comportait davantage de tranches et, plus important encore, les revenus supérieurs au plafond maximal étaient également exonérés à 25 %.

Jusqu'en avril 2018, le médecin-conseil pouvait accorder aux travailleurs l'autorisation de reprendre le travail pour une période indéterminée et les statistiques montrent que cette autorisation a été beaucoup utilisée (INAMI, 2018). Dans le régime des travailleurs indépendants, une distinction a été (et est toujours) faite entre la reprise temporaire du travail par des travailleurs indépendants pour lesquels une réintégration complète est considérée comme possible à terme et la reprise du travail par des travailleurs indépendants pour lesquels une reprise du travail complète n'est plus envisageable. L'autorisation pour cette dernière est généralement illimitée dans le temps. Pour la première, la durée maximale est de 6 mois et elle peut être portée à 18 mois. Dans les deux cas, les indemnités complètes sont conservées les 6 premiers mois de la reprise du travail.

À partir du 7^e mois suivant la reprise du travail, les indemnités sont réduites de 10 %, quel que soit le revenu du travail. À partir de la 4^e année, l'allocation peut être suspendue - si le revenu est supérieur à un certain seuil (en 2018 : 17.842 euros sur une base annuelle).

4.5.2. À partir du 1/4/2018

Depuis avril 2018, un tout nouveau régime a été mis en place pour la reprise du travail adaptée pour les bénéficiaires d'indemnités d'invalidité. Dans le régime des salariés, une période maximale de deux ans est valable, mais elle peut être renouvelée de manière illimitée. En outre, dans le régime des salariés, le montant des allocations après la reprise du travail n'est plus ajusté en fonction du salaire, mais en fonction du nombre d'heures travaillées.

59 Ni le régime de l'ARR ni celui de l'AI n'exigent une autorisation explicite pour travailler, mais la nouvelle situation de revenu doit être déclarée dans les trois mois, et les niveaux des indemnités peuvent être recalculés sur cette base.

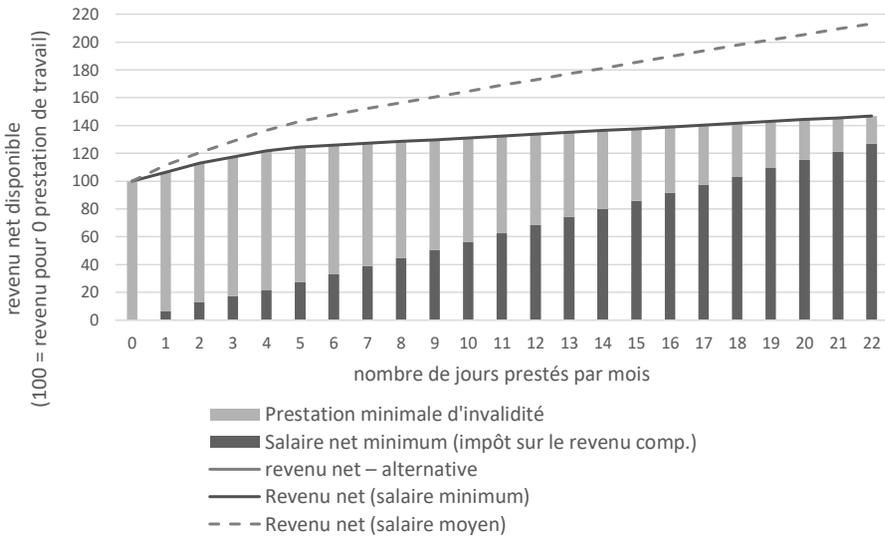
Les personnes qui occupent jusqu'à 20 % d'un emploi à temps plein conservent la totalité de leurs indemnités en plus de leur salaire. Pour les autres, le montant journalier est réduit du pourcentage de la reprise du travail, moins l'exonération de 20 %. Pour une personne qui travaillait auparavant à temps plein et qui, après une période de maladie, a repris le travail à mi-temps, cela signifie que ses indemnités seront réduites de 30 %. Dans le régime des travailleurs indépendants, l'ancienne méthode de calcul reste d'application et le nombre d'heures travaillées n'est donc pas important.

La Figure 11 illustre les incitants financiers pour les bénéficiaires de l'AMI avec une reprise de travail adaptée dans le régime des salariés. Grâce à la conservation d'une allocation complète pour les personnes qui travaillent à moins d'un cinquième, la rémunération financière pour aller travailler dans un petit emploi à temps partiel pour les bénéficiaires de l'AMI est maximale, et donc supérieure au régime ARR où les faibles revenus du travail ne sont exonérés qu'à 50 %.

De plus, le revenu disponible continue d'augmenter à mesure que l'on peut prester plus d'heures. Le piège de la faible activité qui est valable pour les bénéficiaires de l'ARR n'existe donc pas (plus) pour les bénéficiaires de l'AMI. Un tel piège est évité dans le nouveau régime de l'AMI en faisant en sorte que le travailleur à temps plein conserve en principe 20 % des allocations.

Il faut encore savoir si l'emploi à temps plein (voire en 4/5^e) avec conservation des allocations sera encore d'application dans la pratique. Comme cela a déjà été démontré, les médecins-conseils sont peu enclins à autoriser les reprises de travail de plus de 50 %, car ils sont guidés par la disposition légale selon laquelle seuls les assurés avec incapacité de travail d'au moins 50 % entrent en considération pour la reprise du travail avec conservation de l'allocation. De plus, l'autorisation du médecin-conseil est depuis 2018 limitée dans le temps. Il ne semble pas improbable que de plus petits emplois à temps partiel entrent plus facilement en considération pour la prolongation que les plus grands emplois à temps partiel.

Figure 11 : Pas de piège à l'activité pour les bénéficiaires de l'AMI (salarié) (Belgique, 2018)



Source : MIMOSIS (basée sur un ménage hypothétique)⁶⁰.

Notons que malgré la générosité apparente du nouveau système, il existe tout de même des cas pour lesquels l'ancien système était plus avantageux. L'impact de la réforme dans le régime des travailleurs salariés sur la valeur ajoutée financière du travail a préalablement été calculé par l'Université d'Anvers. La principale conclusion de cette enquête était que le nouveau régime avait un impact généralement positif sur les incitants financiers pour aller travailler, mais qu'il est moins progressif que le système de tranches dans lequel ce sont surtout les tranches de revenus les plus faibles qui étaient exonérées. Le nouveau système enregistre donc de moins bons résultats en termes de protection des revenus des groupes les plus précaires.

Dans l'étude, on indique que l'effet préjudiciable de la réforme sur les malades de longue durée ayant un faible potentiel de gain aurait pu être atténué en augmentant à un taux supérieur le pourcentage d'emplois à temps plein en dessous duquel les revenus du travail gagnés sont exonérés (actuellement 20 %).

4.6. Les partenaires des bénéficiaires d'une allocation de maladie ou d'invalidité

Dans le cas des indemnités AMI, le revenu des personnes avec lesquelles les bénéficiaires forment un ménage n'est pris en compte qu'indirectement dans le calcul des montants journaliers. Le revenu du partenaire est en principe exonéré pour le calcul des indemnités, mais il détermine la catégorie familiale de l'assuré. Les

60 Voir la note de bas de page 15 pour les définitions du salaire minimum et du salaire moyen utilisées ici.

bénéficiaires de l'AMI avec un partenaire sans revenu propre reçoivent une allocation pour bénéficiaires avec charge de famille. Si le partenaire a un revenu brut propre de plus de 1.090 euros par mois, mais inférieur à 1.594 euros, le bénéficiaire tombe sous la catégorie d'allocation des isolés (montants en vigueur en septembre 2018). Si le revenu brut est supérieur à ce dernier montant, l'assuré est considéré comme un cohabitant sans charge de famille.

Le passage d'une catégorie d'indemnités à une autre a des répercussions sur le pourcentage utilisé pour le calcul des indemnités et les indemnités maximales et minimales applicables. L'allocation en cas d'invalidité pour une personne avec charge de famille s'élève à 65 % du salaire brut, pour un isolé à 55 % et pour un cohabitant à 40 %.

Il existe donc aussi des baisses de revenus au niveau des partenaires des bénéficiaires de l'AMI, en particulier lorsque le salaire atteint le seuil de revenu au-delà duquel la personne en incapacité de travail ne peut plus prétendre aux indemnités en tant que bénéficiaire avec charge de famille et retombe dans la catégorie des indemnités pour les cohabitants sans charge de famille. Néanmoins, Hufkens et al. (2014) concluent dans une étude sur les pièges à l'inactivité que les plus-values financières des partenaires des bénéficiaires d'allocations dans le cadre de l'AMI sont généralement assez grandes.

4.7. Résumé

L'analyse susmentionnée des régimes d'exonération pour les revenus du travail indique un certain nombre de points noirs qui peuvent être à la base du taux d'emploi relativement faible (et de la grande part de petits emplois partiels) des bénéficiaires d'une ARR ou d'une allocation d'invalidité. L'intégration sur le marché du travail des personnes en incapacité de travail de longue durée dépend évidemment aussi d'autres facteurs (mesure d'incapacité de travail, (la qualité de) l'offre d'emploi, etc.), mais il s'agit souvent d'aspects sur lesquels les décideurs politiques ont un moins grand impact que sur la plus-value financière du travail.

L'exonération des revenus du travail pour les bénéficiaires de l'ARR (et pour les bénéficiaires de l'AMI jusqu'en avril 2018) est basée sur un système de tranches où des pourcentages d'exonération relativement élevés sont uniquement utilisés pour les faibles tranches de revenus. De tels systèmes misent surtout sur la promotion de l'intégration socioprofessionnelle via des emplois à temps partiel de seulement quelques heures par semaine.

La prémisse sous-jacente est sans aucun doute que les régimes de travail substantiels, d'environ un emploi à mi-temps, ne sont pas à la portée des personnes handicapées ou invalides. Une condition connexe importante pour la réussite d'un tel système d'exonération est toutefois qu'il existe une offre suffisante de petits emplois à temps partiel avec un environnement de travail adapté pour les personnes handicapées ou que les mesures de marché de l'emploi adaptées à cet effet soient prises.

Pour les ayants droit à l'AI, il semble que l'hypothèse selon laquelle le volume de travail des personnes souffrant d'une limitation est quoi qu'il en soit limité soit moins d'application. Aussi bien le plafond des revenus que les pourcentages d'exonération semblent supérieurs.

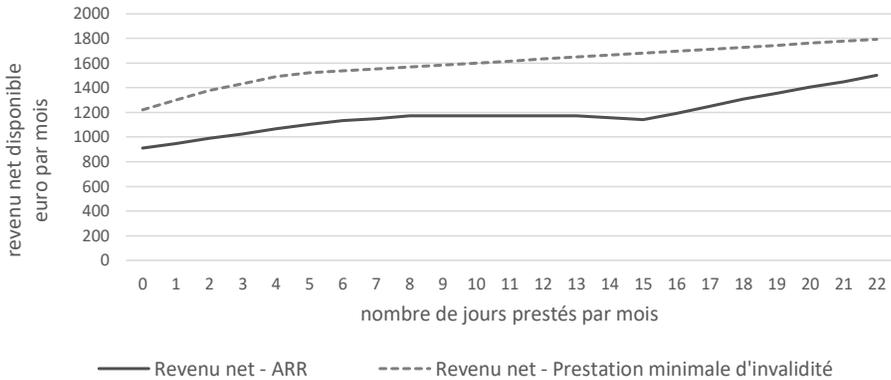
Toutefois, comme pour chaque système d'exonération avec des tranches, le régime pour les bénéficiaires de l'AI ne peut pas garantir qu'un plus grand nombre d'heures de travail entraîne automatiquement un revenu disponible supérieur. Suite aux limites de revenus supérieurs, le piège à la faible activité est évité pour les bénéficiaires de l'AI à faible potentiel de gain, mais pas pour les bénéficiaires de l'AI au potentiel de gain moyen.

Pour les bénéficiaires de l'AMI, l'allocation est depuis avril 2018 réduite en pourcentage en fonction du nombre d'heures prestées (et donc pas en tranches en fonction du revenu du travail). Ce système garantit une augmentation continue du revenu disponible en fonction du volume de travail presté. Avec cette réforme, le trilemme de l'ancien système des tranches a été brisé. Ce trilemme indique trois objectifs qui sont difficiles à réaliser simultanément : des pourcentages d'exonération élevés pour les faibles revenus du travail, la garantie que travailler plus entraîne un revenu supérieur, et éviter que les personnes qui sont bien intégrées sur le marché de l'emploi continuent de bénéficier d'une aide publique inutilement longue ou inutilement importante.

C'est la combinaison du premier et du troisième objectifs (c'est la grande résistance contre un système dans lequel l'emploi (pratiquement) à temps plein peut être cumulé avec une allocation d'incapacité de travail) qui a compliqué dans l'ancien système de tranches le maintien du principe de plus de revenus pour plus de travail (cf. Figure 12). Dans le nouveau régime pour les bénéficiaires de l'AMI, il existe la possibilité d'un grand emploi à temps partiel avec conservation des allocations. Cela a pour effet que l'on peut miser sur un pourcentage d'exonération maximal pour les petits emplois à temps partiel, en tant que rémunération du travail pour les plus grands emplois à temps partiel.

Les grands emplois à temps partiel sont uniquement tolérés provisoirement et sont en tout cas soumis à l'œil vigilant du médecin-conseil. Mais en principe, la récente réforme ouvre la voie vers plus de travail sur mesure (du moins en termes de nombre d'heures prestées) ; la transposition dans la pratique également dépend de la manière dont les médecins exploitent les nouvelles possibilités.

Figure 12 : Comparaison du système d'exonération pour les revenus professionnels pour les bénéficiaires de l'ARR et de l'AMI (Belgique, 2018)



Source : MIMOSIS (basée sur un ménage hypothétique).

Revenons enfin sur les points noirs dans le régime d'ARR actuel. Ils concernent non seulement les personnes handicapées, mais aussi leurs partenaires. Le revenu des partenaires de bénéficiaires de l'ARR qui est supérieur à 3.643 euros par an est entièrement pris en compte. Pour les partenaires au faible potentiel de gain, cela signifie qu'un emploi en régime 4/5^e ne rapporte pas plus qu'un emploi en régime 1/5^e (cf. Figure 8). Il n'y a donc rien d'étonnant à ce qu'à peine 18 % des partenaires de bénéficiaires de l'ARR travaillent, dont pas moins de 40 % moins qu'en 4/5^e. À titre de comparaison : parmi les partenaires des personnes bénéficiant d'une allocation d'invalidité (où le revenu du partenaire ne joue qu'un rôle indirect), environ la moitié travaille, tandis que concernant les partenaires des bénéficiaires de l'AI (où les limites des revenus sont largement supérieures), 56 % travaillent.

5. Conclusions et recommandations politiques

L'objectif de ce chapitre était d'inventorier les points noirs dans la législation en vigueur sur l'exonération des revenus professionnels, et en fonction de cela d'esquisser un profil socio-économique des personnes en incapacité de travail de longue durée. C'est surtout la situation précaire du marché du travail et des revenus des personnes en incapacité de travail de longue durée qui est ressortie de cette esquisse de profil. Le revenu médian du ménage des personnes en incapacité de travail de longue durée est bien inférieur à la médiane de la population totale, et ce malgré les frais supplémentaires que ces familles doivent assumer. Le point le plus préoccupant est la situation des revenus des bénéficiaires de l'ARR : le revenu médian de leur ménage est environ de la moitié du revenu médian global.

Cette situation de revenus difficile est le résultat de nombreux facteurs : faibles allocations, faibles revenus du travail et souvent un cumul des retards au sein du ménage. Pas moins de 18 % des partenaires de personnes en incapacité de travail de longue durée reçoivent une allocation liée à un handicap. Les personnes en incapacité de travail de longue durée n'ont généralement pas de revenus du travail, et si elles travaillent, il s'agit souvent de petits emplois à temps partiel. Cela vaut aussi, bien que dans une moindre mesure, pour leurs partenaires. Pas tout à fait la moitié des partenaires des personnes en incapacité de travail de longue durée travaille. Environ 18 % d'entre elles travaillent au maximum selon un régime 3/5^e.

Il existe toutefois de grandes différences entre les différents régimes d'allocations. Les personnes en incapacité de travail de longue durée qui ressortent du régime de l'incapacité de travail primaire et les bénéficiaires de l'AI travaillent plus souvent que les bénéficiaires de l'ARR ou les personnes bénéficiant d'une allocation d'invalidité. Bien que plusieurs facteurs jouent, les différences s'expliquent en partie par les divergences dans les dispositions légales concernant l'exonération des revenus professionnels. C'est surtout l'activité des partenaires de bénéficiaires de l'ARR qui est souvent très faible. Dans ce régime, le revenu du partenaire est donc celui qui pèse le plus lourd lors du calcul du niveau d'allocation. Le système des tranches pour le bénéficiaire de l'ARR favorise surtout l'intégration professionnelle via de petits emplois à temps partiel. Il est même question d'un piège à la faible activité : dans certains cas, il n'est pas intéressant pour une personne handicapée d'échanger un petit emploi à temps partiel contre un grand emploi à temps partiel. Cela était aussi valable jusqu'à il y a peu pour les bénéficiaires de l'AMI.

La réforme du régime d'exonération pour les bénéficiaires de l'AMI d'avril 2018 a par contre misé sur le principe selon lequel travailler plus doit aussi entraîner plus de revenus. La plus-value financière du travail est plus grande pour la plupart des ménages dans le nouveau régime que dans l'ancien. Dans ce sens, elle permet en principe de travailler plus sur mesure en termes de nombre d'heures de travail, bien que cela dépende beaucoup dans la pratique de la manière dont les médecins-conseils appliquent la nouvelle loi.

Le nouveau régime de l'AMI pour le cumul des revenus du travail avec les allocations d'incapacité de travail semble à première vue être bien plus efficace que l'ancien régime, ou les systèmes de tranches existants pour les bénéficiaires de l'AI ou de l'ARR. On se demande donc si le régime de l'AMI ne peut pas être étendu à d'autres groupes cibles. Autrement dit : dans quelle mesure les différences politiques actuelles en matière d'intégration sur le marché du travail, par exemple entre les bénéficiaires de l'AMI et les bénéficiaires de l'ARR, sont-elles justifiées ? Il faut admettre que les personnes bénéficiant d'une allocation AMI peuvent aussi présenter un plus grand lien avec le marché du travail que les bénéficiaires de l'ARR ; ces personnes ont en effet versé une contribution suffisante pour être en règle en matière de sécurité sociale. Toutefois, dans quelle mesure cela justifie-t-il un système d'exonération qui ne comporte pour les bénéficiaires de l'ARR pas d'incitants financiers pour aller travailler plutôt 20 heures que 10 heures par semaine contre un salaire minimum.

Une autre inégalité qui mérite l'attention des décideurs politiques est l'exonération du revenu du travail des partenaires. Dans le régime de l'AI, on a ces dernières années fortement travaillé sur le prix de l'amour afin que l'exonération des revenus pour les partenaires de personnes handicapées soit entre-temps plus élevée que pour le bénéficiaire lui-même (> 40.000 euros par année). Dans le régime de l'ARR, le prix de l'amour reste toutefois élevé : l'exonération de revenus pour les partenaires est inférieure à l'exonération des bénéficiaires (< 3.700 euros par an). Une réflexion est nécessaire sur la manière dont la différence actuelle dans les revenus exonérés entre le bénéficiaire de l'ARR et son partenaire peut être justifiée.

Enfin, la récente réforme du régime de maladie-invalidité –comprenant de forts incitants financiers en faveur de la réintégration sur le marché du travail- est une belle opportunité pour de nouvelles pistes de recherche. La question centrale si le nouveau régime AMI tient vraiment ses promesses. Dans quelle mesure les médecins-conseils adaptent-ils leur pratique en matière de reprise autorisée du travail au nouveau cadre légal ? Le nombre de bénéficiaires de l'AMI à travailler est-il effectivement supérieur ? Cette réintégration sur le marché du travail s'inscrit-elle dans une approche de capacité des soins pour les personnes en incapacité de travail de longue durée ? Une recherche plus orientée vers l'avenir est nécessaire.

Une augmentation des allocations minimales jusqu'au seuil de pauvreté a été envisagée dans l'accord gouvernemental pour la période 2014-2019. Quel serait l'impact d'une augmentation des allocations d'invalidité minimales sur l'actuel régime AMI en matière de cumul des revenus du travail et des allocations ? Quelles sont les adaptations qui s'imposent dans ce cas ? Ou encore : tant que les allocations minimales se situent sous le seuil de pauvreté, quelles sont les améliorations que l'on peut attendre de l'augmentation du pourcentage d'exonération actuel de 20 % ? Une enquête antérieure a suggéré qu'une telle augmentation était nécessaire pour protéger de manière adéquate les bénéficiaires de l'AMI à faible potentiel de gain contre le risque de pauvreté des revenus (Hufkens et al, 2016).

Bref : avec les récentes réformes politiques, un pas important a à première vue été fait vers une meilleure réintégration socioprofessionnelle des bénéficiaires de l'AMI. Il s'agit à présent de continuer à suivre de près les conséquences exactes, si nécessaire d'adapter le régime et de l'étendre si c'est souhaitable à d'autres groupes cibles.

Annexe du chapitre 4

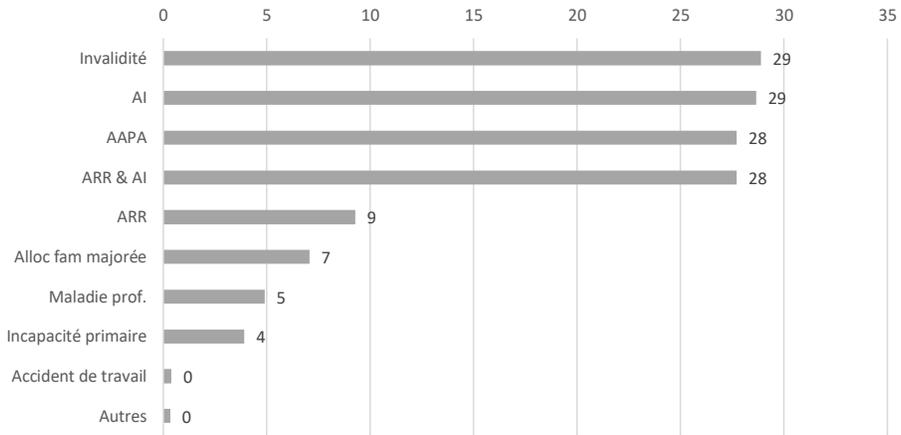
PROFIL DES PERSONNES SOUFFRANT D'UN HANDICAP

Natascha Van Mechelen, Service Public Fédéral Sécurité Sociale

Qui sont les personnes qui dépendent d'une allocation en raison d'une incapacité de travail ou d'un handicap ? Nous dressons ici un profil des personnes en incapacité de travail et souffrant d'un handicap sur base de sources administratives. Nous limitons notre groupe cible aux personnes qui sont reconnues depuis au moins 6 mois par une institution de sécurité sociale, que ce soit le Fonds National pour les incapacités de travail, l'INAMI (invalidité), le SPF Sécurité sociale (allocations aux personnes handicapées et allocations familiales majorées), le FMP (maladies professionnelles) ou le FAT (accidents du travail).

Selon cette définition, au 31 décembre 2015, 8,0 % de la population belge était en situation d'incapacité de travail de longue durée ou en situation de handicap. La plupart reçoivent une allocation d'intégration (AI), combinée ou non avec une allocation de remplacement de revenus (ARR), une allocation d'invalidité ou une allocation d'aide aux personnes âgées (APA). Attention : à l'exception de la combinaison d'une AI avec une ARR, les chiffres de la figure 1 ne sont pas corrigés pour le double comptage (voir chapitre 4 pour plus d'explications sur le double comptage).

Figure 1 : Répartition des personnes en incapacité de travail de longue durée en fonction des régimes de la protection sociale (Belgique, 31 décembre 2015)



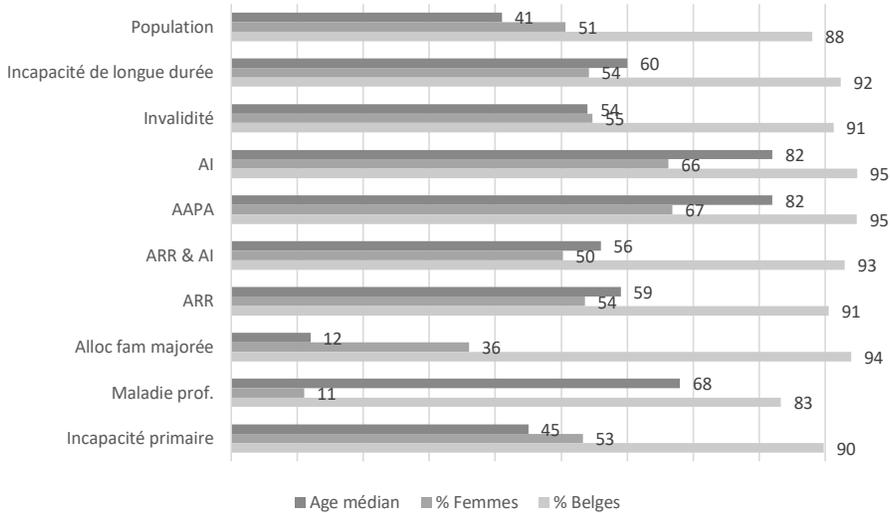
Source : MIMOSIS (données DWH MT&PS, calculs SPF Sécurité sociale)

La population des personnes souffrant d'un handicap de longue durée est relativement âgée, excepté dans le secteur des allocations familiales majorées. L'âge médian est de 60 ans, contre 41 ans pour la population totale. Pour les bénéficiaires d'une AI ou d'une APA, l'âge médian est même de 82 ans. Même chez les personnes touchant une indemnité pour maladie professionnelle, l'âge médian de 68 ans est supérieur à l'âge médian de la pension.

A l'exception des bénéficiaires d'une allocation familiale majorée ou d'une indemnité pour maladie professionnelle, la population en incapacité de travail de longue durée se caractérise par une forte représentativité des femmes (54 % contre 51% dans la population totale). Ceci vaut surtout dans les secteurs où les personnes âgées sont très représentées, comme l'AI ou l'APA. Mais les bénéficiaires d'une allocation d'invalidité, d'une ARR ou d'une allocation d'incapacité de travail primaire sont aussi en majorité des femmes.

Les personnes non belges sont sous-représentées dans la population en incapacité de travail de longue durée. Dans la population totale, les Belges sont 88 %, et 92 % dans la population en incapacité de travail de longue durée. A nouveau, ce sont surtout les bénéficiaires d'une indemnité pour maladie professionnelle qui sont la principale exception : la part de Belges est ici inférieure à la moyenne de la population (83%).

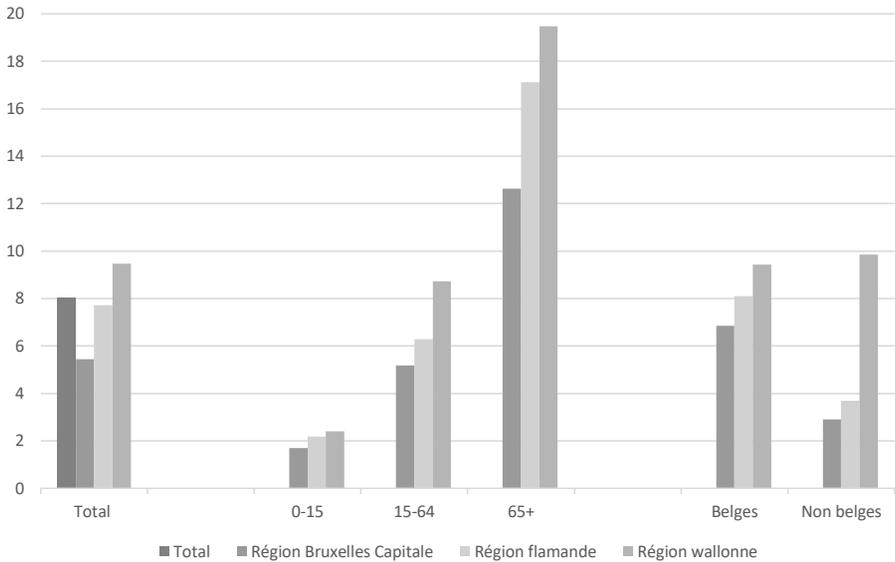
Figure 2 : Personnes en incapacité de travail de longue durée en fonction de l'âge, du sexe et de la nationalité (Belgique, 31 décembre 2015)



Source: MIMOSIS (données DWH MT&PS, calculs SPF Sécurité sociale)

La probabilité d'être reconnu en incapacité de travail de longue durée varie fortement en fonction de la Région. En Région wallonne, on reconnaît 10 % de la population, en Région flamande, 8 % et en Région bruxelloise, 6 %. La proportion moindre en Région bruxelloise n'est pas particulièrement liée à la composition de sa population : elle s'observe dans toutes les catégories d'âge et aussi bien chez les Belges que chez les non-Belges.

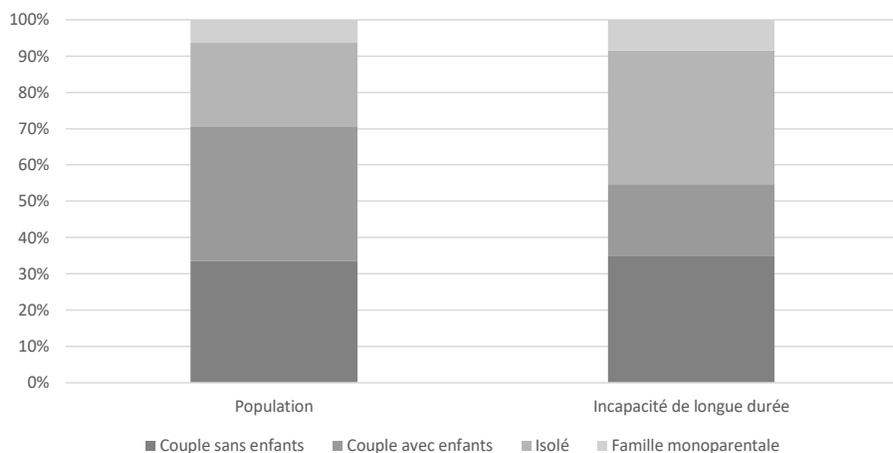
Figure 3 : Part des personnes en incapacité de travail de longue durée par Région (Belgique, 31 décembre 2015)



Source: MIMOSIS (données DWH MT&PS, calculs SPF Sécurité sociale)

Enfin, la situation familiale des personnes en incapacité de travail de longue durée est très précaire. D'abord, il s'agit souvent de personnes seules (37% contre 20% dans la population totale). Nous savons que le risque de pauvreté et de privation matérielle est particulièrement élevé chez les personnes isolées (FPS Social Security, 2018). Aujourd'hui, il est difficile de boucler les fins de mois avec un seul revenu. De plus, comme il ressort du chapitre 4, les personnes en incapacité de travail de longue durée qui vivent accompagnées habitent très souvent avec un partenaire dans la même situation.

Figure 4 : Personnes en incapacité de travail de longue durée selon le type de famille⁶¹ (Belgique, 31 décembre 2015)



Source: MIMOSIS (données DWH MT&PS, calculs SPF Sécurité sociale)

61 A l'exclusion des personnes qui vivent dans un foyer collectif.

Chapitre 5

HANDICAP, DISCRIMINATION ET PAUVRETÉ

Véronique Ghesquière, Unia et Henk Van Hootehem,
Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale

1. Introduction

« Préoccupés par le fait qu'en dépit de ces divers instruments et engagements⁶², les personnes handicapées continuent d'être confrontées à des obstacles à leur participation à la société en tant que membres égaux de celle-ci et de faire l'objet de violations des droits de l'homme dans toutes les parties du monde » (Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, Préambule, §k⁶³).

Depuis 2003 – année de la première loi fédérale luttant contre certaines formes de discrimination⁶⁴ – les personnes handicapées sont protégées en Belgique contre les discriminations dans divers domaines publics, parmi lesquels l'emploi, le logement, l'éducation et toute forme de services, publics et privés. Le législateur belge fut ambitieux puisque la directive européenne 2000/78⁶⁵ n'imposait à sa transposition en droit belge que l'interdiction de discrimination dans les secteurs du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle.

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (ci-après la CDPH ou la Convention), entrée en vigueur en Belgique le 1^{er} août 2009,

62 Charte des Nations Unies, Déclaration universelle des droits de l'Homme, Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, le Pacte international relatif aux droits civils et politiques, la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes, la Convention contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, la Convention relative aux droits de l'enfant, ainsi que le Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées et les Règles pour l'égalisation des chances des handicapés.

63 Convention relative aux droits des personnes handicapées, adoptée à New York le 13 décembre 2006, approuvée par la loi du 13 mai 2009, M.B., 22 juillet 2009. Disponible sur www.unia.be, rubrique Législation & recommandations ou sur <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>.

64 Loi du 25 février 2003 tendant à lutter contre la discrimination et modifiant la loi du 15 février 1993 créant un Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme, M.B. 17 mars 2003, abrogée par la loi du 10 mai 2007 tendant à lutter contre certaines formes de discrimination, M.B., 30 mai 2007.

65 Directive 2000/78/CE du Conseil du 27 novembre 2000 portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail, J.O. n° L303 du 2 décembre 2000, pp.16-22.

est venue compléter la protection légale des personnes en situation de handicap. Elle rappelle la non-discrimination comme un principe fondamental mais oriente notre attention sur des aspects de la vie des personnes handicapées bien souvent ignorés dans notre relation avec elles, qu'elle soit personnelle, familiale, professionnelle ou juridique.

La CDPH ne crée pas de nouveaux droits mais nous rappelle que les personnes handicapées ont les mêmes droits que tout un chacun, ce qui ne semble pas aller de soi mais plutôt poser problème dès qu'il s'agit de personnes handicapées : le droit de participer aux décisions qui les concernent, de choisir où et avec qui elles veulent vivre, d'avoir une vie affective et sexuelle, d'être parents, de ne pas être isolées, séparées des autres.

C'est donc bien un changement de paradigme que nous demandent ces textes légaux, tant en droit interne qu'au niveau européen et international : la personne handicapée ne peut plus être vue comme un objet de soins, de prises en charge essentiellement spécialisées, représentée et administrée par autrui mais comme un sujet de droits qui conserve sa capacité à gérer et à prendre des décisions (et reçoit un support pour l'exercer), qui a sa place au sein de notre société, y participe, dans un environnement accessible et adapté, au sens large.

Toutefois, nous le verrons, après 15 ans d'application de la législation belge antidiscrimination et 10 ans d'application de la Convention, malgré des avancées certaines, force est de constater que, quotidiennement, les personnes handicapées ne jouissent pas des mêmes droits et des mêmes chances, sur un pied d'égalité avec les autres.

Qui plus est, de très nombreuses personnes en situation de handicap vivent dans la pauvreté. Nous voulons à la fois montrer que les discriminations dont sont victimes les personnes handicapées ont un impact direct sur leurs ressources financières et que cette situation de pauvreté aggrave à son tour leur situation de dépendance, limite leur liberté et leur choix de vie et donc leur pouvoir de citoyen. Dans les situations de pauvreté, les individus sont presque obligés - faute d'un revenu décent - de subvenir en priorité aux besoins de base (alimentation saine, frais de logement, factures scolaires, frais de santé, etc.). Leur liberté de choix est très faible, ils ne font que des « choix » forcés. Deux phénomènes participent à cette restriction de leurs libertés.

Premièrement, le statut de mise sous administration auquel de nombreuses personnes sont confrontées en raison de leur situation de pauvreté, un statut qui est en fait un exemple extrême de la façon dont les gens sont limités dans leurs propres choix. Deuxièmement, le statut de cohabitant, selon lequel les allocataires - par exemple d'allocations aux personnes handicapées - sont sanctionnés financièrement quand ils se mettent à vivre ensemble, soit par amour, soit par solidarité.

2. Des organismes publics de lutte contre les discriminations et la pauvreté : Unia et le Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale

Unia et le Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale (ci-après : le Service de lutte contre la pauvreté) ont joint leurs travaux et leurs recommandations issues de ceux-ci et donnent au cours de ce chapitre un aperçu des situations rencontrées par leurs services respectifs, y présentent les outils légaux existants et rapportent la parole des personnes concernées.

Le Centre interfédéral pour l'égalité des chances, désormais appelé Unia est un organisme public autonome, chargé par le gouvernement belge depuis 2003 de lutter contre les discriminations sur base de motifs dits raciaux et non raciaux dont le handicap et l'état de santé. Depuis 2013, Unia est devenu interfédéral, par un accord de coopération entre l'Etat fédéral et les entités fédérées⁶⁶, ce qui signifie, on le verra, que son rayon d'actions est large. Unia est ainsi compétent tant pour les matières régionales, communautaires que fédérales.

Pour mener à bien ses missions, Unia a plusieurs modes d'action, à la fois « curatifs » et préventifs. Il traite les situations de discrimination présumées qu'il reçoit en prodiguant des avis, des conseils, organise des conciliations et est habilité à ester en justice afin de faire reconnaître la discrimination et la faire cesser. Ses actions préventives portent sur la sensibilisation, l'information, voire la formation et l'accompagnement des différents acteurs de la société.

Autre métier, loin d'être négligeable, Unia élabore des avis et des recommandations qu'il adresse tant aux autorités qu'à d'autres acteurs, comme les employeurs, les fédérations de certains secteurs (commerces, hôpitaux, horeca, ...), souvent en collaborations avec des acteurs de la société civile (par exemple : Doof Vlaanderen, la Fédération Francophone des Sourds de Belgique, le Collectif Accessibilité Wallonie Bruxelles,...) ou d'autres acteurs publics (le Délégué général aux droits de l'enfant, het Kinderrechtencommissariaat, l'Agence fédérale pour la sécurité de la chaîne alimentaire, Equal.Brussels, ...).

Depuis 2011, Unia a reçu une mission supplémentaire : il a été désigné par l'Etat fédéral et les entités fédérées comme mécanisme indépendant chargé du suivi de l'application de la CDPH en Belgique. Cette mission porte à la fois sur le monitoring de son application mais aussi sur sa promotion et sa protection.

Ainsi Unia analyse les politiques, les textes législatifs existant ou en projet et vérifie leur conformité avec la CDPH. Unia associe la société civile via, notamment, sa commission d'accompagnement composée des organisations représentatives des personnes handicapées, d'académiques et des partenaires sociaux (23 membres).

66 Accord de coopération du 12 juin 2013, entre l'Autorité fédérale, les Régions et les Communautés visant à créer un Centre interfédéral pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme et les discriminations sous la forme d'une institution commune, au sens de l'article 92bis de la loi spéciale de réformes institutionnelles du 8 août 1980.

Si Unia est chargé plus particulièrement de lutter contre les discriminations et de suivre l'application de la CDPH en Belgique, le Service de lutte contre la pauvreté évalue l'efficacité de l'exercice des droits des personnes en situation de pauvreté. Il est important de noter que l'Accord de coopération relatif à la continuité de la politique en matière de pauvreté⁶⁷ - avec lequel le Service de lutte contre la pauvreté a été créé en 1999 en tant qu'institution interfédérale indépendante - décrit la pauvreté en termes d'une violation des droits humains.

Le Service de lutte contre la pauvreté réalise cette évaluation notamment en organisant des processus de concertation avec les personnes en situation de pauvreté et leurs associations et divers autres acteurs. Les résultats de cette concertation, sous forme d'analyses et de recommandations sur certains thèmes et avec une participation structurelle des personnes en situation de pauvreté, sont repris dans les rapports bisannuels du Service de lutte contre la pauvreté. Les dernières années, le Service de lutte contre la pauvreté a organisé de tels processus de concertation autour de thématiques telles que la protection sociale, les services publics et la citoyenneté.

Le Rapport bisannuel 2016-2017 sur la citoyenneté⁶⁸ contient un chapitre sur la liberté dans l'exercice des droits et des responsabilités en tant que pilier de la citoyenneté. Le processus de dialogue actuel, réalisé dans le cadre du Rapport bisannuel 2018-2019 (publication en décembre 2019), traite de la durabilité et de la pauvreté.

La mission d'évaluation du Service de lutte contre la pauvreté se traduit également dans des travaux relatifs à la collecte d'informations, la publication de décisions judiciaires intéressantes sous l'angle de la pauvreté, le suivi de conventions internationales des droits de l'homme (en collaboration avec d'autres institutions des droits de l'Homme comme Unia), l'analyse ex ante de réglementations et leur impact sur la pauvreté, le nonaccès aux droits⁶⁹.

67 Accord de coopération entre l'Etat fédéral, les Communautés et les Régions relatif à la continuité de la politique en matière de pauvreté (MB du 16/12/98 et du 10/07/99), <http://bit.ly/2MKetzQ>

68 Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale (2017). Citoyenneté et pauvreté. Contribution au débat et à l'action politiques. Rapport bisannuel 2016-2017. Bruxelles, Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale. <https://www.luttepauvrete.be/publications/rapport9/versionintegrale.pdf>

69 Ces différents travaux sont consultables sur le site web du Service : www.luttepauvrete.be

3. Les formes de discrimination sur base du handicap

3.1. La législation antidiscrimination

« On entend par « discrimination fondée sur le handicap » toute distinction, exclusion ou restriction fondée sur le handicap qui a pour objet ou pour effet de compromettre ou réduire à néant la reconnaissance, la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales dans les domaines politique, économique, social, culturel, civil ou autres. La discrimination fondée sur le handicap comprend toutes les formes de discrimination, y compris le refus d'aménagement raisonnable » (CDPH, art.2)

Depuis la promulgation de la première loi fédérale antidiscrimination, c'est Unia qui, en Belgique, est chargé d'analyser, traiter, prévenir les situations de discrimination sur base (notamment) du handicap. Ses compétences s'exercent dans le cadre légal des différents textes de la législation anti-discrimination⁷⁰ et de la CDPH.

En vertu de la législation antidiscrimination, plusieurs comportements sont interdits (discrimination directe, indirecte, harcèlement, injonction, incitation) mais un de ceux-ci concerne particulièrement et uniquement les personnes handicapées, à savoir le refus de mettre en place un aménagement raisonnable⁷¹. Cette disposition naît du constat que l'égalité de traitement ne fonctionne pas dans certaines situations où la personne est traitée de la même manière alors qu'elle est dans une situation différente.

En 2004, Unia comptait 100 dossiers de discrimination déposés par des personnes handicapées ou leur entourage familial ou professionnel. En 2018, Unia a reçu 1300 signalements, pour lesquels il a ouvert 604 dossiers individuels. Après les motifs raciaux, le critère du handicap est le critère le plus souvent évoqué dans les situations de discrimination reçues à Unia, et ce depuis le début. En 2004, les dossiers handicap représentaient 7.7 % de la totalité des dossiers tous critères confondus, en 2018 ils atteignent 23,7 %.

Chaque signalement pour lequel Unia est compétent est analysé et, excepté les situations particulièrement évidentes, la personne ou l'institution mise en cause est entendue dans sa propre version des faits. A chaque fois, la proportionnalité de la mesure prise est analysée et des solutions individuelles ou structurelles sont proposées, négociées, recommandées.

Une spécificité des dispositions antidiscrimination, précieuse pour les personnes handicapées, est que l'intentionnalité du comportement discriminatoire n'est pas

70 Pour consulter l'ensemble des textes légaux, voir www.unia.be, rubrique Législation & recommandations.

71 Pour le développement du concept d'aménagement raisonnable, la jurisprudence, les cas pratiques, voir : « La discrimination fondée sur le handicap », V. Ghesquière, I. Hachez, C. Van Basselaere dans Comprendre et pratiquer le droit de la lutte contre les discriminations, dir. J. Ringelheim et P. Wautelet, CUP, éd. Anthemis, 2018, pp.111-120.

indispensable. L'intention peut sembler bonne mais le résultat est défavorable pour elles. De nombreux exemples montrent que pour des raisons de sécurité par exemple, qui peut être un objectif légitime, des mesures disproportionnées, donc discriminatoires, sont prises : le maître-nageur fait sortir de la piscine une nageuse infirme motrice cérébrale par crainte qu'elle ne se noie et lui interdit de revenir sans être accompagnée d'un adulte (sic), un portier interdit l'entrée d'une discothèque à un jeune homme se déplaçant difficilement par crainte qu'il ne soit bousculé. Lors des entretiens de conciliation avec Unia, cela semblait inimaginable pour le maître-nageur ou le portier que ces personnes avaient une grande habitude de nager ou de sortir en discothèque et qu'ils n'avaient pas davantage besoin de protection que les autres.

Ces exemples montrent que promulguer une loi ne suffit pas, il faut non seulement la faire connaître mais aussi réaliser un travail de sensibilisation et promouvoir l'inclusion⁷² : dès lors que depuis le plus jeune âge, nous côtoierons des personnes en situation de handicap, plus nous connaissons autre chose d'elles que leur situation de handicap.

Toutefois la conciliation n'arrive pas toujours à contrer la peur ou le rejet. Ainsi Unia a été en justice pour ce jeune homme sourd qui avait été refusé par une agence de voyage pour un séjour en groupe en Jordanie. L'agence craignait qu'il ne soit pas assez autonome et que ces gestes ne perturbent la population locale⁷³. Plus récemment, la discrimination a été reconnue par la Cour d'appel de Mons envers un hôtel ayant refusé l'accès d'un couple, dont la femme était accompagnée d'un chien d'assistance⁷⁴. Dans cet arrêt, le juge a également reconnu la discrimination par association pour son mari qui, bien que non handicapé, n'a pu avoir accès à l'hôtel⁷⁵.

3.2. Les discriminations par secteur

Quels sont les secteurs les plus touchés ?

Excepté en 2017, où il est à égalité avec le secteur de l'emploi, c'est dans le domaine des biens et services qu'il y a toujours eu le plus de signalements (31,8 % en 2018), ce qui est une caractéristique des dossiers handicap par rapport aux autres critères protégés

72 Voir plus loin le compte-rendu de la Consultation des personnes handicapées réalisée par Unia en 2013-2014 dans le chapitre III 1.b

73 Gand, 20 janvier 2011, R.G. n° 2010/AR/2943, qui confirme la décision rendue en première instance : Comm. Gand, 29 septembre 2010. Les décisions sont consultables sur www.unia.be, rubrique Jurisprudence § Alternatives.

74 Mons, 23 octobre 2018, 2017/RG/242 et 2017/RG/682, consultable sur www.unia.be, rubrique Jurisprudence § Alternatives. Mons, 23 octobre 2018, 2017/RG/242 et 2017/RG/682, consultable sur rubrique Jurisprudence § Alternatives.

75 La discrimination par association vise celle dont est victime une personne en raison des liens étroits qu'elle entretient avec une personne caractérisée par un critère protégé, ici le handicap. Pour en savoir plus : « La discrimination fondée sur le handicap », V. Ghesquière, I. Hachez, C. Van Basselaere dans *Comprendre et pratiquer le droit de la lutte contre les discriminations*, dir. J. Ringelheim et P. Wautelet, CUP, éd. Anthemis, 2018, pp.100-101.

(critères raciaux, âge, orientation sexuelle, ...). Ces signalements de discrimination concernent les transports, les services publics et privés comme les banques et les assurances. Parfois jusque 30 % de ces dossiers concerne des problèmes d'inaccessibilité, principalement des bâtiments, des transports publics tous confondus (trains, trams, bus, métros, avions) mais aussi l'inaccessibilité de l'information, des moyens de télécommunication et de paiement (distributeurs, opérations bancaires en ligne), sans oublier les refus d'accès pour les personnes accompagnées de chiens d'assistance.

Comment trouver un **logement** accessible et adapté quand on ne dispose que de peu de revenus et que les logements sociaux sont inaccessibles et trop peu nombreux ? Depuis des années, Unia reçoit régulièrement des signalements de personnes à qui l'on refuse un logement sur base de leurs revenus, les allocations pour personnes handicapées. Il s'agit ici de discrimination directe sur base de la fortune et de discrimination indirecte sur base du handicap. La personne est refusée parce qu'elle n'a pas de contrat de travail ou encore parce que les allocations sont insaisissables en cas de loyers impayés⁷⁶. Les aménagements dans les maisons et immeubles à appartements font aussi l'objet d'âpres négociations⁷⁷.

Comment avoir une vie sociale, familiale, culturelle comme tout le monde, comment être autonome, quand les transports ne sont pas accessibles, quand on n'a pas accès aux informations, quand on est sans cesse réorienté vers des loisirs et des lieux de vie spécialisés ? Unia a reçu en 2012 près d'une centaine de signalements quand un parc d'attraction bien connu a revu ses normes de sécurité et a interdit aux personnes handicapées 19 de ses attractions.

Quand la personne handicapée veut souscrire une assurance, pour acheter un logement ou se protéger contre des frais élevés d'hospitalisation, parce qu'elle est handicapée, elle devra payer une surprime conséquente ou se verra refuser l'assurance. Si un client ne peut, pour des raisons liées à son handicap, moteur ou visuel, utiliser le e-banking de sa banque, l'alternative est de se rendre au guichet de son agence pour effectuer les opérations nécessaires, ce qui lui sera compté comme service payant.

En 2018, 24 % des dossiers handicap concernait **le secteur de l'emploi**. La première jurisprudence acquise par Unia en 2006 concernait une jeune femme à qui l'on refusait un poste qu'elle occupait en remplacement et qui s'ouvrait en contrat à durée indéterminé. Le motif : elle avait eu une crise d'épilepsie au travail et avait caché sa maladie à son employeur⁷⁸. Pourtant le médecin du travail, mis au courant par la travailleuse, l'avait déclarée apte à sa fonction. Le juge a rappelé très justement qu'elle n'avait pas à l'en informer et que ce type d'information ne devait être transmis qu'au médecin du travail, ce qu'elle avait fait.

76 Civ. Namur, 5 mai 2015, consultable sur www.unia.be, rubrique Jurisprudence § Alternatives ou sur www.luttepauvrete.be, rubrique droits de l'homme et pauvreté, logement. Voir également infra, note 21.

77 Voir notamment : La problématique des aménagements raisonnables dans le contexte des immeubles à appartements en copropriété, Avis de Stefan Sottiaux, Instituut voor Constitutioneel Recht K.U.Leuven (28 mars 2011) in Evaluation de la loi antidiscrimination et de la loi antiracisme, Unia, 2017, consultable sur www.unia.be, rubrique Publications et Statistiques.

78 Trib.trav. Bruxelles, 30 novembre 2006, consultable sur www.unia.be, rubrique Jurisprudence § Alternatives.

Si une bonne partie de ces dossiers montre que, dès que le handicap est déclaré ou perçu, la personne est refusée pour l'emploi vacant, avant même d'avoir pu défendre sa candidature en entretien, les situations les plus fréquentes sont celles de refus d'aménagements raisonnables pendant la vie professionnelle. On le sait, 80 % des handicaps se déclarent tout au long de la vie. Quand le handicap survient ou quand il s'aggrave, le maintien dans une activité professionnelle est conditionné par la mise en place d'aménagements raisonnables. Les signalements reçus par Unia et une jurisprudence croissante montrent que l'obligation de mettre en place des aménagements raisonnables est encore trop souvent méconnue ou ignorée.

De nombreuses décisions judiciaires rappellent qu'avant de licencier une personne en situation de handicap au travail, l'employeur doit sérieusement envisager toute possibilité d'aménagement raisonnable. L'arrêt Ring de la Cour de Justice européenne avait déjà établi en 2013 qu'une réduction du temps de travail pourrait être considérée comme un aménagement raisonnable, de même qu'un changement de poste⁷⁹. Unia constate dans les dossiers qu'il traite que les aménagements les plus fréquemment demandés (et refusés) sont autant matériels (téléphone avec amplificateur pour un travailleur sourd, refus d'un interprète en langue des signes lors d'un recrutement) qu'organisationnels (demande de télétravail, réorganisation des tâches, classe de cours fixe au rez-de-chaussée pour une enseignante dont la mobilité est réduite).

Enfin, le secteur en constance augmentation à Unia depuis des années est celui de *l'enseignement* (25,7 %), et ce pour les deux communautés, flamande et francophone. Ils concernent principalement des enfants en situation de handicap dont l'inscription ou la mise en place d'aménagements raisonnables (surtout) sont refusées. Une tension assez forte existe dans les deux communautés où les deux systèmes d'enseignement sont bousculés. On reproche à l'enseignement spécialisé d'accueillir en son sein un nombre trop important d'élèves qui ne devraient pas y être ou qui y sont pour des mauvaises raisons (surreprésentation des élèves de milieux socio-économiques défavorisés, orientation pour manque de maîtrise de la langue), et l'on reproche à l'enseignement ordinaire de n'être pas suffisamment volontaire mais aussi insuffisamment préparé et soutenant pour accueillir les élèves en difficulté ou en situation de handicap et de les orienter vers le spécialisé.

En 2018, Unia a intensifié la consultation des parents, enseignants, centres PMS et autres acteurs du milieu scolaire, lassés, comme Unia, de devoir arranger, négocier, élève par élève, des aménagements et le soutien nécessaire aux élèves en situation de handicap. C'est pourquoi Unia promeut, dans le cadre d'une réalisation progressive demandée par la CDPH, un enseignement inclusif qui implique un rapprochement des différents systèmes concernés -enseignements spécialisé et ordinaire, enseignement et santé, enseignement et politique des personnes handicapées- afin d'encourager et soutenir des solutions structurelles, des ressources mutualisées afin de mieux répondre aux besoins de chaque élève, qu'il soit en situation de handicap ou non.

79 C.J.U.E., 11 avril 2013, HK Danmark, aff. jtes C-335/11 et C-337/11.

3.3. Lien entre discrimination et pauvreté

« Soulignant que la majorité des personnes handicapées vivent dans la pauvreté et reconnaissant dans ce contexte la nécessité urgente de s'attaquer aux effets négatifs de la pauvreté sur les personnes handicapées » (Convention des Nations unies, Préambule, §t)

40 % des personnes bénéficiant d'une allocation de personne handicapée vivent sous le seuil de pauvreté⁸⁰. Ces allocations se situent sous le seuil de pauvreté à 75 %. L'enquête sur les revenus et conditions de vie (SILC) relève que 24,7 % des personnes qui se déclarent limitées par un handicap sont en risque de pauvreté (contre 12,8 pour la population non handicapées). Une personne sur 10 souffre de privation matérielle sévère.

Au-delà des revenus, la discrimination – notamment sur base du handicap – accroît les risques de pauvreté. Par exemple, les situations de discrimination sur le marché du travail mentionnées ci-dessus, réduisent les chances de gagner sa vie et conduisent à une situation de pauvreté et de précarité.

Par ailleurs, on l'a vu, les personnes en situation de pauvreté sont confrontées à la discrimination dans le domaine du logement. Lors de la concertation que le Service de lutte contre la pauvreté a organisée pour l'écriture de son Rapport bisannuel « Citoyenneté et pauvreté »,⁸¹ les personnes en situation de précarité ont exprimé un très fort sentiment de discrimination dans la recherche d'un logement. Ce sentiment a été objectivé et confirmé, plus particulièrement dans le Baromètre de la diversité d'Unia produit en 2014. Dans la première phase du processus de location, en particulier dans les annonces, « le critère de loin le plus ciblé est celui de la capacité financière ». Dans 83,2 % des annonces étudiées qui contenaient au moins un mot-clé directement discriminatoire, une formulation ou condition directement discriminatoire était liée au critère de la capacité financière⁸².

Souvent la sélection s'opère sur la base de l'origine des revenus et certains propriétaires refusent de prendre en compte les revenus non professionnels (par exemple, l'allocation de remplacement de revenus pour les personnes handicapées). Lors du premier contact – généralement par téléphone ou par courrier électronique –, il apparaît que « les candidats locataires bénéficiant d'un revenu d'intégration ou d'indemnités d'invalidité (...) sont traités de la manière la moins favorable »⁸³. Comme nous l'avons vu, de telles situations peuvent être traitées par le biais de la législation antidiscrimination, sur motifs de discrimination « origine sociale » et « fortune » ou indirectement sur base du critère « handicap ». Dans une décision du 5 mai 2015, le Tribunal de première instance

80 Handilab, Synthèse du projet d'étude "Handilab ». Position socioéconomique des personnes handicapées et effectivité des allocations aux personnes handicapées, Leuven, 2012,p.18.

81 Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale (2017). Précité, note 68

82 Centre interfédéral pour l'égalité des chances (2014). Baromètre de la diversité Logement, Bruxelles, Centre interfédéral pour l'égalité des chances, p. 195, disponible sur www.unia.be, rubrique Publications et Statistiques.

83 Baromètre de la diversité Logement, précité note 82.

de Namur⁸⁴ a pour la première fois condamné cette forme de présélection. L'action en justice intentée par Unia a eu comme point de départ plusieurs signalements concernant un propriétaire qui demandait à ses futurs locataires la preuve d'un contrat de travail à durée indéterminée et d'un revenu minimum de 2000 euros par mois. Ce qui a été sanctionné, c'est le fait d'une « exclusion de fait » par un propriétaire de « tous ceux qui, sans relation de travail à durée indéterminée, n'en peuvent pas moins bénéficier d'un revenu régulier, tels que les retraités, les bénéficiaires de revenus de remplacement, les ménages qui tirent leurs ressources d'actions/d'obligations ou aussi de location de biens, etc. »⁸⁵. L'Autorité de protection des données (anciennement la Commission de la protection de la vie privée) avait précédemment adopté la même position⁸⁶.

Le lien entre la discrimination et la pauvreté a également été examiné par Equinet, le réseau européen des organismes de promotion de l'égalité, dans le cadre de l'Année européenne de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale, qui a débouché sur la publication d'Equinet intitulée « Addressing Poverty and Discrimination : Two Sides of the One Coin ». En 2018, ce matériel a été mis à jour lors d'une conférence⁸⁷ à laquelle Unia et le Service de lutte contre la pauvreté ont apporté une contribution conjointe par leurs approches différentes, mais complémentaires : Unia par le biais de la procédure des signalements individuels, le Service de lutte contre la pauvreté par le biais de son processus de concertation collective avec les associations où les personnes en situation de pauvreté se rassemblent ainsi que d'autres acteurs dans la lutte contre la pauvreté. Il convient de noter qu'un certain nombre de pays n'ont pas de motif discriminatoire « fortune ». Un élément intéressant dans ce contexte est le texte d'ATD Quart Monde des Pays-Bas qui, dans le cadre d'un discours devant le Conseil des droits de l'Homme, préconise l'introduction d'un tel motif aux Pays-Bas⁸⁸.

3.4. La citoyenneté, dans les situations de pauvreté et de handicap

Le chapitre 3 du livre traite du risque plus élevé de pauvreté pour les personnes handicapées. Nous allons illustrer ici la manière dont la situation de handicap et celle de pauvreté se croisent de manière particulièrement parlante et ont une action réductrice sur les droits des personnes handicapées. Ces thèmes ont été abordés dans le processus de concertation organisé par le Service de lutte contre la pauvreté dans

84 Civ. Namur, 5 mai 2015, consultable sur www.unia.be, rubrique Jurisprudence § Alternatives ou sur www.luttepauvrete.be, rubrique droits de l'homme et pauvreté, logement. Voir aussi : www.justice-en-ligne.be/IMG/pdf/nbe--2015_05_05_trib._namur.pdf, précité note 15.

85 Bernard, Nicolas. (1 juli 2015). "Le propriétaire face au choix de son locataire : sélectionner, oui... discriminer, non !", Justice en ligne.

86 Voir la recommandation n° 01/2009 du 18 mars 2009 aux bailleurs et agents immobiliers relative au traitement des données des candidats locataires, SE/08/128.

87 Le 22 mars 2018, Equinet et l' Irish Human Rights and Equality Commission ont organisé la conférence 'Poverty and discrimination : two sides of the same coin' à Dublin, <http://www.equineturope.org/poverty-and-discrimination-two-sides-of-the-same-coin>

88 Redegeld , Tom (2017). Discrimination à raison de la pauvreté. Plaidoyer pour une approche européenne Pierrelaye , ATD Quart Monde, 2017, <https://blogs.atd-quartmonde.org/humanrights/wp-content/uploads/sites/4/2017/06/2017-06-Plaidoyerdiscrimination.pdf>

« Citoyenneté et pauvreté » dans le cadre de son dernier Rapport bisannuel⁸⁹, et plus particulièrement lors des échanges sur l'importance de la liberté de choix dans le contexte de la citoyenneté.

Être citoyen, c'est être libre de faire ses propres choix. Mais quand l'on vit dans la pauvreté, ce n'est toutefois pas évident : l'absence d'un revenu décent oblige les gens à « choisir » quelle facture ils vont payer ou non (loyer, factures d'énergie et d'eau, frais de santé, factures scolaires, etc.).

Le droit au respect de la vie privée est également étroitement lié au concept de « liberté » : le fait que les personnes en situation de pauvreté - une fois qu'une certaine aide est demandée - sont confrontées au contrôle, que des données sur leur vie sont constamment demandées et échangées. Ce contrôle et cet échange de données ont certainement été renforcés ces dernières années dans le cadre de la lutte contre la fraude sociale et le débat sur la/(l'in)sécurité. Ce droit à une vie privée est donc également soumis à des pressions pour les personnes handicapées qui ont droit à certaines prestations.

3.4.1. Administration des biens et/ou de la personne

“ Et on a tendance à nous dire, si tu fais telle activité, tu auras X euros, au lieu de X euros, tu seras privé de ceci ou cela. on nous met beaucoup de bâtons dans les roues. Si tu ne fais pas ça, tu seras puni, etc. alors qu'on est adulte, ok on a des petites différences mais on est comme tout le monde. ” (personne handicapée, Consultation des personnes handicapées, Unia, 2013-2014)

Un premier point concerne le statut de mise sous administration des biens et/ou de la personne. La gestion d'un budget et les choix relatifs à ses propres biens et à sa personne sont des éléments fondamentaux de la liberté de chaque citoyen. Mais si une personne éprouve des difficultés à gérer ses biens et/ou sa personne, il existe plusieurs mécanismes pour l'aider. Une de ces mesures est l'administration des biens et/ou de la personne. Cette mesure vise à protéger les personnes majeures qui ne sont plus en mesure de gérer leurs biens ou leur personne en raison de leur état physique ou mental. Cette mesure doit être prise en dernière instance et le Comité CRPD de l'ONU l'admet difficilement et lui préfère le soutien à la prise de décision plutôt que la substitution (voir aussi chapitre des recommandations).

La mise sous administration est un exemple extrême de la façon dont les gens n'ont plus prise sur leur propre vie et l'on peut se poser des questions sur le nombre de personnes en situation de pauvreté qui se retrouvent sous ce statut de protection. Il nous a été plusieurs fois signalé que, lorsqu'un CPAS n'entrevoit plus de solution dans une situation de pauvreté, il arrive que l'on conseille à la personne concernée de faire une demande d'administration. Dans de telles situations, la mise sous administration revient en fait à une gestion budgétaire d'un revenu trop limité. Dans la pratique, l'on

89 Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale (2017). Précité, note 68

constate également que la séparation entre santé mentale et conditions de vie précaires est parfois mince, et que les gens se retrouvent sous ce statut en raison de leur situation de pauvreté.

Les personnes en situation de pauvreté n'ont pas suffisamment d'information pour faire un choix éclairé et se retrouvent dans une situation à laquelle elles ne peuvent plus échapper : « Les personnes en situation de pauvreté n'ont plus aucune liberté de choix une fois qu'elles sont sous administration. Le juge n'a plus le temps et prend des décisions « standard ». Il est très difficile de faire annuler des décisions.

Ce n'est pas un travail de six mois ou d'un an, mais de plusieurs années. L'exemple suivant a, par exemple, été cité pendant la concertation au sein du Service de lutte contre la pauvreté, à savoir celui de quelqu'un qui vit au Centrum Kauwenberg et est sous administration depuis déjà 20 ans. Elle n'a pas de dettes et possède même de belles économies. Et malgré tout, son administration se poursuit pour « la protéger d'elle-même ».

Le système de mise sous administration, ainsi que son application dans la pratique, fait l'objet de critiques de la part des associations sociales et de soins de santé. Par exemple, à la suite de l'introduction de la nouvelle loi⁹⁰, plus de 50 associations ont uni leurs forces pour mettre en place un point de contact⁹¹ auquel les personnes ayant des plaintes à formuler peuvent s'adresser. Son objectif est de « dresser l'inventaire des faiblesses du nouveau système de protection judiciaire des personnes majeures (loi du 17 mars 2013) » et de faire des recommandations dans un rapport.

Dans le cadre de la concertation mise en place au sein du Service de lutte contre la pauvreté, différents problèmes ayant trait au statut ont été évoqués :

- il arrive régulièrement, en cas de demande d'aide auprès d'un CPAS que dans le cas des personnes vivant dans la pauvreté, les biens et/ou la personne soient mis sous administration ;
- les personnes concernées ne sont pas toujours conscientes des conséquences d'une telle mesure ; elle est souvent confondue à la fois avec le règlement collectif de dettes et la médiation de dettes ;
- il est fréquent qu'aucune proposition d'accompagnement et de formation ne soit faite à la personne concernée ;
- le nombre de dossiers et le manque de temps constituent un problème pour le juge de paix ;
- un conflit avec le gestionnaire - qui peut être avocat en même temps - n'est pas évident ;
- il y a souvent un manque de transparence et d'informations compréhensibles.

90 Loi du 17 mars 2013 réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine, M.B. du 14 juin 2013, p.38132.

91 www.meldpuntbewindvoering.be/accueil

Le statut lui-même et son application ont donc un certain nombre d'effets négatifs sur les personnes vivant dans la pauvreté, avec un impact majeur sur leur vie privée. Les personnes handicapées - en raison de leur handicap - se retrouvent également sous ce statut, avec des problèmes similaires à ceux mentionnés ci-dessus. Il semble que les administrateurs n'accordent pas toujours suffisamment d'attention aux rapports sur l'administration et aux possibilités d'évolution de l'autonomie et de sortie du statut.

Les personnes concernées sont considérées comme « incapables ». Ce sont là des constatations qui semblent également familières aux personnes handicapées. Il est donc important de continuer à évaluer la législation, non seulement sur sa capacité de protection, mais aussi sur sa capacité émancipatrice des personnes visées.

3.4.2. Le statut de cohabitant

Lors de la concertation organisée par le Service de lutte contre la pauvreté, le « statut de cohabitant » a également été mentionné comme l'une des plus grandes violations de la liberté en tant que citoyen. Nous entendons par là toutes les situations dans lesquelles des personnes, du fait qu'elles cohabitent, perçoivent un montant plus faible d'allocations de remplacement, d'allocations sociales ou de suppléments, de correctifs ou d'avantages sociaux que des isolés, ou n'y ont pas droit du tout.

Si la cohabitation peut représenter une amélioration de la situation sociale et économique des personnes concernées, le statut est un frein et un obstacle à l'effectivité des droits des personnes en situation de pauvreté, de leurs droits économiques, sociaux et civils. Elle hypothèque non seulement leur droit à une existence digne et met aussi en péril leur droit à une vie familiale et leur droit à une vie privée (cf. l'aspect de contrôle).

De plus, le statut de cohabitation viole leur liberté de choix de vivre ensemble avec qui ils veulent, même au sein de leur famille, et sape la solidarité mutuelle, particulièrement importante pour les personnes dont l'autonomie peut être limitée.

Il s'agit ici de différents types de situations :

- les personnes en situation de pauvreté qui, en raison de leur statut, ne peuvent pas vivre en couple ou en famille avec un partenaire et des enfants ;
- les personnes en situation de pauvreté qui sont presque dans l'impossibilité d'accueillir sous leur toit un membre de leur famille, un ami, une connaissance ou un compagnon dans le besoin sans que cela n'implique un prix à payer ;
- les allocataires de différentes familles qui veulent vivre ensemble pour réduire leurs frais de logement et qui risquent d'être sanctionnés financièrement s'ils le font.

L'un des problèmes que pose le statut de cohabitant concerne l'existence de définitions et de perspectives différentes dans les différentes réglementations et la complexité

qu'elle implique. Lors de la matinée de réflexion organisée par le Service de lutte contre la pauvreté au Sénat le 19 avril 2018, le Professeur Nicolas Bernard a souligné que la notion de « cohabitation » n'est pas universellement applicable dans le domaine des prestations sociales⁹². En ce qui concerne les prestations pour les personnes handicapées, il n'y a pas de statut de « cohabitation » au sens strict⁹³ :

- Les personnes vivant « seules » ont droit au taux intermédiaire (« catégorie B »), de même que les personnes « séjournant dans un établissement de soins pendant au moins trois mois, de jour comme de nuit ».
- Les personnes « vivant dans un ménage⁹⁴ » ont droit au taux le plus élevé (« catégorie C »), étant entendu que « l'existence d'un ménage est présumée lorsque[les personnes concernées] ont leur résidence principale à la même adresse »⁹⁵ ; il en va de même des personnes handicapées ayant un ou plusieurs enfants à charge.
- Mais « Il ne peut y avoir, par ménage, qu'une seule personne » recevant ce taux le plus élevé. Par contre, si deux personnes appartiennent à la catégorie C, chacune d'elles recevra le tarif intermédiaire.
- Enfin, il y a ceux qui n'entrent dans aucune de ces catégories (« catégorie A »). Il s'agit principalement des personnes qui, par exemple, cohabitent avec leur enfant adulte (non à charge), leur frère ou leur oncle, respectivement parents par le sang ou par alliance au premier, deuxième et troisième degré.

Les personnes handicapées qui vivent avec leur partenaire appartiennent donc à la catégorie C dans laquelle l'allocation maximale est la plus élevée. Cette réglementation reflète la préférence du législateur pour la solidarité au sein du ménage de la personne handicapée (c'est-à-dire toute cohabitation de deux personnes qui ne sont pas apparentées par le sang ou le mariage au premier, deuxième ou troisième degré) ou pour l'accueil des personnes handicapées dans un service résidentiel.

Mais cela ne signifie pas que le fait de cohabiter n'a pas d'impact sur les prestations. Lors du calcul de l'allocation effective, il est en effet tenu compte du revenu du ménage, c'est-à-dire de celui du partenaire avec lequel l'on cohabite : « Le montant final peut varier considérablement d'une personne à l'autre, ce qui rend difficile de déterminer à l'avance la catégorie financièrement la plus avantageuse. »⁹⁶.

92 Bernard, Nicolas (2018). "Renouveler son approche du taux cohabitant", in : Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale (2018). « Compte rendu de la matinée de réflexion Au-delà du statut cohabitant », Sénat, 19 avril 2018, Bruxelles, Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale, https://www.luttepauvrete.be/colloquecohabit_2018/comptere rendu_senat_20180419.pdf.

93 Art. 4 AR 6 juillet 1987 relatif à l'allocation de remplacement de revenus et à l'allocation d'intégration, MB 8 juillet 1997.

94 On entend par ménage « toute cohabitation de deux personnes qui ne sont pas apparentées par le sang ou par mariage au premier, deuxième ou troisième degré » - généralement des couples (Art. 7, §3, al. 1 loi 27 février 1987 relative aux allocations aux personnes handicapées, MB 1 avril 1987).

95 Art. 7, §3, al. 2 loi 27 février 1987 relative aux allocations aux personnes handicapées.

96 Bernard, Nicolas (2018), précité note 31, p. 11.

En principe, une distinction peut être faite entre la sécurité sociale - qui repose sur une logique d'assurance - et l'aide sociale. L'allocation de remplacement de revenus fait partie de l'aide sociale, qui tient effectivement compte du revenu du ménage.

Toutefois, il est urgent de débattre des économies d'échelle réalisées dans le cadre de la cohabitation et de déterminer si les montants ne pourraient pas être mieux adaptés à ces économies d'échelle réelles. En effet, ces économies d'échelle – les avantages réellement réalisés – sont surévaluées. Dans les différentes réglementations, la différence entre les tarifs au taux isolé et au taux cohabitant est trop grande.

L'allocation d'intégration a une autre finalité que l'allocation de remplacement de revenus : elle doit permettre de supporter les surcoûts liés au handicap. Mais pour calculer le montant de l'allocation d'intégration, il est tenu compte, non seulement de la mesure dans laquelle le handicap limite l'autonomie, mais aussi du revenu du partenaire (cohabitants sans lien de parenté jusqu'au troisième degré). Les personnes handicapées dont l'autonomie est limitée dans la même mesure reçoivent donc une allocation différente en fonction du revenu de la personne avec laquelle elles cohabitent éventuellement. L'allocation d'intégration doit être considérée en fonction du handicap et doit être rendue indépendante du revenu⁹⁷.

Reconnaître et soutenir la cohabitation est en tout cas l'un des défis des politiques sociales et de lutte contre la pauvreté. Le Service de lutte contre la pauvreté a donc choisi de mettre la cohabitation en avant dans son mémorandum pour les élections régionales et fédérales de 2019⁹⁸.

97 Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale (2013). Protection sociale et pauvreté. Une contribution au débat et à l'action politiques, Bruxelles, Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme, p. 93, <https://www.luttepauvrete.be/publication/du-service/rapport-bisannuel/rapport-decembre-2013/>.

98 Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale (2018). Mémorandum du Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale en vue des élections fédérales et régionales 2019. Reconnaître, soutenir et encourager la cohabitation, décembre 2018, Bruxelles, Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale, <https://www.luttepauvrete.be/publications/memorandum2019.pdf>.

4. Rapportage au niveau international et recommandations

4.1. La CDPH, un levier contre les discriminations et la pauvreté ?

4.1.1. Le suivi de l'application de la CDPH - Procédure de rapportage au Comité des experts des Nations Unies⁹⁹

La ratification de la CDPH implique que l'Etat Partie transmet au Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies un premier « rapport détaillé sur les mesures qu'il a prises pour s'acquitter de ses obligations en vertu de la présente Convention et sur les progrès accomplis à cette égard » (art.35 CDPH) deux ans après l'entrée en vigueur de celle-ci. Le rapport étatique de la Belgique fut adressé dans les temps au Comité des experts en 2011¹⁰⁰.

Unia avait pour mission en tant que mécanisme indépendant de rédiger un rapport dit parallèle. Afin d'être au plus près des préoccupations et des souhaits des personnes handicapées, Unia y a travaillé en collaboration avec sa commission d'accompagnement¹⁰¹ et, par ailleurs, a commandité l'organisation d'une consultation des personnes handicapées dans les trois régions en 2013 et 2014 (voir ci-après, b). Un certain nombre de constats et de recommandations en sont sortis qui a nourri le rapport parallèle d'Unia (voir ci-après, c)¹⁰². Chaque article de la Convention faisait l'objet d'une analyse de la conformité de la situation belge avec les exigences de celle-ci, en sachant que certaines dispositions entraîne une application directe (comme l'obligation d'aménagements raisonnables) ou une réalisation progressive (comme la mise en accessibilité des bâtiments et transports publics ou la mise en œuvre d'un enseignement inclusif)¹⁰³. Très souvent la situation des différentes régions et communautés était analysée séparément. Chaque chapitre consacré à un article se terminait par des recommandations. Le Belgian Disability Forum et GRIP ont également transmis des rapports alternatifs¹⁰⁴. Nos trois organisations ont collaboré à influencer la liste de questions qui a été adressée à la Belgique.

99 Voir "L'évaluation par le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU : chronologie » sur www.unia.be, rubrique Critères de discrimination, Handicap.

100 Rapport initial de la Belgique, 28 juillet 2011, CRPD/C/BEL/1, : <http://bit.ly/2BJKaTC>

101 Cette commission a été créée au sein d'Unia en 2011 afin d'accompagner Unia dans sa mission de suivi de l'application de la CDPH en Belgique. Elle se compose de 23 membres issus des conseils consultatifs des personnes handicapées, des partenaires sociaux et d'académiques. Elle se réunit tous les deux mois.

102 Rapport parallèle d'Unia, 14 avril 2014, disponible sur www.unia.be, rubrique Publications & Statistiques.

103 Toutefois la réalisation progressive d'une disposition reste une « obligation précise et constante d'œuvrer aussi rapidement et efficacement que possible pour atteindre la pleine réalisation » (Observation générale n°4 (2016) du Comité des droits des personnes handicapées sur le droit à l'éducation inclusive : https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/4&Lang=en)

104 Rapport alternatif initié et coordonné par le BDF, 20 février 2014 : http://bdf.belgium.be/resource/static/files/pdf_uncrpd/2014-02-20---rapport-alternatif---belgian-disability-forum.pdf. Rapport alternatif de GRIP, 21 août 2014 : http://www.gripvzw.be/nl/document/26/2017817154534258_2012-schaduwrapport.pdf

Sur base de ces différents reportages, le Comité a invité en 2014 l'Etat fédéral et les entités fédérées à défendre leur rapport et répondre aux questions. Il a ensuite adressé ses recommandations à la Belgique.

En 2019, débutera une nouvelle procédure de rapportage au Comité qui sera accélérée. Les deuxième et troisième rapports périodiques de la Belgique seront présentés au Comité en 2020 (voir ci-après d).

4.1.2. La Consultation des personnes handicapées (2014) ¹⁰⁵

Les résultats de la Consultation commanditée par Unia et réalisée par un consortium de cinq universités correspondent aux domaines et aux situations de discrimination rencontrés dans les signalements d'Unia mais ils ont couvert également les champs privilégiés de la CDPH, comme la mobilité, la vie sociale, la vie et l'habitation autonomes, la vie affective et sexuelle et bien sûr l'accessibilité. Elle a mis en lumière des phénomènes moins objectivables des discriminations mais que nous connaissons déjà : les obstacles culturels et structurels qui mènent à des discriminations¹⁰⁶.

Les participants à la Consultation ont relevé comme obstacles culturels la stigmatisation, les préjugés, les regards dont ils font l'objet et qui mènent, selon eux, à de l'exclusion et à des discriminations directes et indirectes. L'incompréhension mène également à des comportements de discrimination quand un aménagement raisonnable est refusé parce qu'il est vu comme un avantage (plus de temps à un examen) ou un privilège (une réduction à l'entrée d'un cinéma). L'exclusion sociale est expliquée par les participants par notre histoire de ségrégation : nombreux sont les lieux qui n'ont pas été conçus pour que les personnes handicapées y puissent accéder et participer. La sensibilisation et l'inclusion, notamment le partage des expériences depuis le plus jeune âge, étaient vues comme des réponses possibles aux obstacles culturels.

Les obstacles structurels étaient vus comme liés aux difficultés dans la reconnaissance et l'évaluation du handicap (notamment pour les plus de 65 ans) qui ouvre ou non une série de droits ; à l'accès à l'accompagnement, au soutien et aux aides individuelles ; aux allocations des personnes handicapées qui ne suffisent pas pour vivre. La législation était aussi pointée du doigt : le manque d'attention dans les législations générales aux dispositions défavorables pour les personnes handicapées, mais aussi la sous-utilisation de la législation antidiscrimination et la difficulté d'évaluer le caractère raisonnable des aménagements nécessaires.

Les participants parlent aussi des « effets en cascade » : *« Les discriminations et les limitations dans une situation donnée mènent plus facilement à de la discrimination dans d'autres situations, de façon à ce qu'une série de nouvelles discriminations s'ensuit. Prenons*

105 « Les personnes handicapées en Belgique et le (non-)respect des droits de l'Homme et de leurs libertés fondamentales garantis par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées », Etude commanditée par Unia exécutée par le Consortium KU Leuven, ULB, UHasselt, UGent et UA Antwerpen, 2014, rapport final, disponible sur www.unia.be, rubrique Publications § Statistiques.

106 Rapport final de la consultation, précité note 44, chapitre Egalité et Non-discrimination, pp. 35 – 53.

l'exemple de l'enseignement : les enfants handicapés sont presque automatiquement dirigés vers l'enseignement spécialisé (...), ce qui mène à un diplôme moins valorisé et donc souvent à une discrimination indirecte sur le marché de l'emploi »¹⁰⁷. De même le fait que de nombreuses personnes handicapées vivent sous le seuil de pauvreté aura des conséquences sur sa vie sociale mais aussi sur l'usage des nouvelles technologies qu'elles ne pourront pas financer. De nombreuses démarches sociales et administratives, de recherche d'emploi, d'information se font par la voie digitale, qu'elles n'utiliseront pas ou peu pour des raisons financières ou d'accessibilité.

D'autres effets du handicap mènent non seulement à des discriminations mais inéluctablement à la pauvreté : isolement, perte de revenus professionnels, perte de réseaux sociaux et familiaux.

Si le handicap, sans oublier les troubles psychiques, mène à la pauvreté, son pendant – la pauvreté menant à des problèmes de santé chronique et/ou de santé mentale – a été démontré depuis longtemps (inégalités sociales de santé). « *Quel que soit le degré de précarité dans lequel on se trouve, la pauvreté génère des souffrances psychiques (...) et une charge mentale nettement plus élevée que pour quelqu'un qui vit dans des conditions de vie confortables* »¹⁰⁸.

4.1.3. Les principaux points d'attention communiqués par Unia au Comité des experts des Nations Unies (2014)

La relecture des recommandations d'Unia de 2014 est intéressante à plusieurs titres. Elle permet de constater qu'une partie de celles-ci resteront d'actualité pour le prochain rapportage d'Unia (en 2020) mais on peut également se réjouir de certaines avancées, même si elles ne sont réalisées que partiellement. Chacun y trouvera à se réjouir ou à s'inquiéter.

Une politique coordonnée et la récolte de données (art.1, 4§1 et 31 CDPH)

A tous les niveaux de pouvoirs et de compétences, les autorités doivent renforcer leur approche globale du handicap (handistreaming) pour aboutir ainsi à une politique coordonnée en lien avec les questions de handicap. Une *définition commune du handicap* sur base du modèle social doit être utilisée et ce, à tous les niveaux de compétences. Les autorités doivent veiller à une amélioration continue de la quantité et de la qualité de la récolte de données en lien avec le thème du handicap, tout comme à une méthodologie concertée pour le traitement de celles-ci.

107 Rapport final de la consultation, précité § 44, p.55.

108 Manu Gonçalves dans *Pauvrophobie*, Petite encyclopédie des idées reçues sur la pauvreté, Ed. Luc Pire, 2018, p.67.

La participation au processus décisionnel (art.4.3 CDPH)

Les diverses autorités doivent créer ou reconnaître à tous les niveaux décisionnels des instances d'avis transversales pour les personnes en situation de handicap et leurs organisations représentatives, qu'elles consultent de façon proactive pour assurer leur participation maximale au processus décisionnel, que ce soit au stade du développement, de l'exécution ou de l'évaluation des décisions.

L'accessibilité (art.9 CDPH)

Les différentes autorités doivent contrôler plus efficacement la bonne application de leur réglementation relative à l'accessibilité lors de la construction ou la rénovation d'infrastructures publiques ou ouvertes au public. Il leur est également demandé d'encourager la réalisation de diagnostic d'accessibilité des infrastructures publiques, ou ouvertes au public, existantes, qu'ils s'agissent de bâtiments, cheminements ou transports publics, et fixer une programmation ambitieuse permettant de garantir à terme leur accessibilité.

L'enseignement inclusif (art.24 CDPH)

Les communautés doivent investir dans un enseignement inclusif et s'engager dans une vision à long terme. En effet, la constante augmentation des élèves en enseignement spécialisé, la problématique des transports scolaires, le droit aux aménagements raisonnables, l'accessibilité des infrastructures scolaires et le manque de soutien doivent mobiliser les autorités dans un plan et une stratégie conformes à la CDPH¹⁰⁹.

La création d'un statut global de protection conforme à la dignité humaine (art.12 CDPH)

Les autorités doivent dégager les moyens humains et financiers nécessaires à la mise en œuvre de la loi portant réforme des statuts de protection conformément aux prescrits de l'article 12 CDPH.

La situation des personnes internées et des personnes handicapées en détention (art.14 CDPH)

La présence prolongée des internés au sein des annexes psychiatriques des établissements pénitentiaires constitue une infraction à l'article 14 CDPH. Elle a pour conséquence de porter atteinte aux droits fondamentaux des internés eux-mêmes lorsqu'ils demeurent dans ce type de structures.

109 Pour plus de détails voir Rapport parallèle d'Unia, précité § 37, pp.30-36.

Unia a notamment recommandé :

- le concept d'aménagement raisonnable dans la politique de l'administration pénitentiaire doit être intégré dans la gestion des conditions de détention, la formation du personnel et l'aménagement des infrastructures ;
- les dispositions de la loi relative au statut juridique interne du détenu instaurant un mécanisme de plainte officiel et indépendant doivent enfin entrer en vigueur ;
- des politiques pénitentiaire et de santé durables et coordonnées destinées à fournir aux personnes internées un traitement adapté à leurs besoins doivent être mises en œuvre.

Vie autonome, participation et niveau de vie (art.19 et 28 CDPH)

Afin que les personnes en situation de handicap puissent autant que possible choisir avec qui et où elles vivent, un plan de désinstitutionnalisation doit être développé et l'offre de services de soutien et de soins doit être davantage inclusive et diversifiée. Les autorités doivent agir pour un niveau de vie décent et la lutter contre la pauvreté des personnes en situation de handicap, notamment en poursuivant la réforme de la législation relative aux allocations pour les personnes en situation de handicap. Ces allocations devraient davantage répondre aux exigences d'inclusion dans la société et de participation sociale et professionnelle accrue. Unia recommandait aussi de modifier la réglementation en vigueur afin que les personnes en situation de handicap qui cohabitent ne soient plus pénalisées financièrement.

Discrimination à l'emploi et à la formation professionnelle

Les autorités compétentes doivent réexaminer les mesures de la réforme des allocations de chômage (en janvier 2015, faute de formation ou d'emploi les allocations de chômage sur base d'études allaient être supprimées) en fonction de la situation particulière des demandeurs d'emploi en situation de handicap, de les protéger contre les discriminations en emploi et en formation et de ne pas les exclure du droit aux allocations de chômage¹¹⁰. Unia a également recommandé de prendre d'urgence des mesures afin de rendre accessibles aux personnes en situation de handicap les dispositifs ordinaires d'insertion socio-professionnelle et de formation professionnelle.

Reclassement des travailleurs handicapés

La législation du droit du travail doit être davantage explicite sur l'obligation des aménagements raisonnables et sur les efforts de reclassement à réaliser pour les travailleurs handicapés afin d'éviter les licenciements pour force majeure.

110 Le Conseil des Ministres a adopté le 31 janvier 2014 un projet d'arrêté visant à résoudre cette problématique notamment en prolongeant la période des allocations d'insertion de 2 ans pour les personnes en situation de handicap

4.1.4. Les effets de la CDPH après 10 ans d'application en Belgique : enjeux pour la prochaine évaluation de la Belgique (2021)

Nous invitons les lecteurs à consulter les recommandations adressées à la Belgique par le Comité CDPH des Nations Unies¹¹¹ en octobre 2014 en regard de ses intérêts et domaines de compétence.

Si certaines législations - répondant partiellement ou totalement à ces recommandations - ont vu le jour, il est parfois trop tôt pour en mesurer les effets : nous pensons aux législations flamandes par exemple dans les domaines de l'éducation et de la désinstitutionnalisation (M-decretet et PVF-decretet), ou le décret Inclusion de la Commission communautaire française. Ces législations ont été inspirées par la CDPH. Leur mise en œuvre rencontre des obstacles liés à la lente évolution des mentalités, mais aussi trop souvent au manque de moyens, de changements structurels et de formation des acteurs. Ainsi la loi réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine¹¹² tente d'inverser l'évaluation des incapacités par celle des capacités de la personne. Mais comment garantir que le juge de paix pourra - quand on sait l'engorgement des dossiers et le manque de moyens et de temps - évaluer les capacités actuelles et futures d'une personne handicapée ? Nos recommandations resteront donc identiques à celles de 2014 (voir plus haut).

Le Comité des experts des droits des personnes handicapées de l'ONU déplorait l'absence de conseils d'avis pour l'Autorité flamande et pour les communautés française et germanophone. Si nous pouvons nous réjouir de la mise en place récente d'un projet de conseil d'avis flamand, il n'en est pas de même du côté des deux autres communautés. Un processus a été entamé en Communauté germanophone mais rien ne prélude en Communauté française la création d'un tel conseil, malgré plusieurs interpellations d'Unia et des organisations représentatives des personnes handicapées.

C'est sans doute l'absence de progrès en matière d'accessibilité qui représente un des enjeux majeurs pour la Belgique. Dans les trois régions et au niveau fédéral, aucun plan ambitieux et concret n'a été mis en œuvre. Au contraire, des bâtiments nouveaux, des infrastructures rénovées, des nouvelles écoles, des nouvelles lignes de tram s'inaugurent sans être accessibles.

Les bâtiments existant et anciens ne sont toujours pas couverts par une législation de mise en accessibilité progressive, comme en France. Il s'agit pourtant de palais de justice, de maisons communales, bâtiments incontournables pour les citoyens. Ainsi les recommandations du Comité sont laissées lettres mortes et seront réitérées lors de la prochaine évaluation.

L'offre de lieux de vie désinstitutionnalisés reste également un enjeu important dans les années futures. Le modèle flamand du financement qui suit la personne tente

111 Les observations finales adressées à la Belgique en 2014 : https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2FC%2FBEL%2FCO%2f1&Lang=en

112 Loi du 17 mars 2013 réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine, M.B., 14 juin 2013, p. 38132.

de mettre en œuvre l'application de l'article 19 de la CDPH (Vie autonome). Son évolution nous le confirmera. Le problème des listes d'attente trop longues persiste. La solution de la vie en institution pour de nombreuses personnes handicapées reste la solution la plus « facile ». Les budgets qui y sont alloués dépassent de très loin ceux consacrés aux initiatives de services, de logement, de lieux de vie désinstitutionnalisés, particulièrement en Région wallonne.

L'enseignement inclusif et l'emploi des personnes handicapées restent des enjeux cruciaux. Malgré le manque de statistiques dans les entreprises privées, les études sur les forces de travail les plus récentes montrent que le taux d'emploi des personnes handicapées ne progressent pas en Belgique (pas davantage dans les entreprises publiques dont les quotas ne sont que rarement atteints). L'ensemble des mesures incitatives et contraignantes devrait être évalué. La notion d'aménagements raisonnables doit être mieux connue et respectée, les travailleurs handicapés et leurs employeurs doivent être soutenus lors de l'embauche et du maintien en emploi.

Ainsi, on le voit, la CDPH influence nos politiques et agit structurellement sur celles-ci, avec plus ou moins de bonheur. Elle n'a pas les mêmes effets qu'une loi puisque certaines dispositions doivent être réalisées progressivement. Toutefois, sur un plan strictement juridique, elle devrait être respectée en imprégnant de ses dispositions et principes fondamentaux les politiques mises en place et les textes de droit internes. Si des dispositions visant par exemple à l'accessibilité des bâtiments publics peuvent se réaliser progressivement, « les obstacles devraient être éliminés de manière continue et systématique, progressivement mais régulièrement »¹¹³. Alors que « Promouvoir l'égalité et lutter contre la discrimination sont des obligations transversales de réalisation immédiate. Elles ne peuvent faire l'objet d'une réalisation progressive¹¹⁴. Les obligations relatives à l'aménagement raisonnable, par exemple, s'appliquent immédiatement à tous les droits¹¹⁵. En cela, la CDPH vient dans ses effets immédiats renforcer la législation antidiscrimination existante mais surtout permet d'inciter voire obliger les États parties à appliquer pleinement ses dispositions progressivement mais sans condition.

4.2. Suivi d'autres conventions relatives aux droits de l'Homme

Par leurs diverses activités, Unia et le Service de lutte contre la pauvreté ont également participé au suivi d'autres conventions relatives aux droits de l'Homme. Nous présentons ici deux processus avec lesquels un lien a également été établi avec les personnes handicapées.

113 Observation générale n°2 (2014) sur l'article 9 de la CDPH, p.9 ; voir aussi Observation générale n°4 (2016) sur l'article 24 de la CDPH, p.13 : « Cette réalisation progressive signifie que les États parties ont l'obligation précise et constante d'œuvrer aussi rapidement et efficacement que possible pour atteindre la pleine réalisation de l'article 24 » ; Voir aussi Comité des droits économiques, sociaux et culturels, observation générale no 3 (1990) sur la nature des obligations des États parties, par. 9.

114 Observation générale n°2 (2014) sur l'article 9 de la CDPH, p.3.

115 Observation générale n°6 (2018) sur l'égalité et la non-discrimination, p.12.

4.2.1. Suivi de la Convention relative aux droits de l'enfant

Le rapport parallèle d'Unia, de Myria et du Service de lutte contre la pauvreté (sur les cinquième et sixième rapports périodiques de la Belgique au Comité des droits de l'enfant des Nations unies en vertu de l'article 44 de la Convention relative aux droits de l'enfant) souligne le lien entre enfants vivant dans des familles pauvres et l'enseignement spécialisé.

La surreprésentation des élèves issus de familles pauvres dans l'enseignement spécialisé¹¹⁶ ne peut pas être attribuée uniquement à d'éventuels besoins d'un enseignement spécifique. L'orientation vers ce type d'enseignement a un impact déterminant sur la poursuite de la carrière scolaire des élèves qui le suivent et sur leurs possibilités de formation et d'emploi.

En tout cas, le récent Baromètre de la diversité Enseignement d'Unia a confirmé cette problématique. Le rapport parallèle recommande d'approfondir l'étude des raisons de cette surreprésentation et de renforcer l'enseignement primaire et secondaire pour limiter au maximum ces orientations.

4.2.2. Examen périodique universel au Conseil des droits de l'Homme des Nations Unies

L'Examen Périodique Universel (EPU) est un mécanisme de suivi qui consiste en une analyse périodique de la situation des droits de l'Homme dans les 193 États membres des Nations Unies. Il s'agit d'une forme de contrôle par les pairs, une supervision des États Membres par les autres États Membres sous les auspices du Conseil des droits de l'Homme. Chaque État membre est tenu d'établir un rapport quadriennal sur la situation des droits de l'Homme dans son pays. L'évaluation elle-même a lieu au sein du groupe de travail pour l'Examen Périodique Universel, composé de 47 membres du Conseil des droits de l'Homme. Leur rapport est transmis au Conseil et il peut décider si un suivi est nécessaire.

Tant Unia que le Service de lutte contre la pauvreté ont contribué¹¹⁷, dans le cadre de cet Examen Périodique Universel, au deuxième (et dernier) rapport national belge. Entre autres choses, l'accès difficile à la justice pour les groupes en situation précaire, y compris les personnes handicapées, a été souligné. Ces dernières années, plusieurs mesures ont été prises qui ont encore augmenté les seuils financiers limitant l'accès à la justice :

116 Disparités socio-économiques dans l'enseignement fondamental et secondaire, Indicateurs de l'enseignement FWB, p.8.

117 Examen Périodique Universel de la Belgique auprès du Conseil des Droits de l'Homme des Nations Unies. Second cycle – 24e Session en Janvier 2016. Compilation de contributions, juin 2015, <https://www.luttepauvrete.be/publications/EPU.pdf>.

- La répétabilité des frais et honoraires des avocats, ce qui signifie que la partie perdante doit supporter les frais et honoraires des avocats de la partie gagnante. Sur le terrain, nous recevons des signaux indiquant que les personnes aux ressources limitées s'abstiennent d'exercer leurs droits. Elles le font par crainte de devoir payer, outre les frais de leur propre avocat, ceux de l'autre partie, même si le juge a la possibilité de limiter les frais de justice à un montant symbolique lorsque la partie perdante bénéficie de l'aide juridique.
- Fin de l'exonération de la TVA sur les honoraires d'avocats : les frais à la charge des clients augmentent ainsi de 21 %.
- La suppression de la présomption irréfragable de nécessité (à l'exception des procédures d'urgence) : l'octroi automatique de l'aide juridique aux personnes les plus vulnérables (bénéficiaires de l'aide sociale, personnes en règlement collectif de dettes, etc.) est aboli.
- La réforme du système d'aide juridique de deuxième ligne, avec l'introduction d'un ticket modérateur, une somme forfaitaire pour la désignation d'un avocat et pour les procédures judiciaires. L'introduction du ticket modérateur a depuis lors été annulée par l'arrêt de la Cour constitutionnelle du 21 juin 2018, n° 6596 et 6598.
- Augmentation des droits de greffe. Dans son avis, le Conseil d'État évoque une éventuelle violation du droit d'accès à la justice en l'absence de lien entre la capacité financière du requérant et l'estimation du montant de la créance qui est déterminante pour fixer le montant des droits de greffe. Entre-temps, les droits de greffe ont été augmentés à deux reprises.

Il va sans dire que l'accès à la justice est particulièrement important pour la réalisation de ses droits et dans la lutte contre le non-recours aux droits¹¹⁸. Les mesures susmentionnées ont un impact significatif sur le coût de cet accès. Le rapport propose donc, notamment, que les personnes qui ont droit à l'aide juridique de deuxième ligne soient exclues du champ d'application de la loi relative à la répétabilité des honoraires et des frais d'avocat.

118 Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale (2017). *Pauvreté et ineffectivité des droits. Non-recours aux droits*, Bruxelles, die Keure, <https://www.luttepauvrete.be/publication-pauvrete-et-ineffectivite-des-droits-non-recours-aux-droits/>

5. Conclusions

La question de la discrimination des personnes en situation de handicap et du lien qu'elle entretient avec une situation de pauvreté dans laquelle vit la majorité d'entre elles reste un enjeu majeur pour l'ensemble des autorités belges. Le critère du handicap reste le second critère pour lequel les citoyens sollicitent Unia, après les critères dits « raciaux » et connaît, comme les critères de la fortune et de l'origine sociale, une progression frappante d'année en année.

Nous avons également souligné l'interaction entre la pauvreté et la discrimination et la manière dont Unia et le Service de lutte contre la pauvreté travaillent de manière complémentaire, avec des processus de traitement des plaintes, de concertation et de recommandations.

La protection légale existe tant au niveau international par le biais notamment de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées et des autres conventions des droits humains, qu'au niveau du droit interne via la législation anti-discrimination. Les principes insufflés par la Convention – la participation et l'inclusion dans la société, l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix – ont imprégné avec plus ou moins de force des nouvelles initiatives politiques et législatives. La réforme des régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine en est un bon exemple. Le nouveau régime s'appuie sur la Convention pour partir du principe que l'incapacité doit demeurer l'exception, la capacité la règle.

Mais ce dernier exemple permet également d'illustrer les limites dans la mise en œuvre des droits des personnes en situation de handicap sur le terrain. Quels sont en effet les justes de paix qui ont en réalité la formation adéquate et les ressources humaines et financières suffisantes pour atteindre l'objectif de la loi ? Dans le même temps, nous avons vu que les situations de pauvreté peuvent également conduire à l'application de ce statut, ce qui peut être perçu comme une grave restriction de la liberté des personnes concernées. Il apparaît donc important d'évaluer dans quelle mesure ce statut permet d'améliorer l'autonomie individuelle.

Les personnes handicapées ne sont pas encore reconnues dans les faits comme de réels sujets de droits. Cela démontre que l'adoption de dispositions légales ne suffit pas. Des mesures efficaces et appropriées doivent également être prises pour sensibiliser l'ensemble de la société à la situation des personnes en situation de handicap et aux barrières qu'elles rencontrent quotidiennement qui les empêchent de participer pleinement à la société sur un pied d'égalité avec les autres et d'exercer pleinement leur citoyenneté.

Le point relatif à l'administration des biens et/ou de la personne a également démontré comment une situation de pauvreté (d'une personne avec un handicap) pouvait également mener à l'adoption d'une telle mesure. Dans ce cas, la liberté de choix d'une personne – qui, déjà dans une situation de pauvreté se trouve sous pression, – s'en trouve réduite de manière drastique.

L'absence de liberté de choix est également un facteur dans la thématique de la cohabitation. Dans les différentes réglementations, nous constatons que le statut de cohabitant pénalise les personnes – en retirant ou diminuant une allocation ou en annulant certains avantages – alors que la cohabitation pourrait justement améliorer leur situation.

La nécessité de s'attaquer aux effets pernicieux de la pauvreté sur les personnes handicapées, dénoncée en 2006 dans le Préambule de la CDPH, reste dès lors d'actualité tout comme de nombreuses recommandations faites par Unia et le Service de lutte contre la pauvreté.

Comment lutter contre la précarité des personnes handicapées lorsqu'on sait que l'accès au marché du travail reste un défi crucial pour la plupart d'entre elles. Tant pour faire reconnaître leurs compétences que leur droit aux aménagements raisonnables. Si certaines arrivent à trouver un emploi dans le milieu ordinaire, encore faut-il qu'elles puissent accéder à leur lieu de travail... De même, sans l'adoption d'une stratégie à long terme visant à mettre en place un système d'enseignement inclusif, ce sont de nombreux jeunes en situation de handicap qui encourent un risque de vivre dans la précarité.

Enfin pour les personnes qui vivent d'allocations de personnes handicapées, il est urgent de prendre des mesures politiques et législatives afin de s'assurer que ces allocations permettent de vivre décemment conformément aux exigences de l'article 28 (Niveau de vie adéquat et protection sociale) de la CDPH.

Chapitre 6

UNE ANALYSE DE LA GÉNÉROSITÉ DES ALLOCATIONS DE REMPACEMENT DE REVENUS POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES

Sarah Marchal et Bea Cantillon, Université d'Anvers

1. Introduction

Dans ce chapitre, nous dressons un aperçu de la politique belge en matière d'allocations pour les personnes handicapées, en nous concentrant sur les allocations de remplacement de revenus. Elles se situent au niveau fédéral et sont gérées par le SPF Sécurité sociale. Comme déjà mentionné au chapitre 2, les allocations de remplacement de revenus pour les personnes handicapées sont réparties sur différents régimes.

D'une part, il y a l'assurance incapacité de travail et invalidité, dont l'accès dépend des prestations de travail antérieures effectuées en tant que salarié ou indépendant. Il existe en outre un régime pour les personnes handicapées dont l'accès est indépendant des prestations de travail antérieures. Il s'agit de l'allocation de remplacement de revenus (ARR). Les allocations de remplacement de revenus pour les personnes handicapées s'appliquent aux personnes en âge de travailler. Après l'âge de la retraite, elles ont accès à une pension de retraite ou à la garantie de revenus pour les personnes âgées (qui, tout comme les prestations de remplacement de revenus pour les personnes handicapées, peut être complétée par des allocations pouvant couvrir les coûts liés à un handicap).

Nous analysons la générosité des allocations de remplacement de revenus pour les personnes handicapées. Nous décrivons l'état de la situation concernant les allocations de remplacement de revenus pour les personnes handicapées, nous abordons le niveau auquel se situent ces allocations par rapport à d'autres minima dans la sécurité sociale, et nous vérifions dans quelle mesure les allocations de remplacement de revenus protègent contre le risque de pauvreté. Nous vérifions ensuite comment les allocations de remplacement de revenus pour les personnes handicapées ont évolué au cours des dernières décennies. Nous abordons le pouvoir d'achat et la liaison au bien-être de ces allocations, et nous désignons quelques tendances marquantes. Nous discutons en particulier du rapport entre les différents régimes et de la modulation familiale au sein des régimes.

2. Allocations de remplacement de revenus pour les personnes handicapées

En 2019, la politique d'indemnisation des personnes handicapées se compose d'allocations de remplacement de revenus (compétence fédérale, qui fait partie de la sécurité sociale) et en prestations de compensation des coûts (compétence largement communautaire). Dans ce chapitre, nous nous concentrerons sur les allocations de remplacement de revenus. Il convient toutefois ici d'emblée d'opérer une distinction entre les allocations pour les personnes qui ont acquis des droits au sein du système de sécurité sociale et pour celles qui dépendent d'un système d'assistance. Comme partout ailleurs dans notre État-providence, le système de sécurité sociale fait une distinction supplémentaire entre les salariés et les indépendants.

Les indépendants et les salariés sont protégés contre une forte baisse de leur capacité de gain en cas de maladie ou de lésions. Dans le premier cas, cette protection passe par l'assurance incapacité de travail. Au bout d'un an, les travailleurs dans cette situation passent de l'assurance incapacité de travail à l'assurance invalidité¹¹⁹. Le montant des indemnités d'invalidité pour les travailleurs dépend du salaire antérieur et de la situation du ménage. Une personne ayant une ou plusieurs personnes à charge a droit à des indemnités d'invalidité égales à 65 % de son salaire antérieur. Sans charge de famille, l'allocation s'élève à 55 % ou 40 % du salaire précédent, en fonction de la présence d'autres revenus dans le ménage. Les indemnités sont limitées à des minima et maxima. Les minima et maxima diffèrent en fonction de la situation du ménage. Des minima inférieurs s'appliquent également aux travailleurs non réguliers¹²⁰.

Comme il est d'usage dans le régime des travailleurs indépendants, les prestations ne dépendent pas d'un revenu antérieur, mais sont des montants forfaitaires. Ces montants dépendent de la situation du ménage du travailleur indépendant et du fait qu'il a dû ou non cesser son activité en raison de la maladie. En cas de cessation, la prestation est égale à la prestation minimale pour un travailleur régulier dans le cadre du régime d'assurance des salariés. Si tel n'est pas le cas, la prestation reste égale au montant perçu pendant la période d'incapacité de travail, c'est-à-dire la première année.

Pour les personnes handicapées en âge de travailler qui n'ont pas accès à la sécurité sociale, l'allocation de remplacement de revenus (ARR) s'applique. Cette indemnité liée aux ressources s'applique aux personnes qui, en raison de leur état physique ou mental, ont une incapacité de travail de 66 % par rapport à une personne en bonne santé. Dans l'examen des ressources, le revenu du partenaire qui dépasse un certain seuil est

119 Les conditions d'accès aux différentes allocations sont présentées au chapitre 2.

120 L'article 224 de l'arrêté royal du 3 juillet 1996 portant exécution de la loi sur l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994 et mise à jour le 31.10.2018 au Moniteur belge jusqu'au 17.10.2018 (disponible sur (INAMI 2018b)), définit les conditions pour être reconnu en tant que travailleur régulier. Il est important que la personne ait eu la qualité de bénéficiaire au moins 6 mois avant le début de l'incapacité de travail et ait travaillé (ou assimilé) au moins les trois quarts des jours ouvrables de cette période. En outre, le travailleur doit avoir gagné un salaire journalier moyen d'au moins 59 euros pendant cette période (s'il a plus de 20 ans) (voir (CGSLB 2018) pour l'aperçu des montants indexés.

également pris en compte. En ce qui concerne les revenus propres du travail, certains pourcentages d'exonération sont appliqués ¹²¹ (Vanderheyden et Van Mechelen 2017).

Le tableau 1 présente les différents montants minima et maxima qui s'appliquent aux différents régimes qui prévoient des prestations de remplacement de revenus pour les personnes handicapées. Il est clair que les minima des différents systèmes sont proches les uns des autres. Les forfaits pratiqués au niveau de l'assurance pour les indépendants sont égaux aux montants minima pour les travailleurs réguliers, tandis que les montants minima pour les travailleurs non réguliers sont largement similaires aux montants de l'allocation de remplacement de revenus. La principale différence entre le système d'assistance sociale et l'assurance sociale se résume donc en l'examen des ressources, qui tient compte, dans le cadre du système d'assistance sociale, de l'ensemble du revenu imposable net et du revenu des autres membres de la famille. Dans le système de sécurité sociale, le revenu des autres membres de la famille n'est important que pour déterminer s'ils sont financièrement dépendants ou non - et donc s'ils ont droit à la prestation prévue pour une personne avec charge de famille - mais il n'y a pas de réduction correspondante du montant de la prestation (voir également la note dans le tableau 1).

Tableau 1 : Montants des indemnités versées aux personnes handicapées, septembre 2018

	Personnes ayant accès à la sécurité sociale			Personnes n'ayant pas accès à la sécurité sociale	
	Assurance invalidité pour les salariés			Assurance invalidité pour les travailleurs indépendants	Allocation de remplacement de revenus (ARR)
	minimum pour un travailleur régulier	minimum pour un travailleur non régulier	maximum	forfait	forfait
charge de famille	1.556	1.255	2.409	1.556	1.255
isolé	1.245	911	2.038	1.245	911
cohabitant	1.060	911	1.482	1.060/948	607

Remarque : les différents montants pour les travailleurs indépendants varient selon qu'ils ont ou non arrêté leur propre entreprise. Montants arrondis à l'euro. Montants valables en septembre 2018. Les concepts de charge de famille, de personne isolée et de cohabitant diffèrent selon qu'il s'agit du système d'assistance ou du système d'assurance de sécurité sociale.

Pour l'ARR, il s'agit de la catégorie C (présentée ici comme reprenant les personnes avec charge de famille) : la personne handicapée qui forme un ménage ou qui a un ou plusieurs enfants à charge ; la catégorie B (présentée ici reprenant les personnes isolées) : la personne handicapée qui vit seule, ou qui n'appartient pas à la catégorie C elle-même et qui reste dans une institution jour et nuit pendant 3 mois ; la catégorie A (présentée ici comme reprenant les cohabitants) : la personne handicapée qui ne relève pas des catégories B ou C. Dans le cadre de l'assurance invalidité, une personne est reconnue comme bénéficiaire avec charge de famille lorsqu'elle cohabite avec un conjoint, un partenaire, un enfant ou un parent jusqu'au 3^e degré, financièrement à charge, c'est-à-dire qui n'est pas financièrement à charge d'une autre personne du ménage et dont le revenu mensuel brut

121 En 2017, 50 % du revenu du travail de la personne handicapée elle-même entre 0 et 4780,33 euros a été exonéré, et 25 % du revenu du travail entre 4780,33 et 7170,48 euros (Vanderheyden et Van Mechelen, 2017). Le chapitre 4 de Van Mechelen et Buysse dans cet ouvrage approfondit la question.

professionnel ou de remplacement est inférieur au plafond fixé pour être considéré comme une personne à charge. Une personne est également considérée comme bénéficiaire avec charge de famille si elle est isolée et qu'elle paie un minimum de 111,55 euros de pension alimentaire. Une personne est reconnue comme bénéficiaire isolé si elle vit seule (ou avec des personnes qui ne sont pas à charge, mais qui n'ont pas ou peu de revenus professionnels ou de remplacement). Enfin, est un bénéficiaire cohabitant la personne qui ne remplit pas les conditions des deux autres catégories.

Source : (INAMI 2018a ; Service de lutte contre la Pauvreté 2018)

Le tableau 2 montre le rapport entre les minima garantis pour les personnes handicapées dans les différents systèmes d'invalidité et les minima dans les autres systèmes de sécurité et d'assistance sociale. Les prestations minimales d'invalidité sont égales aux minima de pensions pour les salariés et les indépendants qui ont une carrière complète. Elles sont supérieures au revenu d'intégration, à la garantie de revenu pour les personnes âgées et aux prestations minimales de chômage. L'allocation de remplacement de revenus est égale au revenu d'intégration mais inférieure à la garantie de revenus pour les personnes âgées. Il est important de noter que ces indemnités de remplacement de revenus ne s'appliquent en principe qu'aux personnes en âge de travailler. Après avoir atteint l'âge de la retraite, les personnes handicapées (ou ayant un potentiel de gain réduit) passent à la pension de retraite ou à la garantie de revenu pour les personnes âgées.

Tableau 2 : Minima pour les personnes handicapées par rapport au salaire minimum, au salaire moyen et aux indemnités minimales en septembre 2018

	indemnité invalidité pour les travailleurs réguliers			indemnités d'invalidité pour les travailleurs indépendants (cessation de leur entreprise)			allocation de remplacement de revenus		
	Charge de famille	Isolé	Coha-bitant	Charge de famille	Isolé	Coha-bitant	Charge de famille	Isolé	Coha-bitant
% du salaire minimum brut	100	80	68	100	80	68	80	58	39
% du salaire moyen brut	50	40	34	50	40	34	40	29	19
% du revenu d'intégration	124	137	175	124	137	175	100	100	100
% GRAPA	so	111	142	so	111	142	so	81	81
% des allocations de chômage minimum	122	118	136 / 193	122	118	136/ 193	99	87	78/ 110
% de la pension minimum d'un travailleur	100	100	so	100	100	so	81	73	so
% de la pension minimum d'un indépendant	100	100	so	100	100	so	81	73	so

Remarque : indemnité d'invalidité pour les travailleurs réguliers. Indemnités d'invalidité pour les travailleurs indépendants avec cessation de leur entreprise. Les pourcentages se réfèrent à la proportion des indemnités

versées dans le cadre du concept de charge de famille similaire, bien qu'il existe des différences dans la définition exacte de la charge de famille, de la personne isolée et du cohabitant entre les différents systèmes. (Voir la note du tableau 1) so : il n'existe pas de catégorie avec charge de famille similaire dans ce système. Les montants minima exacts des systèmes sous-jacents sont repris dans le tableau X en annexe. Les ratios des allocations de chômage pour les cohabitants montrent ce ratio au début de la période de chômage et quand la dégressivité maximale est atteinte.

Sources : (Service de lutte contre la Pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale 2018 ; SPF Sécurité sociale 2018 ; ONP 2018 ; Office national pour l'emploi 2018)

Une question importante est de savoir si ces prestations de remplacement de revenus réussissent réellement à protéger les personnes handicapées de la pauvreté. Pour l'estimer, il faut prendre en compte d'autres éléments que le montant brut des indemnités. La manière dont ce montant est imposé et dans quelle mesure il peut être combiné avec d'autres prestations joue un rôle important. Dans le Moniteur social, le SPF SS a publié le revenu net disponible des ménages qui disposent de ces minima pour une personne seule et pour un couple avec deux enfants de 6 et 12 ans par rapport au seuil de pauvreté¹²², en tenant compte des impôts et autres prestations (voir tableau 3).

Tableau 3 : Revenu net disponible pour une personne seule et un couple avec deux enfants percevant une indemnité d'invalidité ou une allocation de remplacement de revenu (ARR), en % du seuil de pauvreté et en % du revenu net disponible garanti aux autres montants de prestations, juillet 2018.

	indemnités d'invalidité		ARR	
	isolé	couple avec deux enfants	isolé	couple avec deux enfants
% du seuil de pauvreté	103	80	75	69
% du salaire minimum	83	96	60	83
% du revenu d'intégration	137	119	100	103
% GRAPA	112	so	82	so
% de la pension minimum d'un travailleur	100	so	73	so
% des allocations de chômage après 6 mois	118	118	86	101

Remarque : Enfants de 6 à 12 ans. Le SPF SS a effectué ces calculs pour la Flandre et pour les autres Régions. Pour le moment, les différences sont très limitées. Par souci d'exhaustivité, les montants d'application dans les autres Régions sont repris en annexe. Nous avons calculé le rapport aux budgets de référence en recalculant les pourcentages tirés de la publication du SPF Sécurité sociale en euros selon la méthodologie décrite dans la publication.

Source : Service public fédéral Sécurité sociale (2018), budgets de référence du CEBUD (2019).)

Les chiffres du SPF SS montrent que la protection du revenu net minimum des personnes handicapées ne protège pas contre le risque de pauvreté. Seule une personne isolée bénéficiant d'une prestation d'invalidité minimale a un revenu net supérieur au seuil de risque de pauvreté. Compte tenu des revenus nets, une personne isolée bénéficiant d'une allocation minimale d'invalidité bénéficie de meilleures prestations

122 Le seuil de pauvreté utilisé est le seuil européen de risque de pauvreté, qui fixe le seuil de risque de pauvreté à 60 % du revenu médian national équivalent des ménages.

lorsqu'elle peut recommencer à travailler, même si elle est au salaire minimum. C'est beaucoup moins le cas pour un chef de ménage en invalidité avec deux enfants. Le revenu net des bénéficiaires d'allocations de remplacement de revenus est nettement inférieur au seuil de risque de pauvreté. Pour les personnes isolées et les couples avec deux enfants, la reprise du travail génère une augmentation du revenu net disponible.

Une autre façon d'évaluer l'adéquation des revenus nets disponibles consiste à les comparer aux budgets de référence (également appelés normes budgétaires). Les budgets de référence reposent sur différentes conditions de base nécessaires à la pleine participation des personnes à la société. Pour chacune de ces conditions, les biens et services nécessaires sont identifiés, ainsi que le budget requis pour acheter ces biens et services. Par exemple, des budgets de référence sont établis pour différents types de familles dans des situations spécifiques, le montant minimum nécessaire pour pouvoir participer pleinement à la société dans cette situation (Storms and Van den Bosch 2009 ; Storms et al. 2012).

Le rapport du SPF Sécurité sociale ne rapporte les revenus nets disponibles qu'au seuil de pauvreté européen, et non aux budgets de référence. Nous savons cependant qu'en Belgique les budgets de référence pour la plupart des différents types de familles sont soit supérieurs au seuil de pauvreté européen, soit d'un montant à peu près équivalent (Goedemé et al., 2019). Dans le tableau 3, nous mettons en rapport les montants nets calculés par le SPF Sécurité sociale et les budgets de référence calculés par CEBUD. Il n'est pas surprenant de constater que ce critère confirme l'insuffisance des allocations d'invalidité minimales et de l'intervention de remplacement de revenus. Il convient en outre d'observer que ces budgets de référence ont été calculés pour des familles en âge de travailler, sans problèmes de santé. Ils ne tiennent donc pas compte des probables frais supplémentaires auxquels les personnes handicapées sont confrontées pour pouvoir mener une vie décente dans la société.

3. Tendances

3.1. Les prestations au fil du temps

3.1.1. Lien des prestations au pouvoir d'achat

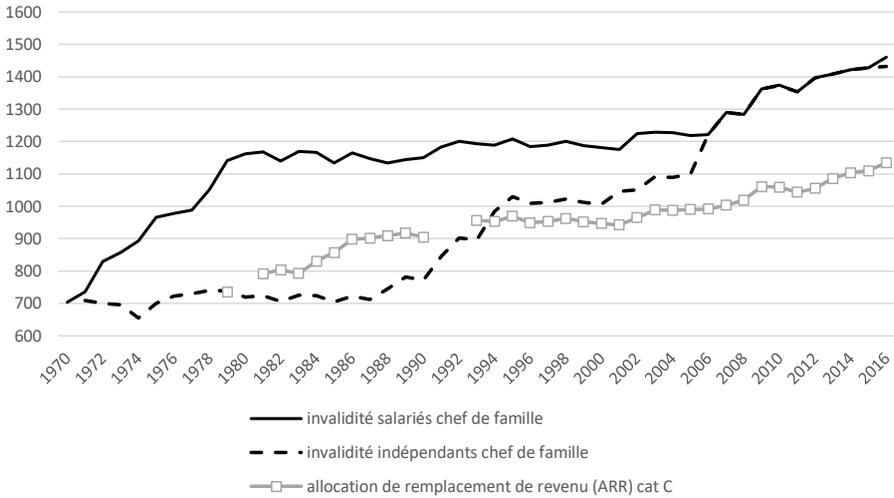
La figure 1 montre l'évolution des indemnités minimum du régime d'invalidité pour les salariés, les indépendants et l'allocation de remplacement de revenus par rapport au pouvoir d'achat.

Même si l'assurance invalidité pour les employés existait bien avant, nous ne disposons que de chiffres datant de 1970. L'assurance invalidité pour les indépendants a été introduite en 1971 (Samoy 1998), avec des montants initiaux pour un indépendant avec charge de famille similaires à ceux appliqués à un travailleur salarié. Nous constatons que dans les années 1970, les montants réels des allocations allouées aux salariés (avec charge de famille, mais aussi aux autres catégories de ménage - voir annexe) augmentent, entraînant un écart croissant entre les prestations minimales du régime des salariés et celles des indépendants.

De la fin des années 1970 au milieu des années 2000, les prestations pour les salariés ont stagné en termes réels, tandis que les prestations pour les indépendants ont fortement rattrapé leur retard à partir des années 1990. À partir du milieu des années 2000, les prestations pour les indépendants et les travailleurs réguliers ont été les mêmes, et ce pour toutes les catégories de famille. Les allocations pour les deux groupes connaissent depuis lors une évolution parallèle. Nous présentons à la figure A1 de l'appendice comment les allocations d'invalidité minimales ont évolué par rapport à d'autres allocations dans notre État social. Ce qui surprend, c'est que l'allocation d'invalidité minimale pour les salariés équivaut sur toute la période (et ce depuis le milieu des années 2000 pour les indépendants) à la pension minimale, conformément à la connexion entre les deux (CSC, 2017).

L'allocation de remplacement de revenus introduite en 1987 pour succéder à l'allocation ordinaire et à l'allocation spéciale a continué d'augmenter le pouvoir d'achat, bien qu'à un rythme plus lent que les allocations d'invalidité. L'allocation de remplacement de revenus a progressé au même rythme que le revenu d'intégration (cf. figure A1 de l'appendice). Ces allocations se situent de plus bien en deçà des montants garantis dans les régimes d'invalidité pour les salariés et les indépendants. Les taux minimaux d'aide pour les personnes avec charge de famille sont d'environ 80 % des montants prévus dans les régimes des salariés et des indépendants (75 % seulement pour les personnes seules). L'écart a en outre légèrement augmenté dans les années 2000.

Figure 1 : Évolution réelle des montants minimaux des prestations pour une personne avec charge de famille dans le régime des salariés, des indépendants et de l'aide sociale



Note : les tendances pour les isolés et les cohabitants sont renseignées à la figure A2 de l'appendice.

Source : KOWESZ (Centrum voor Sociaal Beleid 2016)

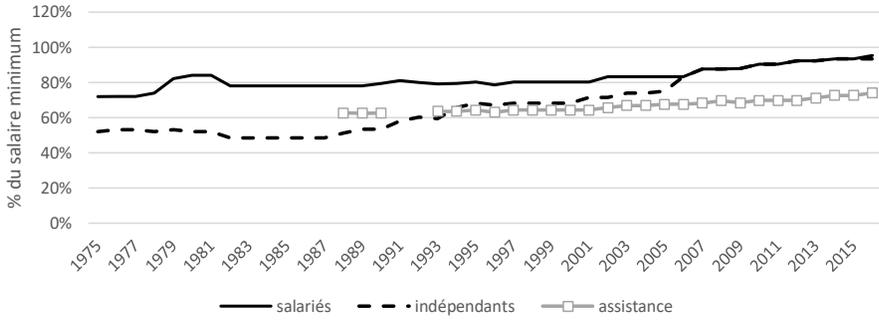
3.1.2. Évolution du bien-être

Comment les allocations ont-elles évolué par rapport au bien-être ? La figure 2 illustre l'évolution des différents minima (pour les personnes avec charge de famille) par rapport au salaire minimum, au salaire moyen et au revenu national net. La capacité de bien-être liée aux allocations accordées aux indépendants a considérablement augmenté, tandis que les minima du régime des salariés ont d'abord connu des années de stagnation par rapport au salaire minimum et une baisse par rapport au salaire moyen, et ensuite, depuis la seconde moitié des années 2000, des adaptations au bien-être successives ont permis un rattrapage.

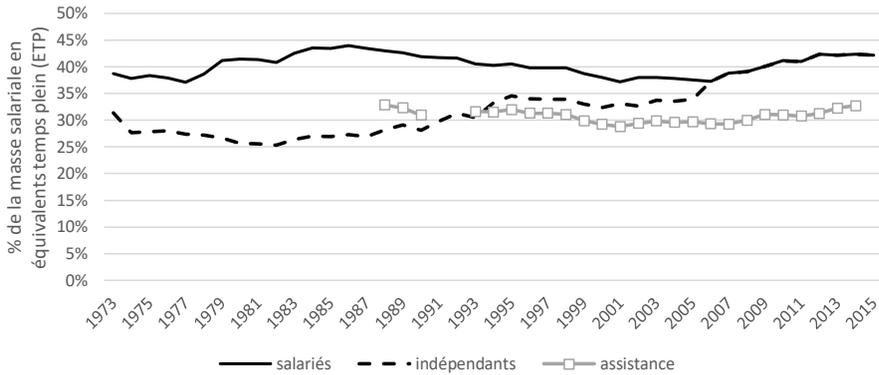
Aujourd'hui, la capacité de bien-être des minima est comparable à celle de la fin des années 1980. Nous voyons ici l'impact de la liaison au bien-être des allocations à l'enveloppe bien-être fixée annuellement et son importance au niveau de la garantie de la capacité de ces allocations d'assurer le bien-être.

Figure 2 : Evolution des minima pour les personnes handicapées dans les systèmes d'invalidité pour salariés et indépendants et de l'allocation de remplacement de revenus (assistance), comparée à l'évolution du salaire minimum, de la masse salariale des équivalents temps plein (ETP) et du revenu national net

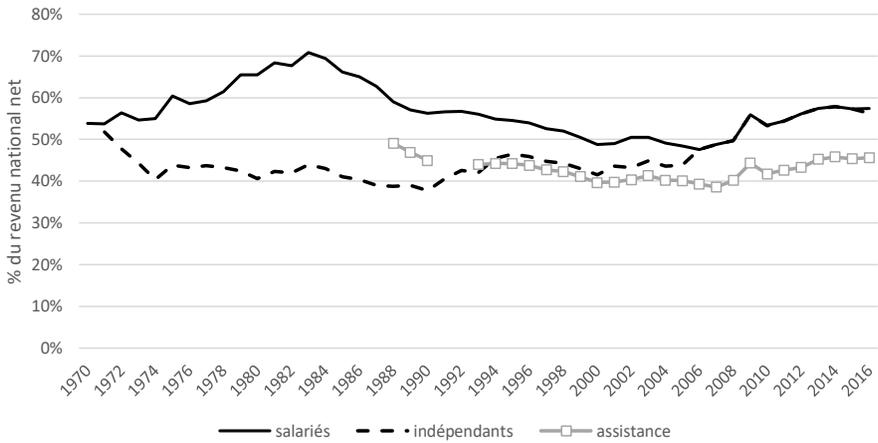
Panel A : Evolution par rapport au salaire minimum brut



Panel B : Evolution par rapport à la masse salariale des équivalents temps plein



Panel C : Evolution par rapport au revenu national net



Source : KOWESZ (Centrum voor Sociaal Beleid, 2016)

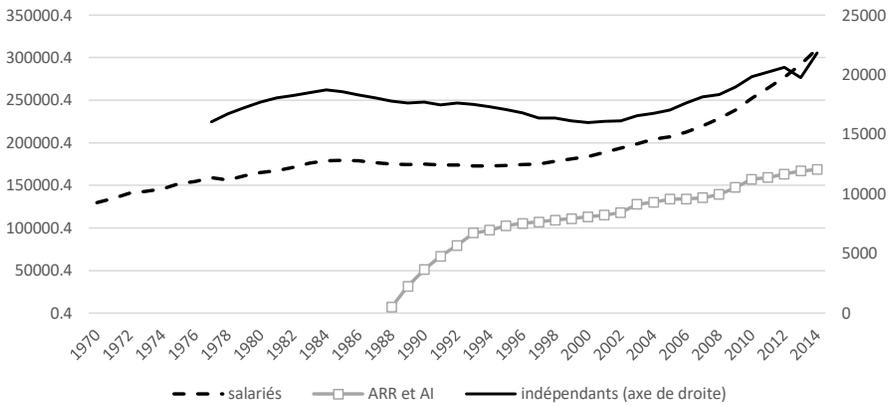
Note : ETP : équivalents temps plein ; NNI : netto nationaal inkomen (revenu national net) ; assistance : allocation de remplacement de revenu.

Au cours de la même période, le nombre de bénéficiaires de l'assurance invalidité est passé de 129.723 en 1970 à 310.424 en 2014. Les augmentations les plus importantes ont eu lieu dans les années 1970 et 2000.

Le nombre d'indépendants qui bénéficient de l'assurance invalidité est passé de 16.030 personnes en 1977 à 21.827 personnes en 2014. Depuis son introduction en 1988, le nombre de bénéficiaires de l'aide sociale n'a cessé d'augmenter. Notons que la série dans la figure 3 illustre des chiffres combinés pour l'ARR et l'AI.

L'augmentation du nombre d'invalides est en rapport avec le vieillissement de la population, avec l'augmentation de l'âge de la retraite pour les femmes et avec les conditions plus strictes en matière de chômage et de prépension (Service public fédéral Sécurité sociale, 2018 ; INAMI, s.d.)

Figure 3 : Evolution du nombre d'allocataires 1970 – 2014 dans le système d'invalidité pour salariés et indépendants et dans le système de l'allocation de remplacement de revenu et de l'allocation d'intégration



Source : SPF Sécurité sociale (2019)

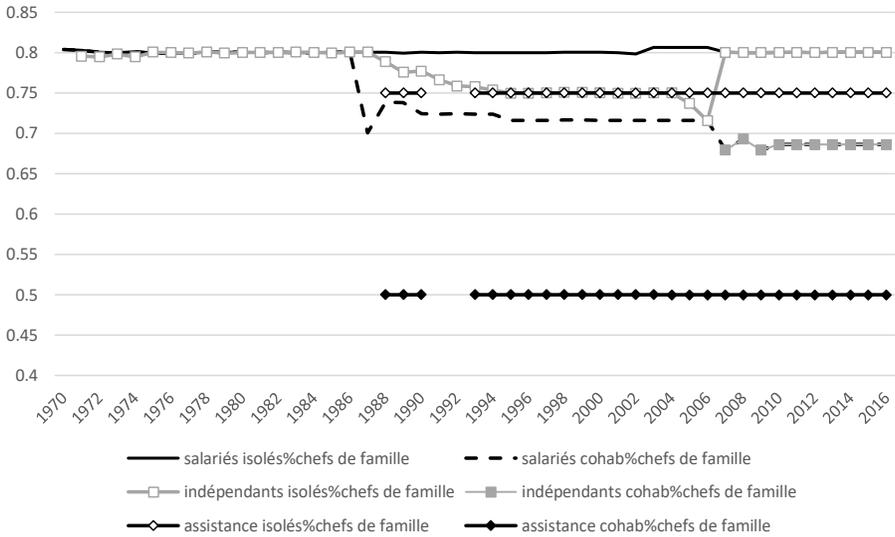
3.1.3. Un certain nombre de tendances marquantes

La figure 4 illustre l'évolution des allocations pour les différents types de ménages et donc le degré de modulation familiale. Malgré l'appel récurrent à l'individualisation des allocations, nous constatons que l'écart entre les allocations minimales pour les personnes seules et pour les allocataires avec charges de famille d'une part et celles des cohabitants d'autre part n'a pas diminué ; au contraire.

Tant dans le système des salariés que dans celui des indépendants, une personne seule a droit à 80 % des allocations pour une personne avec charge de famille. Dans le cadre de l'assistance (l'allocation de remplacement de revenus), ce rapport est de 75 %. Au sein de l'assurance (et de l'assistance) des salariés, ce ratio est resté relativement stable sur l'ensemble de la période. Au sein du régime des indépendants, il y a eu une légère érosion pour les personnes seules à partir de la fin des années 80, qui a été corrigée lorsque les allocations dans le régime des indépendants ont été égalisées avec le régime des salariés.

Pour les cohabitants, les différences sont plus importantes. Dans le cadre de l'assurance des salariés, le montant pour un cohabitant est passé du niveau pour une personne seule à moins de 70 %. Dans le système des indépendants, cette catégorie n'a été introduite que dans les années 2000. Dans le cadre de l'assistance, le rapport entre le montant minimum auquel une personne cohabitant a droit et une personne avec charge de famille est resté stable sur toute la période, mais à un niveau très bas. Un cohabitant qui demande une ARR n'a droit qu'à 50 % du montant pour une personne avec charge de famille.

Figure 4 : Rapport des minima pour les personnes handicapées en situation d'isolés et de cohabitants au minima pour des personnes avec charge de famille dans les systèmes d'invalidité pour les salariés et les indépendants et dans le système d'allocation de remplacement de revenus (assistance)



Source : KOWESZ (Centrum voor Sociaal Beleid, 2016)

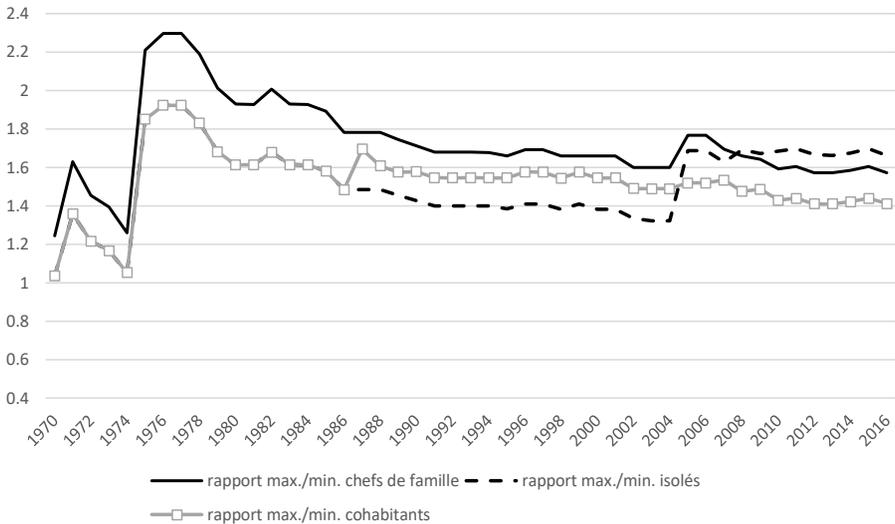
La figure A2 dans l'appendice indique que l'appel à une plus grande individualisation a eu une conséquence indirecte dans des maxima plus élevés pour les personnes handicapées seules dans le régime d'invalidité pour les salariés au milieu des années 2000, tandis que les maxima pour les personnes avec charge de famille n'ont augmenté que de manière limitée. Contrairement à ce qui aurait été le cas avec une individualisation réelle des allocations d'invalidité, les maxima pour les cohabitants sont restés pratiquement équivalents pour des raisons budgétaires.

Un autre changement n'a eu lieu que dans le système des salariés. Comme dans les autres secteurs de la sécurité sociale, le rapport entre les prestations minimales et maximales n'a cessé de diminuer jusqu'au début des années 2000.

Par la suite, les maxima pour les cohabitants ont continué à diminuer par rapport aux minima, tandis qu'il y a eu un mouvement de rattrapage particulièrement important pour les personnes seules. En d'autres termes : pour les cohabitants, le système de prestations a continué de glisser vers un niveau minimum de protection ; pour les personnes seules et les chefs de ménage, il y a des écarts dans la structure globale.

Toutefois, pour ces catégories de ménage également, l'écart entre les minima et les maxima est aujourd'hui considérablement plus faible qu'au début des années 1980.

Figure 5 : Evolution du rapport des maxima d'allocations aux minima d'allocations pour les personnes handicapées à l'intérieur du système d'invalidité des salariés pour les trois catégories de situations



Source : KOWESZ (Centrum voor Sociaal Beleid, 2016)

En résumé, nous voyons : a) que les prestations minimales sont inférieures au seuil de pauvreté européen ; b) qu'il y a eu un rattrapage important et soutenu des prestations prévues pour les indépendants depuis le début des années 1990 ; c) que la liaison automatique des prestations minimales à l'évolution des prix a maintenu leur pouvoir d'achat ; d) la capacité de bien-être des prestations minimales et maximales du régime des salariés a régulièrement diminué dans les années 1980 et 1990, mais qu'il y a eu un mouvement de rattrapage continu depuis l'introduction de la liaison au bien-être sur la base de la fixation annuelle de l'enveloppe bien-être ; e) la modalisation familiale a été plus ou moins maintenue malgré de nombreuses critiques ; et f) les prestations minimales et maximales du régime des salariés ont convergé.

3.2. Quid des coûts ?

Dans le présent chapitre, nous nous sommes limités à une discussion sur le caractère adéquat, l'architecture et l'évolution des allocations de remplacement de revenus pour les personnes handicapées. Il est inquiétant de constater que ces prestations offrent peu (voire pas du tout) de protection contre le risque de pauvreté. Ils sont donc, par conséquent, insuffisants en termes de remplacement de revenus.

En outre, il est clair qu'une participation digne des personnes handicapées à la société entraîne pour elles des défis et des coûts supplémentaires. Ces surcoûts ne

se limitent pas à des frais purement médicaux, mais se manifestent aussi dans divers autres domaines. Il peut tout aussi bien s'agir de vêtements adaptés, de conditions supplémentaires au niveau du logement et de la mobilité, de services d'aide à domicile, etc. (voir Van Thielen et al., 2010 ; Vermeulen et al., 2012, Avalosse, 2009). Toutefois, il existe différentes allocations ou budgets de soutien pour les personnes handicapées qui sont destinés à compenser ces coûts supplémentaires¹²³. Au niveau fédéral, l'allocation d'intégration a remplacé l'allocation pour aide de tiers en 1988.

Contrairement à l'ARR, son but n'est pas de garantir un revenu minimum, mais d'intervenir au niveau des surcoûts liés à un handicap. Le montant dépend donc de l'autonomie, qui est mesurée sur une échelle médico-sociale. Selon les points obtenus sur cette échelle, les bénéficiaires sont classés dans une des cinq catégories. Chacune de ces catégories donne droit à un autre montant forfaitaire. Contrairement à l'ARR, ce montant est indépendant de la situation du ménage. L'AI est également évaluée par rapport aux revenus propres de la personne concernée et une exonération plus élevée est prévue pour les revenus du travail que pour les autres revenus. De plus, au-delà de la limite (majorée), il persiste toujours un pourcentage d'exemption (Janvier, 2011).

Pour les personnes âgées handicapées, l'allocation d'aide aux personnes âgées est importante. Toutefois, la 6^e réforme de l'État a transféré cette aide au niveau des Communautés et la Flandre a mis en place un zorgbudget voor ouderen met zorgnood (budget soins pour les personnes âgées nécessitant des soins). Les Communautés ont aussi mis en place diverses mesures de soutien supplémentaires. La Flandre a ainsi, par exemple, introduit le basisondersteuningsbudget (budget de soutien de base) destiné aux personnes présentant un faible besoin de soutien et un persoonsvolgend budget (budget personnel) pour les personnes qui présentent des besoins de soutien plus importants. De son côté, l'assurance maladie propose une intervention dans les frais de soins non médicaux.

Il n'entre pas dans le cadre de ce chapitre d'examiner si la combinaison de toutes ces allocations possibles couvre réellement les coûts. Une difficulté majeure dans un tel exercice consiste à déterminer les coûts associés au fait d'avoir un handicap. Une série de premières mesures ont été reprises dans Van Thielen et al. (2010) et dans Vermeulen et al. (2012). Les deux études mettent réellement en évidence la grande variété des handicaps spécifiques et les différents coûts qu'ils impliquent. De plus, un tel exercice présuppose également d'examiner quel handicap (sévérité de handicap) donne accès à quel niveau de prestations de soutien supplémentaires aux différents niveaux, comment elles interagissent entre elles et avec les prestations de remplacement de revenus discutées dans ce chapitre, et enfin, si elles couvrent les coûts. Une telle étude est absolument nécessaire, car le présent chapitre montre que le niveau des indemnités de remplacement de revenus ne laisse pas une marge suffisante pour absorber ces coûts supplémentaires.

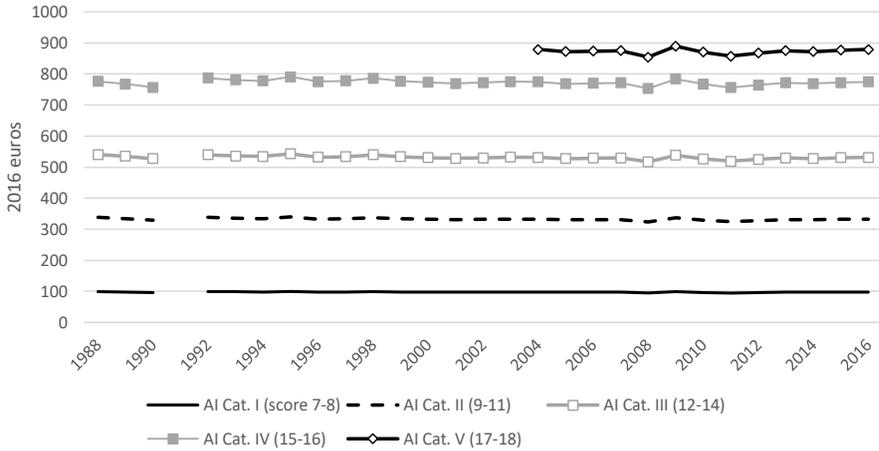
En outre, les données disponibles sur les montants de l'AI et de l'APA montrent une importante stabilité de la valeur de ces prestations de couverture des coûts (voir figure

123 Voir chapitre 2 de cet ouvrage pour une présentation des allocations des différents niveaux de pouvoir.

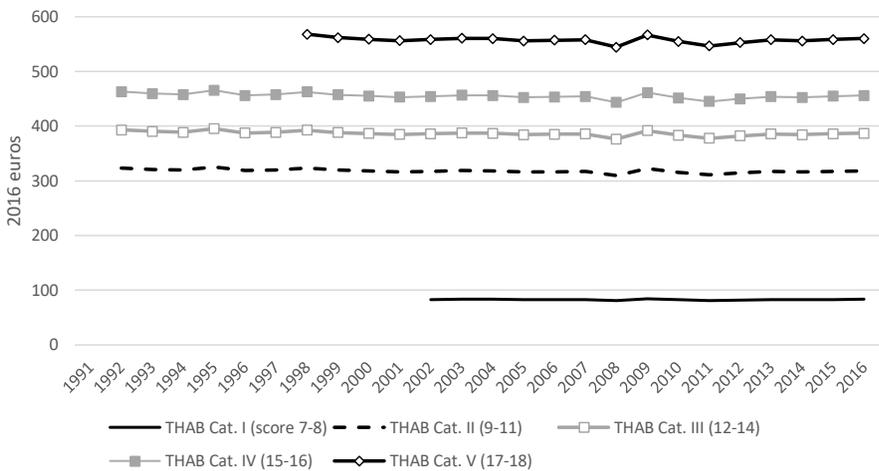
7), et cela, dans un contexte d'augmentation des dépenses dans le secteur des soins de santé. Il est donc très important d'examiner, dans un proche avenir, si cette érosion relative de l'AI et de l'APA (et des allocations de remplacement de revenus) a été suffisamment compensée par les autres niveaux du pouvoir public.

Figure 6 : Tendances réelles en matière d'allocation d'intégration et d'aide aux personnes âgées

Panel A : Allocation d'intégration



Panel B : Allocation d'aide aux personnes âgées



Source : base de données KOWESZ

4. Conclusion

Le tableau d'ensemble de l'évolution à long terme des prestations pour les personnes handicapées est mitigé. D'une part, les prestations sont restées stables en termes de pouvoir d'achat et depuis le milieu des années 2000 - après une longue période d'érosion du bien-être - elles ont lentement rattrapé leur retard, grâce à la liaison automatique aux prix et au bien-être sur la base des enveloppes bien-être fixées chaque année. Il y a également eu un rattrapage soutenu et important des prestations initialement très faibles pour les indépendants.

D'autre part, en dépit de la modulation familiale - qui a persisté, quoique constamment critiquée - les prestations pour les personnes avec charge de famille restent bien en dessous du seuil de pauvreté. Même si les coûts associés à la maladie ou au handicap sont exclus, les prestations ne protègent pas suffisamment contre la pauvreté. De plus, la sécurité sociale réussit moins bien à garantir le niveau de vie acquis pour la classe moyenne : surtout pour les cohabitants, les prestations maximales ont connu une érosion quasi continue par rapport aux prestations minimales.

Bien que les mécanismes d'indexation agissent comme des stabilisateurs intégrés, l'assurance sociale pour les personnes handicapées a de facto glissé vers un niveau minimum de protection largement insuffisant, en particulier dans les ménages dans lesquels une seule personne a un revenu et a charge de famille. Étant donné le faible écart entre le niveau des prestations minimales et les salaires minima nets, il faudra consentir un effort considérable pour relever les minima jusqu'au seuil de pauvreté européen. Cette opération doit s'accompagner d'une augmentation des revenus des personnes à faible revenu.

Le renforcement des interventions dans les frais qui sont associés au handicap, aux soins et au logement peut avoir un effet de remédiation, mais l'augmentation des minima sociaux pour les personnes handicapées doit bénéficier de la priorité absolue dans la politique de sécurité sociale.

5. Annexe

Tableau A1 : Montants du salaire minimum, du salaire moyen et des prestations de sécurité sociale, en euros, septembre 2018

	isolé	charge de famille	cohabitant
salaire minimum brut	1.563	so	so
salaire moyen brut	3140.2	so	so
revenu d'intégration	911	1255	607
GRAPA	1.118	so	746
allocations de chômage minimum	1.053	1.271	550 - 781
allocations de chômage maximum	1.736	1.736	1.736
pension minimum d'un salarié	1.245	1.556	so
pension minimum d'un indépendant	1.245	1.556	so

Remarque : Les montants sont arrondis à l'euro.

Sources : SPF Sécurité sociale (2018) ; Office National de l'Emploi (2018) ; Service fédéral des Pensions (2018) ; Service de Lutte contre la Pauvreté (2018). Le salaire brut moyen est basé sur l'EU SILC 2017 (comme rapporté dans EUROMOD, 2018).

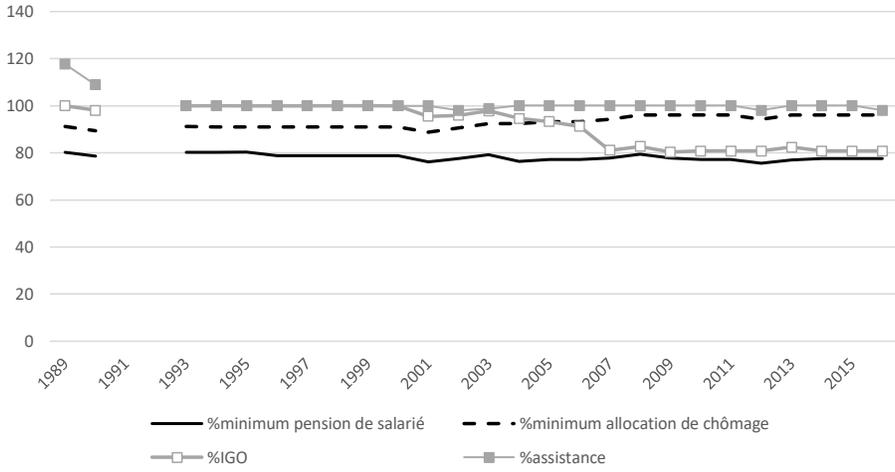
Tableau A2 : Comparaison des revenus nets des prestations minimales en Flandre et dans les autres Régions

	Flandre		autres Régions		Flandre		autres Régions	
	indemnités d'invalidité		indemnités d'invalidité		ARR		ARR	
	isolé	couple avec deux enfants	isolé	couple avec deux enfants	isolé	couple avec deux enfants	isolé	couple avec deux enfants
% du seuil de pauvreté	103	80	103	80	75	69	75	70
% du salaire minimum	83	96	83	96	60	83	60	84
% du revenu d'intégration	137	119	137	118	100	103	100	103
% GRAPA	112	so	112	so	82	so	82	so
% de la pension minimum d'un salarié	100	so	100	so	73	so	73	so
% des allocations de chômage après 6 mois	118	118	118	118	86	101	86	103

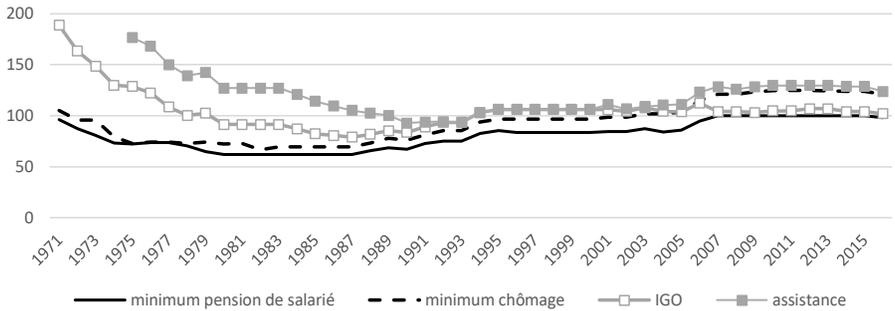
Source : SPF Sécurité Sociale (2018)

Figure A1 Évolution des prestations de remplacement de revenus par rapport aux autres prestations minimales

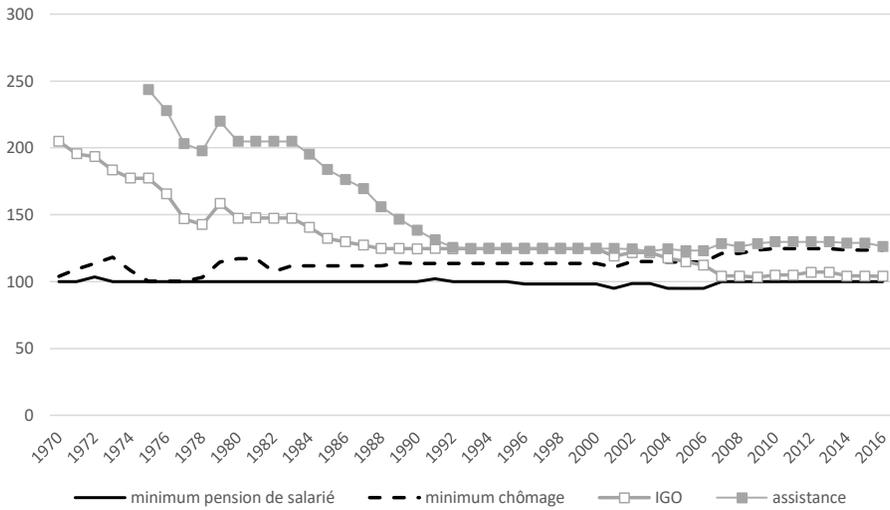
Panel A : L'allocation de remplacement de revenus pour les personnes avec charge de famille



Panel B : Les indemnités d'invalidité minimales pour les travailleurs indépendants avec charge de famille



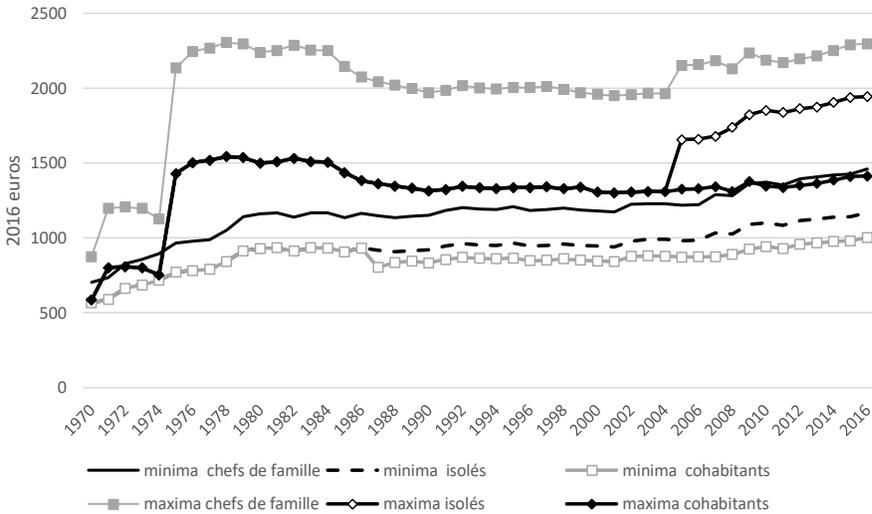
Panel C : Les indemnités d'invalidité minimales pour les salariés avec charge de famille



Source : KOWESZ (Centrum voor Sociaal Belaid, 2016)

Figure A2 : Evolution du pouvoir d'achat des prestations pour les personnes handicapées

Panel A : Évolution du pouvoir d'achat des prestations de l'assurance invalidité des salariés, 1970-2016



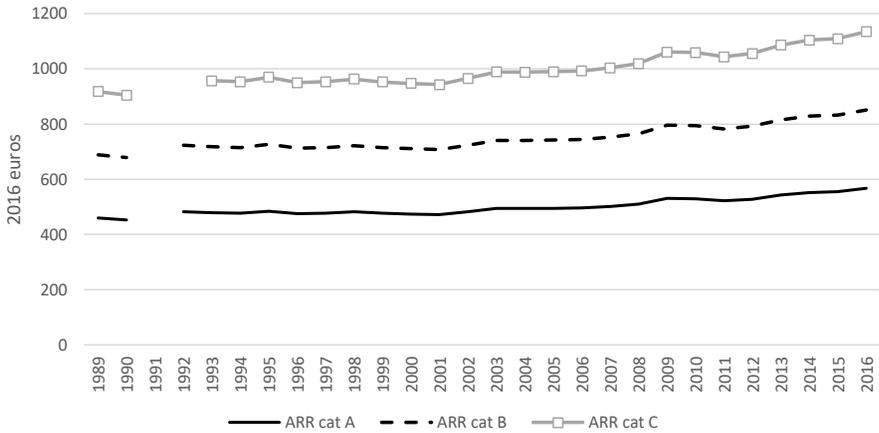
Source : KOWESZ

Panel B : Évolution en termes de pouvoir d'achat des montants des prestations dans le cadre de l'assurance invalidité des travailleurs indépendants, 1970-2016



Source : KOWESZ

Panel C : Évolution en termes de pouvoir d'achat du montant de l'allocation de remplacement de revenus, 1989 - 2016



Source : KOWESZ

Chapitre 7

APERÇUS DES NON TAKE-UP POUR DES PERSONNES HANDICAPÉES EN SITUATIONS DE PRÉCARITÉS OU DE PAUVRETÉS EN RÉGION BRUXELLOISE

Laurence Noël, Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale

1. Introduction

Pourquoi des personnes en situations de handicaps expérimentent-elles des situations de non take-up ou de non-recours aux droits sociaux ? Pourquoi ces personnes, pourtant titulaires de droits, n'en bénéficient-elles pas ?

A partir d'une étude qui a permis un premier état des lieux du non-recours en Région bruxelloise, quelques caractéristiques du non take-up ou non-recours aux droits en situations de handicap(s) et de pauvreté(s)¹²⁴ sont proposées. L'analyse de situations-problèmes¹²⁵, l'étude des parcours des personnes (moments-charnières et interstices de « non-droits ») révèlent des principes transversaux ou éléments spécifiques de non-recours par rapport aux allocations pour personnes handicapées et à d'autres revenus d'assistance ou de remplacement au sein du système de Protection sociale ou de sécurité sociale belge¹²⁶ (Funck, 2014).

124 Pour ce faire nous avons réanalysé nos corpus d'entretien et recherché toutes les occurrences autour des allocations pour personnes handicapées.

125 Identifiées par des personnes elles-mêmes en situations de non-recours ou de précarités/pauvretés ou identifiées par des professionnels intervenants.

126 La « sécurité sociale » au sens juridique du terme comprend selon Funck « toutes les institutions qui participent à la gestion de la sécurité sociale ou au paiement de prestations qui en relèvent » c'est-à-dire : « les branches de la Sécurité sociale du secteur public et privé, les régimes non contributifs en ce compris l'aide sociale » (Funck, 2014). « Protection sociale » et « sécurité sociale » sont aussi synonymes au sens des Nations Unies en tant que ces systèmes exercent une forme de protection sur les droits humains et les personnes en situations de pauvreté. Il en va de même dans le cadre de l'exécution et de l'application de la loi la Loi visant à instituer la Charte de l'assuré social qui s'adresse à tous les organismes de la Sécurité sociale (y compris « l'ensemble des branches du régime d'aide sociale constitué par les allocations aux handicapés, le droit à un minimum de moyens d'existence, (l'aide sociale,) les prestations familiales garanties et le revenu garanti aux personnes âgées ») et spécifie les devoirs des institutions de sécurité sociale structurant la « relation administrative » (Dubois, 2015) et le rapport entre citoyens usagers et professionnels des services publics.

Vivre une situation de pauvreté, de précarité, accroît fortement le risque de vivre une situation de non-recours aux droits (Observatoire de la Santé et du Social, 2017). Vivre une situation de handicap accroît-t-il le risque de vivre une situation de non-recours aux droits ? Cette situation individuelle de handicap est-elle la seule source explicative ? Que disent les données administratives sur le non-recours au droit et ses potentialités ? Comment analyser le non-recours aux droits pour des personnes en situations de handicap(s) ? Des facteurs d'ordre individuel, administratif, organisationnel et institutionnel sont examinés, aux croisements de situations de précarités, de handicaps et de non-recours aux droits sociaux.

Cet article propose de dresser un inventaire non exhaustif des multiples facteurs qui participent au (risque de) non-recours de personnes précarisées¹²⁷ et handicapées¹²⁸ aux allocations prévues pour les personnes handicapées et aux autres droits sociaux qui sont liés à une situation de maladie, de handicap. Il traitera en particulier de la lisière entre non-recours, potentialités de non-recours et non-couverture des droits où se retrouvent certaines formes invisibles de non-recours.

L'analyse se base sur l'ensemble du matériau et des données récoltées lors de l'élaboration du rapport « Aperçus du non-recours aux droits sociaux et de la sous-protection sociale en Région bruxelloise¹²⁹ » (Observatoire de la Santé et du Social, 2017) qui fait partie du Rapport bruxellois sur l'état de la pauvreté¹³⁰.

127 Se situant pour la plupart en-dessous du seuil de pauvreté mais pour certaines quelque peu au-dessus de ce seuil.

128 Car elles s'estiment suffisamment handicapées ou que des intervenants les estiment suffisamment handicapées pour être éligibles à des allocations pour personnes handicapées.

129 Ce rapport fait partie du Rapport bruxellois sur l'état de la pauvreté 2016 et a donné lieu : - à plusieurs interpellations parlementaires suite à la présentation des résultats à la Table Ronde du Parlement bruxellois du 15 mars 2017 ; - à un avis du Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées (Avis n° 2018/09 du 19/02/18) ; - à un avis d'initiative du Conseil Economique et Social de la Région Bruxelles-Capitale (A-2018-032-CES) du 19/04/18. <http://www.ccc-ggc.brussels/fr/observatbru/publications/2016-rapport-thematique-apercus-du-non-recours-aux-droits-sociaux-et-de-la>

130 Publié tous les deux ans depuis 2008 : <http://www.ccc-ggc.brussels/fr/observatbru/publications/rapports-sur-letat-de-la-pauvrete-5-cahiers>

2. Contexte et définitions

2.1. Contexte bruxellois : une complexité cumulée de la politique d'aide aux personnes handicapées

En matière de droits relevant du système de la sécurité sociale et de l'assistance sociale, les personnes handicapées sont confrontées à des problématiques relevant de différents niveaux de compétences (soins de santé, assistance sociale, mobilité, invalidité, enseignement spécialisé, aménagements etc.), relevant du niveau fédéral et de diverses entités fédérées.

Le niveau fédéral est compétent en matière d'allocations sociales et de remplacement, des remboursements des soins de santé (y compris en matière de revalidation). Les entités fédérées ont des compétences en matière d'aides à la mobilité, d'accueil en institutions spécialisées, de mise à disposition de budgets destinés à l'assistance personnelle, d'adaptation du logement, d'accessibilité de lieux ainsi que d'enseignement spécialisé. Les communes disposent aussi de compétences qui touchent directement le quotidien de personnes handicapées : infrastructures, logements sociaux, espace public accessible, mobilité, services d'aide à domicile, ...

Bruxelles est la Région la plus particulièrement confrontée à la complexité institutionnelle (cf. La politique des personnes en situations de handicap en Région de Bruxelles-Capitale). Ceci est principalement dû au partage des compétences et à la superposition de différents dispositifs d'intervention et du découpage territorial en 19 entités communales :

« Est-ce que vous savez que par exemple, les Bruxellois peuvent choisir (...) d'adhérer à la réglementation néerlandophone ou à la réglementation francophone ? (...). Est-ce que je me trompe si je dis que pour quelqu'un qui est handicapé, il ressort pour le strict minimum de cinq ministères différents rien que pour le basique ? » (Intervenant.e)

Les personnes ne comprennent pas l'organisation, les différences entre les services ou les systèmes d'intervention relevant de la Communauté Flamande (Vlaamse Gemeenschap Commissie, Vlaamse Gemeenschap), de la Commission communautaire flamande (COCON ou VGC) ou française (COCOF), ou de la Commission communautaire commune (COCOM).

Par ailleurs, la mobilité intercommunale et interrégionale peut présenter des problèmes administratifs non négligeables aux ayant-droit pour accéder à divers services ou à leurs droits sociaux ; y compris en raison d'une modification mineure qui en découle comme un changement d'affiliation à une mutualité :

« Ça me fait penser à une femme qui a déménagé vers Bruxelles justement, qui était affiliée à la [mutualité néerlandophone] et bien ça a pris six mois avant que la mutualité bruxelloise ne mette son dossier en ordre. Il a fallu au moins dix échanges d'emails, avec des nouveaux documents à remettre et les infos n'étaient pas disponibles. Vraiment incroyable. » (Intervenant.e)

2.2. Définitions du non take-up ou non-recours aux droits

Comment définir le non-recours aux droits sociaux ? Le non take-up ou le non-recours aux droits « renvoie (...) à toute personne éligible à une prestation sociale [financière], qui – en tout état de cause – ne la perçoit pas » (Warin, 2010).

S'éloignant de l'approche orthodoxe ou légaliste du non-recours aux droits¹³¹, l'approche compréhensive et administrative du non-recours aux droits permet de placer les individus en situations de précarités et de pauvretés au centre du questionnement sur l'organisation des services publics (Warin, 2009). Philippe Warin propose d'envisager le non-recours aux droits sociaux comme approche globale de la pauvreté. Le non-recours est alors considéré comme « un rapport social à l'offre publique et aux institutions qui la servent » qui questionne l'effectivité et la pertinence des dispositifs, qui touche à des enjeux gestionnaires et politiques (Warin, 2010).

La notion de sous-protection sociale (Steenkens, 2013) se basant sur la même définition que l'Odenore tend pourtant à élargir l'étude du non-recours dans ses limites avec la non couverture des droits. Ce croisement entre étude des non-recours et de la non couverture de droits permet de saisir certains aspects dynamiques du non-recours aux droits sociaux (Observatoire de la Santé et du Social, 2017).

2.3. Typologie construite des non-recours aux droits sociaux

Pour la recherche menée dans le cadre de l'élaboration du Rapport « Aperçus du non-recours aux droits sociaux et de la sous-protection sociale en Région bruxelloise¹³² », une typologie¹³³ descriptive et explicative du non-recours a été soumise à l'appréciation de 94 personnes, parmi lesquelles 26 en situation de non-recours et 68 intervenants (professionnels de plusieurs secteurs et agents d'organismes de la protection sociale)¹³⁴. Les personnes en situation de non-recours à leurs droits ont témoigné de ces réalités au regard de la typologie proposée, et les intervenants ont abordé les situations humaines auxquelles ils sont confrontés ainsi que les dossiers traités au quotidien.

131 Se basant sur une définition stricte et restrictive et s'appuyant avant tout sur des explications comportementalistes et le modèle utilitariste « couts-bénéfices » ou « couts-avantages ».

132 <http://www.ccc-ggc.brussels/fr/observatbru/publications/2016-rapport-thematique-aperçus-du-non-recours-aux-droits-sociaux-et-de-la>

133 Construite à partir de plusieurs sources : deux articles de P. Warin (2010 et 2014), un rapport de K. Steenkens (2009).

134 Ces personnes en situation de non-recours (26) et les intervenants spécialisés (68) représentent un grand nombre de droits et secteurs sociaux : le secteur public de la sécurité sociale et les opérateurs concernés (Onem, CAPAC, Mutualités...), des services sociaux généraux (CPAS, centres de services sociaux généraux, centres d'aide aux personnes, CAW...), des services plus spécialisés (planning familial, maisons médicales, services sociaux des mutualités...), services d'aide à l'emploi (maisons de l'emploi, antennes d'Actiris, centres de formation...).

Quatre situations de non-recours ou de non take-up (P. Warin 2010 et 2014) :

NON CONNAISSANCE

le droit n'est pas connu par la personne

Par ex : « je ne connais pas, je ne connaissais pas ce droit »

NON DEMANDE

le droit (éligibilité) est connu mais non demandé par la personne

Par ex : « je ne veux pas demander ce droit »

NON ACCÈS

le droit est connu et demandé mais pas perçu par la personne

Par ex : « j'ai demandé mais je n'obtiens pas ce droit »

NON PROPOSITION

lorsqu'un intervenant social ne propose pas un droit à une personne éligible

Par ex : « on ne m'a pas dit »

Ajout d'une situation par l'Observatoire de la Santé et du Social.

EXCLUSION DES DROITS

lorsqu'il y a un processus d'exclusion des droits sociaux

Par ex : « je n'ai plus droit à ce droit »

Suivant les cas, l'exclusion est soit une situation de non-recours, soit une situation de sous-protection sociale.

Par ailleurs, l'examen du rapport social des personnes aux institutions publiques et semi publiques¹³⁵ bruxelloises permet d'éclairer les manières dont des personnes en situations de précarités vivent des situations de non-recours subies ou choisies telles que décrites dans la typologie.

135 Certains services et associations non complètement subventionnées peuvent être considérés comme semi-publics.

3. Handicap, non-recours et pauvreté

L'analyse présentée ici¹³⁶ reprend quelques éléments qualitatifs qui touchent au non-recours et à l'exclusion des allocations pour personnes handicapées¹³⁷ en demande de reconnaissance.

3.1. Situations de handicap et droits : identité et socialisation

Avant de se penser comme « sujets de droits » (Fierens, 1992) et de demander leurs droits, les personnes sont d'abord « happées » par la maladie, le handicap et la situation vécue. Pour obtenir de l'aide et des soins, un temps de réalisation et d'acceptation de la situation est nécessaire ainsi que de l'aide d'intervenants professionnels spécialisés.

« D'autant plus que c'est souvent quand les gens sont confrontés à la maladie qu'on intervient et donc les gens ne sont pas en état physique et psychologique. » (Intervenant.e)

« Les personnes se concentrent sur leur traitement, sur l'acceptation d'un diagnostic enfin, toutes ces choses-là, avant de pouvoir même entendre que ... » (Intervenant.e)

Les réalités du handicap, l'histoire personnelle de la personne, sa situation matérielle et psychologique sont autant de facteurs qui expliquent les difficultés à se reconnaître dans une procédure de reconnaissance ou un statut administratif de « personne handicapée ».

Ce statut (reconnaissance du handicap ou demande d'un revenu de survie) s'acquiert à la suite d'une série de démarches et d'évaluations qui sont autant de freins possibles et formalisent à chaque étape l'appartenance à une catégorie administrative et sociale. « Aller vers » ou appartenir à cette catégorie peut être interprétée et vécue comme étant stigmatisante. Les démarches, l'accueil, les réponses reçues, le fait que ces allocations relèvent du régime d'assistance, les examens et formalités administratives, nombreuses et fréquentes, peuvent accentuer le « Welfare stigma » (voir Spicker, dans Service de Lutte contre la Pauvreté, la Précarité et l'Exclusion sociale, 2017).

La situation et les procédures de demande peuvent être vécues différemment suivant que des personnes naissent handicapées, ou qu'elles le deviennent suite à l'apparition d'une maladie ou d'un accident dans leur enfance ou plus tard au cours de leur vie. Dans le premier cas, le rôle des parents, des proches, des référents, est capital pour la reconnaissance de la situation de l'enfant et pour soutenir sa socialisation qu'il est « en droit de recevoir », c'est-à-dire, de permettre à l'enfant de bénéficier des droits et services mis à disposition. Si ces proches (parents ou référents) ont l'obligation de

136 L'exercice a été répété par rapport à ces prestations en particulier : l'allocation de remplacement de revenu (ARR) et l'allocation d'intégration (AI) principalement.

137 Pour des informations sur le non-recours à d'autres droits sociaux fondamentaux, plus généraux, voir le rapport : « Aperçus du non-recours aux droits et de la sous-protection sociale en Région bruxelloise ».

faire valoir les droits de leur enfant, le diagnostic et le délai de reconnaissance peuvent s'avérer être « un parcours du combattant ». Dans le second cas, les démarches d'accès à ces droits peuvent être plus difficiles à gérer pour des personnes qui deviennent handicapées au cours de leur vie.

Dans tous les cas, l'identité de la personne est mise à mal de par l'apparition du handicap. Avant de pouvoir accepter le handicap, trois phases qui se succèdent ont été identifiées : la phase de déni, la phase de résistance et enfin la phase d'acceptation (Berrat, 2014).

Il existe ainsi pour une part des personnes, un net refus du « stigmaté » (Goffman, 1975). Ce statut devient un « double stigmaté » ou un stigmaté supplémentaire qu'il soit visible physiquement ou administrativement avec l'acquisition du statut administratif de personne handicapée aidée ou « d'allocataire » bénéficiaire d'allocations pour handicapé (Simmel, 1908).

En tant que régimes spécifiques d'assistance, handicap et pauvreté monétaire font partie d'un même ensemble de « prestations repoussoirs » qu'une part des personnes préfère éviter ou peut avoir honte de demander. Les allocations pour personnes handicapées cumulent ces représentations.

3.2. Pauvreté, non-recours et handicap : croisements de catégories et de droits

La pauvreté est une notion relative qui ne se réduit ni à la pauvreté monétaire, ni au seuil statistique conventionnel du taux de pauvreté. Au niveau symbolique, pour certaines personnes, être bénéficiaire d'une allocation du régime d'assistance¹³⁸ peut renvoyer aux représentations qu'elles-mêmes se font de « la pauvreté » ou « du pauvre ». Au niveau catégoriel ou statistique, les montants minimums des allocations des régimes d'assistance se situent effectivement sous le seuil de pauvreté.

138 Telle que le revenu d'intégration du CPAS ou l'ARR (allocation de remplacement de revenus) ou l'AI (allocation d'intégration)

La diversité des services et des profils des intervenants rencontrés lors de l'enquête¹³⁹, l'étendue de la recherche, ont permis de préciser certains types de non-recours et de « situations-problèmes » récurrents dans les parcours socio-administratifs des ayant-droit en situations de handicap.

Ces éléments ont été identifiés dans différents matériaux d'enquête¹⁴⁰ et portent à la fois sur l'allocation de remplacement de revenu (ARR), l'allocation d'intégration (AI) et à la reconnaissance du handicap (gérées par la DG Personnes handicapées) et sur d'autres droit sociaux. Ces derniers sont souvent directement liés à la maladie et aux situations de dépendance physique ou psychique. Ils sont imbriqués aux situations de non-recours aux allocations pour personnes handicapées. Il s'agit de : l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, des allocations pour les enfants atteint d'un handicap ou d'une affection¹⁴¹, des prestations familiales garanties (suppléments pour les familles avec des revenus limités), de l'intervention majorée et du maximum à facturer (MAF), de l'assurance chômage, mais également de l'aide sociale du CPAS (en complément de l'ARR et/ou de l'AI) ou encore de l'APA (allocation pour les personnes âgées).

4. Situations de non-connaissance, de non-demande et de nonaccès aux droits

A partir de la typologie et au fil des entretiens, plusieurs formes de non-recours spécifiques aux allocations pour personnes handicapées¹⁴² sont apparues. Globalement, les situations de nonaccès sont les plus exemplifiées ainsi que des situations de non

139 L'Atelier des Droits sociaux (services emploi/sécurité sociale, aide sociale, droit du bail), Infor Droits, Groupe de soutien face au surendettement, Medimmigrant, Belgian Anti-Poverty Network, L'Union des Locataires Marollienne (ULM), asbl Diogènes vzw, Centre d'Appui aux Services de Médiation de Dettes de la Région de Bruxelles-Capitale (ainsi que plusieurs services de médiation de dettes), Mutualité chrétienne, MC Saint-Michel, CAW Brussel, Service Social de Solidarité Socialiste (SESO), Espace Social Télé Service asbl (Service social, centre de planning, médiation de dettes ...), Guidance Recherche Active d'Emploi (RAE), Actiris, ONEM, capac – hvw – hfa, Actiris, antenne de Molenbeek, Partena, Mutualité Libre, Département aide aux personnes, Services sociaux des Quartiers 1030 asbl, Mission Locale pour l'Emploi de Bruxelles-Ville, Mission Locale de Forest, FGTB, CGSLB, CPAS de Forest, CPAS d'Etterbeek, CPAS d'Anderlecht, CPAS de Koekelberg, Les petits riens asbl, Centre Hospitalier Jean Titeca A.S.B.L., Service social, Maison Médicale Calendula, Fédération des Maisons Médicales, Entr'Aide des Marolles asbl, Gaffi asbl, Cenforgil asbl, Constructiv, Centre de formation Bonnevie asbl, Collectif Alpha, Collectif Formation Société asbl, Le Foyer jettois, Everecity, Service d'accompagnement social aux locataires sociaux (SASLS) Les locataires réunis, Service d'accompagnement social aux locataires sociaux (SASLS), Febisp.

140 Sachant que l'enquête n'a pas spécifiquement porté sur les allocations ou sur les situations de handicap mais bien sur les non-recours aux droits sociaux.

141 C'est un supplément d'allocations accordé aux parents d'un enfant âgé de 0 à 21 ans et atteint d'un handicap ou d'une affection. Vous avez droit à ce supplément y compris si votre fils/fille n'est pas inscrit(e) à l'ONEM ou ne suit aucun enseignement. Source : Famifed (<https://dg.famifed.be/fr/familles/allocations-familiales-de-base-et-suppl%C3%A9ments/allocations-pour-enfants-atteint-dun-handicap>).

142 C'est-à-dire pour l'allocation de remplacement de revenus, l'allocation d'intégration ainsi que d'autres droits dérivés ou liés à la spécificité d'une situation de handicap, de dépendance physique ou psychique.

demande ou de non connaissance de ces droits. La non proposition et l'exclusion des droits sont également commentées. Nous examinons brièvement les éléments qui ressortent des entretiens par rapport à chaque type de non-recours.

Toutes ces formes de non-recours s'inscrivent dans la relation administrative (Dubois, 2015) qui lie la personne aux pouvoirs publics dans sa situation singulière de handicap(s) et de précarités.

4.1. Situations de non-connaissance des droits

La non connaissance est la situation dans laquelle une personne éligible ne connaît pas le droit ou service auquel elle pourrait prétendre. Tant pour l'ARR-AI que pour des droits dérivés qui y sont liés (intervention majorée, allocations familiales), la non-connaissance est une problématique qui a été souvent abordée par les participants à la recherche.

La non connaissance suppose la compréhension du droit et des démarches. La complexité d'accès à l'information, les détails sur les conditions et les formalités nécessitent bien souvent un accompagnement, et la situation de handicap amplifie ce besoin d'accompagnement.

Plusieurs intervenants témoignent du temps investi dans leurs manières d'expliquer aux personnes les procédures d'introduction de la demande et leurs droits. L'écoute et l'accueil par les services sociaux généralistes ou spécialisés sont primordiaux. Se déplacer au domicile de l'ayant-droit, pouvoir faire une visite à domicile, peut aider la personne et l'intervenant à mieux analyser la situation. C'est bien souvent l'intervenant qui va détecter l'éligibilité à un droit.

« Souvent, en permanence ou à domicile, quand on explique des choses, il y a tellement de matière que les gens ne sont plus concentrés après 15-20 minutes. Enfin, ils écoutent oui mais ils ne retiennent pas ... » (Intervenant.e)

« C'est très compliqué, parfois je m'arrête et je dis voilà je vous explique ça mais de toute façon on va se revoir et puis on fera la suite. Faire les choses par étapes parce que sinon les gens n'arrivent plus. » (Intervenant.e)

La complexité, les difficultés d'accès à l'information et de compréhension sont vues par les intervenants comme un déni de démocratie.

« C'est quand même un terrible déni de démocratie quand on accorde les droits aux gens mais on ne leur donne pas les moyens de pouvoir les utiliser, de pouvoir les avoir, de pouvoir en user. (...) Vous avez des droits mais de toute façon vous ne les connaissez pas donc si vous avez la chance de pouvoir rencontrer quelqu'un qui vous l'indique et bien vous aurez droit, ou si non tant pis pour vous. Je trouve ça terrible par rapport aux gens. »(Intervenant.e)

Le handicap a un impact supplémentaire sur la non connaissance puisque dans certains cas, il prive la personne de pouvoir prendre connaissance elle-même de ses droits ou de réaliser les démarches pour acquérir l'information.

4.2. Situations de non-demande des droits

La non demande est la situation dans laquelle une personne sait qu'elle est éligible mais ne demande pas le droit/service auquel elle a droit. Les intervenants distinguent la non demande volontaire de la non demande involontaire. Certaines personnes ne souhaitent absolument pas formuler une demande tandis que d'autres ne peuvent pas car leur situation ne leur permet pas. Par exemple, des personnes qui vivent un handicap mental important ont des difficultés à formuler une demande elles-mêmes¹⁴³, d'autres vivent un handicap physique tel qu'une demande les décourage ou leur semble impossible (déplacements, accès à l'information, gestion du dossier, besoin d'aide) et participe au refus d'opérer cette demande. La non demande peut être momentanée ou définitive. Une personne évitera de demander pendant un temps puis sera acculée et n'aura pas d'autre choix que de devoir demander.

La non demande est extrêmement fréquente en cas de handicap. Comme souligné plus haut, l'apparition soudaine ou progressive d'un handicap engendre dans un premier temps une série de réajustements identitaires qui rendent la personne parfois extrêmement réfractaire à l'élaboration de plus en plus complexe d'une demande. Singulièrement, en cas de handicap, la non demande est courante car « formuler une demande d'allocation pour personne handicapée » vient questionner l'identité de la personne mise à mal par l'obtention du statut ou le bénéfice d'une allocation.

En effet, une personne handicapée : « se considère souvent d'abord et avant tout comme « malade » et non « handicapée », et ne se sent pas concernée a priori par les droits existants en matière de handicap » (Berrat, 2014). Le fait qu'il s'agisse d'un statut assigné, concédé, défini par la loi et des commissions ad hoc, les représentations sociales liées au handicap et à l'assistance peuvent entraîner un sentiment de honte. Les représentations sociales liées au handicap sont aussi bien souvent dépréciatives et le risque de subir des pratiques discriminatoires peut également être un frein (Berrat, 2014).

La peur de demander et de devenir allocataire touche à l'image de soi, pour soi et pour les autres. Quelques exemples relevés dans les entretiens en témoignent : refus catégorique par peur de recevoir un courrier à entête de la DG personnes handicapées ou par exemple, accepter de ne bénéficier que d'une carte de stationnement et refuser de demander l'ARR ou l'AI.

143 Soit parce que la personne est perturbée par les procédures (par exemple, envahie par son déni lors d'un entretien médical ou social), soit parce qu'elle n'a pas les capacités mentales pour pouvoir effectuer l'ensemble de la demande seule.

La non demande et la non reconnaissance peuvent être délibérément choisies et vécues, au détriment de l'exercice des droits pour conserver l'image souhaitée.

« Moi j'ai encore une illustration mais par rapport à une non-demande de quelqu'un qui souffre d'un handicap mental mais très léger depuis toujours. C'est aussi quelqu'un qui a largement passé la cinquantaine, qui a toujours travaillé en entreprise de travail adapté et qui n'a jamais voulu faire reconnaître son handicap pour ne pas être stigmatisé alors qu'il y a clairement un droit qui pourrait s'ouvrir (...) Maintenant le problème se pose parce que, comme c'était un travail physique, de la manutention, c'est quelqu'un qui a de l'arthrose dans les doigts maintenant, et donc qui va être reconnu en incapacité de travail par la mutuelle et il y a tout à fait droit. Mais donc moi, en prenant connaissance de la situation j'ai reparlé de ce droit aux allocations de handicap et c'est hors de question pour lui d'introduire la moindre demande qui aille dans ce sens-là. » (Intervenant.e)

Par un travail sur les représentations que les personnes ont d'elles-mêmes, d'un statut, d'une institution, du handicap, certains intervenants parviennent à argumenter, gagner la confiance et convaincre des personnes de la nécessité de faire une demande. Il s'agit de pratiques proactives (Steenssens, 2013) dans le respect de la personne et de son libre arbitre.

Les procédures de demande et de maintien des droits des organes de sécurité sociale, la multiplicité des attentes et obligations de plus en plus nombreuses, participent aussi à la non demande. Une personne peut préférer être considérée comme malade afin d'éviter des procédures avec des séances d'expertise telles que prévues dans le cadre de la reconnaissance de « personne handicapée ».

« Ça ramène à la non demande pour les allocations aux personnes handicapées. D'abord, dans beaucoup de situations c'est d'accepter le problème de santé et l'étiquette qui est liée à cette reconnaissance est aussi une difficulté. Et en troisième lieu, c'est les modalités de l'expertise médicale parfois c'est pas du tout... c'est très difficile parce qu'il y a un côté suspicieux d'exagérer le problème de santé... Et sincèrement j'ai eu des personnes qui avaient réellement un problème de santé parce qu'ils étaient reconnus à la mutuelle, ce n'est pas la même législation on est d'accord mais c'est quand même un élément. Mais rien que le fait de ... elles préfèrent renoncer à faire une demande que de devoir vivre cette difficulté-là. » (Intervenant.e)

Les personnes en situations de non-recours ont également évoqué un climat de suspicion concernant le handicap, un regard extérieur qui met en question la réalité de la nature du handicap. Certaines personnes handicapées ou leurs proches réfèrent.e.s sont heurtées et se sentent discriminées car elles font face à des doutes, à des remarques, des regards suspicieux quant aux droits et éventuels « avantages » octroyés..

« Je suis allée voir la dame, l'assistante des chèques taxi et elle m'a dit quand on était en train de discuter comme ça (...) « il y a beaucoup de gens qui abusent, demandent des trucs de droit d'handicap alors qu'ils ne sont pas malades ». (Personne en situation de non-recours)

La non demande recouvre aussi toutes les personnes invisibles qui ne demandent rien, qui ne voudront jamais demander. Des personnes que l'on ne voit pas et qui ne fréquentent aucun service. Certaines vivent parfois des situations de handicaps et/ou sont isolées, n'ont pas de logement.

« Il y en a quand même quelques-uns dont on ne se rend pas compte, qui peuvent être cachés. Dans la misère. À différents niveaux. Ils ne se déplacent pas et ne viennent pas ici, ils nous connaissent pas. Il faut peut-être aller vers eux mais d'une manière spécifique, pour ne pas les effrayer. » (Intervenant.e)

4.3. Situations de nonaccès aux droits

Le non-recours par nonaccès aux droits est une situation où la personne est éligible, formule une demande, mais ne reçoit pas le(s) droit(s) demandé(s). Ce type de non-recours a le plus souvent été évoqué dans notre analyse par rapport aux droits des personnes handicapées au sens large.

Une fois les premières barrières dépassées (identitaires, informationnelles et démarches de demande), les facteurs administratifs et institutionnels influencent souvent négativement la suite de demande (réception, traitement, suivi, réponse) de prestations fédérales ou régionales.

Deux autres statuts socio-administratifs croisent fréquemment les situations de handicaps et de reconnaissance du/des handicaps : la maladie et l'incapacité de travail.

4.3.1. Complexification des modalités de communication pour la reconnaissance et l'accès aux allocations pour personnes handicapées (allocation de remplacement de revenu –ARR et allocation d'intégration -AI)

De manière générale, les personnes rencontrées témoignent du fait que les modalités de la procédure de demande ont été complexifiées et rendent plus difficile la reconnaissance et l'accès aux prestations de la DG Personnes handicapées. L'information et les modalités de communication avec des intervenants de la DG Personnes handicapées ont été moins accessibles pendant un temps¹⁴⁴. Les possibilités de contacts étaient réduites à : une prise de rendez-vous par téléphone et une ouverture/gestion de dossier par Internet (via l'interface « My Handicap »). Le langage utilisé dans les courriers est complexe et le formulaire qui évalue la perte d'autonomie semble être également problématique.

144 Certains changements récents ont été adoptés afin de pouvoir revenir à des modalités simplifiées de contacts entre personnes en demande et intervenants.

« Les conditions médicales à remplir, par exemple il y a un formulaire qui sert à déterminer la perte d'autonomie et l'administration des allocations des personnes handicapées sait très bien que ce formulaire n'est pas adapté. Même pour les médecins, il est difficile de le remplir, les 2-3 médecins différents vont remplir des points différents, il y a pleins de litiges. Une partie du handicap, l'incapacité de travail et aussi la perte d'autonomie dans les actes de la vie courante (...) beaucoup de personnes viennent consulter pour ça. Ça dépend de l'appréciation. » (Intervenant.e)

Ces cinq dernières années, de nombreux changements dans les modalités de communication caractérisent la relation administrative entre usagers et DG Personnes handicapées.

4.3.2. Un handicap « léger » est un handicap plus difficile à faire reconnaître

Parmi les personnes rencontrées, plusieurs sont « légèrement handicapées » et présentent différents obstacles à la reconnaissance de handicap. La non reconnaissance semble constituer un problème récurrent d'accès au droit.

Exemple de situation : après 20 ans de travail dans l'Horeca¹⁴⁵, une personne souffre de dégâts causés par la pénibilité du travail (problèmes aux deux hanches, de dos, de genou) et a subi deux opérations chirurgicales. Elle est née à l'étranger, a acquis la nationalité belge et parle le français. Elle se retrouve sans droits à une reconnaissance de son handicap évalué comme étant trop faible, tout en ayant perdu ses droits à une indemnité d'incapacité de travail et de chômage. Ce cas symbolise une multitude d'autres situations.

D'autres cas concernent des personnes partiellement invalides (entre 33 % et 65 %) mais considérées comme aptes à travailler alors qu'elles ne peuvent pas ou plus exercer leur profession dans le secteur et sont dans l'impossibilité d'exercer une activité de façon régulière. Ces personnes n'entrent pas toujours dans les catégories de l'invalidité et du handicap. Le risque d'appauvrissement est élevé et rapide pour ces personnes :

« Le chômage ne veut pas les payer, le SPF dit qu'ils ne sont pas assez handicapés donc ils se retrouvent sans rien. » (Intervenant.e)

4.3.3. Spécificités du non-accès pour des personnes en situation de handicap mental : entre droits et dispositifs d'activations

Dans certains cas, les personnes atteintes d'un handicap mental peuvent être dans le déni, s'inscrire dans des procédures et dispositifs d'activation sur le marché du travail et ainsi provoquer une situation de non-droits. Un intervenant en institution psychiatrique décrit ce type de situation :

145 Activités de l'Hôtellerie, de la Restauration et des Cafés.

« Mais il y en a qui vont se faire inscrire à l'ONEM « je ne suis pas fou, mais non je vais aller à l'ONEM ». Après c'est l'enfer, ils vont réussir à donner le change et réussir à se faire engager quelque part et là on leur dit « vous pouvez retravailler ». Et tout s'annule d'un coup ». Et après c'est le carnage. » (Intervenant.e)

Il peut être très difficile pour la personne et son entourage de réaliser une demande de reconnaissance. Une personne dans le déni qui se rend seule à son évaluation pourrait prétendre pouvoir réaliser des tâches qu'elle ne gère pas effectivement au quotidien. La demande ne peut être actée ou l'évaluation se révèle négative alors qu'un besoin existe.

La plupart des droits sociaux doivent être demandés par les personnes, or dans certaines situations de handicap, cette obligation de demande est difficile à réaliser.

4.3.4. Non-accès à l'ouverture des droits par les parents pour les enfants

Des proches aidants, des parents ou des intervenants font face à une multitude de difficultés concrètes pour ouvrir les droits des personnes.

« Pour les enfants la maman n'arrive pas à combiner son travail temps-plein et à accompagner son fils et en plus payer des avis de spécialistes et tout ça. Donc on n'arrive pas à faire reconnaître son handicap, maintenant ... c'est une sorte d'autisme, quelque chose comme ça mais bon ça engendre des frais à la maman parce qu'elle paie quand même les logopèdes, il a aussi des problèmes de mobilité donc il va régulièrement chez le kiné et tout ça. Ça fait un an et demi qu'elle avait essayé de faire reconnaître le handicap de son enfant, ça avait été refusé mais maintenant on réessaie. » (Intervenant.e)

Une situation de non accès qui se prolonge peut avoir de graves conséquences matérielles. Dans certains cas, l'aide financière perdue n'est pas rétroactive, la personne peut recommencer certaines démarches administratives voire devenir inéligible.

4.3.5. Des réorientations incessantes entre organismes de Protection sociale

Certaines personnes sont en situations de « non-droit » car elles n'entrent plus directement ou de manière évidente dans certaines catégories en raison de restrictions des conditions d'octroi.

« Je crois que le truc c'est tellement complexe, les droits... Les choses sont tellement complexes, les gens n'arrivent pas à comprendre tout le détail de la mutualité, du SPF handicap. » (Intervenant.e)

Les personnes qui présentent un handicap sont sous certains aspects encore plus vulnérables au non-recours aux droits. Le temps de l'acceptation du diagnostic, la situation personnelle s'est souvent complexifiée (perte d'emploi, aggravation du

handicap, ...) et la personne doit alors faire face à différents refus notamment de l'assurance chômage ou de l'assurance maladie-invalidité.

Suite à ces refus ou exclusions de différents droits auxquels le profil ne correspond plus, la personne sera bien souvent contrainte ou obligée de formuler une demande au CPAS. Les CPAS, en tant que services responsables d'un droit résiduaire¹⁴⁶ sont tenus de vérifier qu'il n'y a aucune éligibilité à d'autres droits. C'est pour cette raison que les CPAS renvoient bien souvent « automatiquement » des personnes vers la DG personnes handicapées ou d'autres institutions de la sécurité sociale.

« Et donc ces gens-là se sont fait exclure du chômage et ont été réorienté vers la mutuelle dans un premier temps et où les médecins conseils ont dit « bah non ». C'est qu'on appelle l'état antérieur, une personne sans capacité de gain donc : « ce n'est pas à la mutuelle à intervenir ». (...) Et donc ces gens-là ont tous été réorientés vers la direction générale des personnes handicapées où parfois on a aussi vu des décisions de refus de reconnaissance (...) parce qu'ils considèrent qu'il n'y a pas de handicap. » (Intervenant.e)

Les mutualités, l'Onem ainsi que les organes régionaux responsables de l'accompagnement des chercheurs d'emploi (Actiris pour Bruxelles) réorientent alors les personnes vers la DG personnes handicapées.

4.3.6. Personnes sans droits¹⁴⁷ contraintes de faire une demande d'aide aux CPAS

Suite aux réorientations successives, faute d'obtention d'un statut ou d'une aide disponible, il est alors nécessaire d'introduire une demande d'aide aux CPAS. Les personnes sont envoyées par différentes instances de Protection sociale (mutualités, services sociaux généraux, Onem, syndicats, communes, ...) et arrivent parfois épuisées après un long périple de demandes refusées par différentes instances.

Par exemple, le médecin d'une mutualité examine le cas d'une personne, l'évalue négativement et l'exclut de son droit aux indemnités de maladie ou d'invalidité. La mutualité renvoie la personne à la DG Personnes handicapées mais la personne refuse de faire les démarches en ce sens à cet organisme. La personne se rend au CPAS mais celui-ci refuse d'intervenir puisque la personne n'a pas tenté de faire valoir ses droits alors que les CPAS interviennent en dernier recours.

Certains cas identifiés montrent des situations de blocages entre demande de reconnaissance handicap et demande d'aide du CPAS (pour des personnes handicapées en demande d'une aide complémentaire au CPAS, pour des personnes en demande/

146 En effet, le revenu d'intégration ou l'aide sociale ne sont obtenus qu'en dernier recours.

147 Dans certains cas, les intervenants ont également pointé les situations de personnes qui ne sont pas couvertes. Moi j'ai des patients par exemple qui ne sont pas assez malades que pour être au SPF, qui ne sont objectivement pas en incapacité de travail mais qui ne sont pas non plus apte à travailler. (Intervenant.e)

attente de reconnaissance de handicap qui doivent demander une avance financière sur les allocations, pour des personnes devant faire face à un refus d'aide et introduire un recours à la décision, ...).

4.3.7. Les CPAS bruxellois en difficultés face à l'ensemble des demandes de personnes exclues de différents droits

Cette chaîne de réorientations, ces « réorientations automatiques » (vers les CPAS ou des CPAS vers la DG Personnes Handicapées et d'autres institutions de la sécurité sociale) posent un problème de délai d'accès à l'aide. Les CPAS sont submergés de demandes et ne parviennent pas toujours à répondre ou réorienter dans les délais prévus¹⁴⁸, il y a alors un important risque d'endettement pour des personnes handicapées et déjà précarisées. Enfin, les circuits financiers et budgétaires sont également des clés de compréhension dans les diverses difficultés des CPAS à intervenir rapidement.

4.4. Non-proposition, fermeture et exclusion de droits de personnes handicapées en précarités

La situation de non-proposition apparaît à la marge mais d'autres éléments ressortent plus de l'analyse : la fermeture et l'exclusion d'autres droits sociaux.

4.4.1. Situations de non-proposition, de fermeture et d'exclusions des droits

Les situations de non-proposition aux allocations pour personnes handicapées semblent plus rares mais existent. Les personnes connaissent parfois les allocations mais attendent qu'elles leur soient proposées.

« Parce qu'ils connaissent le principe mais ils se disent : « oh, on m'a pas proposé donc voilà je suis pas dans les conditions ». Alors qu'ils étaient dans les conditions. Et donc je trouve que c'est souvent ... Chez nous c'est souvent dans ce sens-là. » (Intervenant.e)

En revanche, des situations de perte ou de « fermeture » des droits aux allocations pour personnes handicapées sont relayées dans les entretiens. Les raisons invoquées sont diverses : suppression/non réception inconnue des allocations, perte de logement, déménagement, changement de situation.

Les exclusions des droits sont plus fréquentes. L'exclusion des droits peut s'exercer a priori ou a posteriori. Il s'agit de distinguer le caractère « légal » ou « illégal », « implicite » ou « explicite » des exclusions dans le droit (De Greef, 2016).

148 A partir de la notification de réception de la demande (par un accusé de réception) le CPAS a un délai de 30 jours pour prendre une décision.

Les exclusions « illégales » sont des manifestations invisibles du non-recours aux droits. Par exemple, des intervenants qui, au front desk et à l'accueil fourniraient involontairement des informations erronées aux personnes concernant leur éligibilité ou bien une évaluation ou une décision négative qui exclue la personne de son droit alors qu'elle est éligible. Ces exclusions illégales sont l'une des causes de non-recours aux droits et complexifient le travail des intervenants.

Les exclusions « légales » sont du ressort de l'administration compétente et prévues par de nouvelles réglementations et des changements légaux souvent peu connus et dont l'application peut être soumise à une interprétation parfois contestée. Les profils des personnes exclues légalement montrent des profils particulièrement vulnérables de personnes précarisées (Observatoire de la santé et du social, 2017). Les exclusions légales sont aussi à la source de non-recours. Des personnes qui ne sont plus éligibles à un droit perdent parfois du temps car elles ignorent ce qu'elles ont comme autres droits et demeurent parfois plusieurs semaines ou plusieurs mois sans droits.

De manière générale, certaines exclusions du droit s'établissent parfois en filigranes, au cours du temps, par des procédures de réévaluation de plus en plus fréquentes de l'état de santé des personnes et une augmentation du devoir de justification d'un statut. Ces examens de plus en plus récurrents peuvent décourager, humilier. Une part des personnes n'ose pas contester des décisions contre lesquelles elles pourraient faire recours (par ignorance, par humiliation, découragement) alors que ces personnes demeurent éligibles. Une autre part des personnes n'ose pas tout dire, ignore les enjeux et perd ses droits.

4.4.2. Connexités fortes entre droits sociaux et impacts des variations des situations des ménages sur les droits

D'une part, les situations de personnes en dépendance physique ou psychique ou de handicap(s), montrent de fortes « connexités » avec d'autres droits. Ces connexités sont soit positives, dans la mesure où des personnes qui ont obtenu le statut de personne handicapée ont droit ou auraient droit à d'autres nombreux droits (intervention majorée, maximum à facturer, allocations familiales, carte de stationnement, ...); soit négatives dans la mesure où des personnes qui ont perdu un droit/statut (droit à l'assurance chômage, droit à l'assurance maladie-invalidité) perdent certains avantages (intervention majorée) sont renvoyées vers la DG Personnes Handicapées et/ou doivent faire face à des délais d'octroi.

D'autre part, si une personne handicapée ne perd pas ses droits tant qu'elle demeure éligible et bénéficie de droits individualisés (intervention majorée, ...), les membres du ménage (famille, personnes aidantes) avec qui elle cohabite peuvent subir les effets des changements de statuts. Dans certains cas, le calcul de revenus du ménage est défavorable à d'autres membres du ménage qui ont un statut d'allocataire car il tient compte des allocations pour personnes handicapées. Les membres du ménage qui

travaillent de temps à autre, qui décident d'entamer une formation, qui réintègrent le travail, qui font une demande au CPAS peuvent être désavantagés par la cohabitation¹⁴⁹.

4.4.3. Le rôle central des médecins de la Protection sociale

Le rôle des médecins présente une importance capitale dans la reconnaissance du statut d'handicapé ainsi que dans le renouvellement de ce statut. Chaque médecin de chaque organisme de protection sociale (INAMI, mutualités, Onem, ...) détient son cadre normatif, législatif, son pouvoir de diagnostic et d'appréciation de chaque situation.

« Moi j'ai souvent le discours « Pourquoi le médecin du travail me dit que je suis en incapacité de travail, votre médecin me dit que non et puis je fais une reconnaissance de handicap et on me dit que je ne suis pas assez handicapé alors je fais quoi ? » Et souvent c'est la complexité parce que chacun a des conditions différentes et donc les gens ne se retrouvent plus, ne comprennent pas pourquoi l'un le reconnaît, pas l'autre, et dans les démarches aussi. » (Intervenant.e)

Les personnes ne comprennent pas la complexité de la législation, les réorientations qui en découlent et les décisions négatives successives. Ces interprétations et législations différentes prolongent dans le temps des situations de précarités et de non-recours aux droits. Une part des intervenant d'aide et de soins aux personnes s'estime de plus en plus impuissante face à l'impossibilité d'améliorer ou de remédier à certaines situations.

5. Potentialités de non-recours dans les interstices : examen des données administratives

Les réalités du non-recours aux droits vont au-delà des normes et des catégories, et résident souvent dans les intersections entre différentes problématiques, à la lisière des définitions et des catégories juridico-administratives.

L'examen des données administratives peut s'avérer être un outil pertinent afin d'identifier des personnes qui sont dans des interstices, des situations d'« entre-deux ». Il s'agit de personnes « sans droits » mais en demande et en recherche du droit auquel elles sont éligibles.

Dans ces groupes de personnes « sans droits », une part des personnes est éligible au droit demandé mais n'en bénéficie pas. Il s'agit de situations de non-recours potentiel.

149 A ce sujet, le Réseau belge de lutte contre la pauvreté (<http://www.bapn.be/>) a organisé un débat à la Chambre des représentants le 28 mars 2019 où les partis politiques s'engagent à élever le revenu minimum au-dessus du seuil de pauvreté européen et réformer le statut cohabitant (à la seule exception de la NVA pour cette seconde mesure car absente pour la seconde partie du débat).

D'autres personnes sont en demande et inéligibles au droit demandé (bien qu'éligibles à d'autres droits). A ce titre, les effectifs de nouvelles demandes, les évolutions des décisions positives et négatives, l'examen des motifs des décisions négatives ainsi que les plaintes sont utiles afin d'identifier des interstices où se retrouvent des personnes en situations de non-recours potentiel ou effectif.

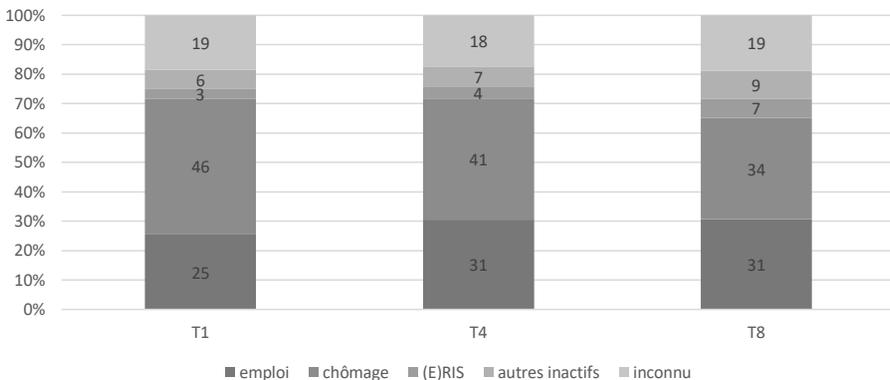
Dans ce qui suit, nous abordons un certain nombre d'interstices et espaces de non-recours potentiel.

5.1. Des statuts socio-administratifs de plus en plus instables et des personnes dans les interstices, inconnues de la sécurité sociale et des données standardisées

La recherche a permis d'étayer les constats qualitatifs par une analyse quantitative longitudinale d'un effectif de personnes sanctionnées du chômage et d'un effectif de personnes bénéficiaires du (E)RIS¹⁵⁰. Les évolutions trimestrielles des statuts socio-administratifs¹⁵¹ sur une durée de deux ans a confirmé l'instabilité des parcours.

L'étude des évolutions des parcours socio-administratifs montre que plus de 50 % des personnes dans ces deux groupes auront au minimum deux statuts différents sur les deux années. La proportion des personnes ayant eu, au cours de ces deux années au minimum deux statuts différents s'élève à 65 % pour les personnes sanctionnées de l'Onem et à 51 % pour les bénéficiaires (E)RIS.

Figure 1 : Répartition des chômeurs sanctionnés selon leur position socioéconomique au 1^{er} (T1), 4^e (T4) et 8^e trimestre (T8) qui suivent la sanction, Région bruxelloise, 2011-2012.

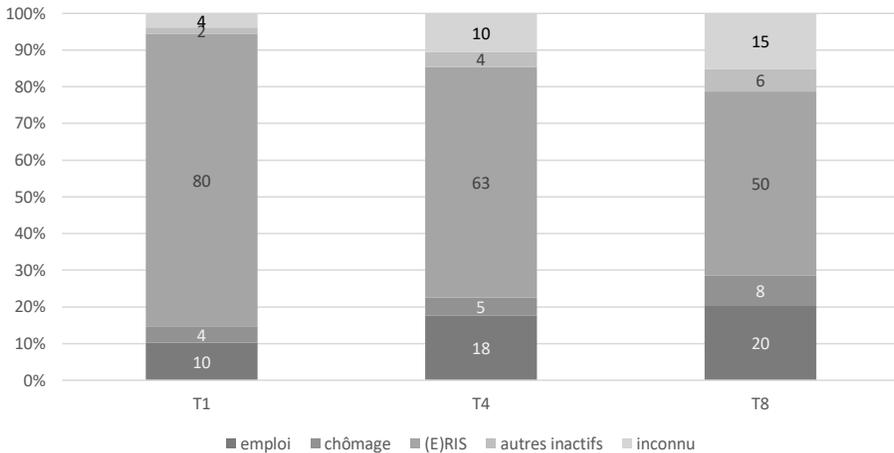


150 Pour ce faire, une demande a été introduite au Datawarehouse de la Banque Carrefour de la Sécurité Sociale.

151 Ou positions socio-économiques agrégées voir page 125 du rapport pour des précisions sur la méthodologie adoptée pour regrouper les statuts de la nomenclature.

Au-delà de cette instabilité, il faut souligner que 19 % des personnes sanctionnées du chômage (N = 2 304) sont, au terme des deux années, inconnues de la sécurité sociale¹⁵².

Figure 2 : Répartition des bénéficiaires d'un (équivalent au) revenu d'intégration sociale au quatrième trimestre de 2010 selon leur position socioéconomique au 1^{er} (T1) et 4^e trimestre (T4) de 2011 et au 8^e trimestre de 2012 (T8), Région bruxelloise, 2011-2012



Pour le groupe initial de bénéficiaires (E)RIS (N = 31 831), 15 % des personnes occupent une position inconnue de la sécurité sociale au bout de deux années.

Ces personnes en position inconnue de la sécurité sociale sont peut-être éligibles à un ou plusieurs droits mais ne les demandent pas ou n'en bénéficient pas. Une part de ces personnes vit en situation de pauvreté et se trouve dans ces interstices, invisible aux statistiques et aux données administratives standardisées.

L'instabilité statutaire est également visible à travers l'examen des statuts socio-administratifs des personnes avant de bénéficier d'un droit. Dans le Focus du SPP Intégration sociale « Situation avant le RIS », les situations socio-économiques des personnes le mois précédent la date à laquelle le RIS a été octroyé ont été analysées sur un échantillon représentatif pour la Belgique. Pour la période entre 2004 et 2013, non moins de 49,9 % des personnes (139 259) occupaient une « Autre situation » : « des

152 Dans le Datawarehouse marché du travail et protection sociale de la Banque Carrefour de la Sécurité Sociale (BCSS), les personnes ne présentant aucun lien avec les institutions de sécurité sociale (y compris l'ONSS, l'INASTI, ...) peuvent être identifiées grâce à leur présence au Registre de la population. Il peut s'agir de personnes ne bénéficiant d'aucune protection sociale ou de personnes disposant de revenus autres que ceux disponibles dans la banque de données (Observatoire de la Santé et du Social, 2017).

personnes qui n'étaient présentes ni sur le marché du travail, ni dans un système de protection sociale¹⁵³ » (SPP Intégration sociale, 2016 b).

5.2. Non-recours potentiel : l'exemple des évolutions des demandes

Le renforcement de l'instabilité des parcours et l'allongement des périodes sans statut ou « entre deux statuts » (Observatoire de la Santé et du Social, 2017) est bien souvent synonyme de non-recours potentiel.

La demande d'une prestation correspond au dénombrement des personnes qui demandent un ou plusieurs droit(s) et qui parviennent ou non à l'obtenir.

La demande est utile à la compréhension du phénomène de non-recours. En effet, les évolutions du nombre de demandes, du nombre d'octroi positif et de refus sont dans certains cas, un indicateur indirect d'un non-recours potentiel.

Pourquoi est-il utile d'examiner les évolutions des effectifs de demande ? Parce qu'une part des personnes qui demande un/des droit(s) sans achever la procédure ou qui reçoit une décision négative est peut-être tout de même éligible (cf. point sur l'évolution du nombre de premières demandes des allocations pour personnes handicapées).

Par ailleurs, un grand nombre de décisions négatives peut décourager la volonté des personnes à rendre leurs droits effectifs, et impacter des demandes ultérieures (Myria, 2015) à la baisse.

L'instabilité de plus en plus grande des statuts dans les parcours socio-administratifs engendre davantage de demandes d'autres allocations et amplifie les flux de demandes avec une pression sur plusieurs institutions de la sécurité sociale.

Cette pression s'exerce tout particulièrement sur les CPAS bruxellois avec une explosion des demandes et un risque très important d'augmentation du non-recours aux droits (Observatoire de la santé et du Social, 2017). En Région bruxelloise, le nombre mensuel moyen de bénéficiaires du revenu d'intégration sociale a presque doublé entre 2003 et 2015 (SPP Intégration sociale, 2016 a, Annexe 7, p. 39). « Au cours de l'année 2015, le nombre de bénéficiaires du DIS a explosé avec un taux de croissance mensuel moyen de 11,8 %. C'est le taux le plus élevé jamais observé ». (SPP Intégration sociale, 2016 a, p. 6).

D'autre part, le taux d'invalidité (et le nombre d'invalides) a augmenté en Région bruxelloise passant de 6 % en 2010 (22.586) à 8 % de la population en 2018 (32.283) (Observatoire de la Santé et du Social, 2018).

153 « Il s'agit ici : de personnes sans ressources suite à un changement de situation personnelle (séparation, départ du domicile parental, ...) ; de jeunes sans droit aux allocations familiales de ressortissants étrangers tels les réfugiés reconnus mais aussi de certains ressortissants européens ; autres situations (sans-abri, retour en Belgique, sortie de prison, ...) ». (SPP Intégration sociale, 2016 b, p.8).

5.3. Evolution des dossiers relatifs à la (ré)évaluation du handicap

Les données sur l'évolution du nombre de dossiers de demandes d'évaluations du handicap en Belgique montrent une forte augmentation entre 2008 et 2010, suivie d'une légère diminution entre 2010 et 2012 pour ensuite ré-augmenter très fortement de 2013 à 2015. Une importante diminution est observée à partir de l'année 2016. Cette diminution est telle que le nombre de dossiers adultes et de demandes concernant les allocations pour personnes handicapées atteint des effectifs inférieurs à 2008 pour l'année 2017. L'année de 2018 montre une remontée de tous les autres types de demandes que les demandes des allocations pour personnes handicapées (ARR-AI).

Tableau 1 : L'évolution des dossiers de demandes d'évaluations du handicap en Belgique, dossiers traités (2008 - 2018)

	2008	2010	2012	2014	2015	2016	2017	2018
Allocations aux personnes handicapées	94.439	107.820	104.720	115.574	121.444	114.122	82.777	72.885
Uniquement certificats/ attestations	18.814	22.067	24.633	28.817	32.256	31.666	29.823	76.586
Sous-total des dossiers « adultes »	113.253	129.887	129.353	144.391	153.700	145.788	112.600	149.471
Allocations familiales majorées/suppl.	21.202	29.370	25.984	26.351	30.071	30.656	22.662	32.187
TOTAL	134.455	159.257	155.337	170.742	183.771	176.444	135.262	181.658

Source : DG Personnes handicapées, SPF Sécurité sociale.

L'année 2015 représente un pic maximal pour le total (183.771) qui chute de manière importante à partir de 2016 quels que soient les types de dossiers ou de demande.

Les effectifs des réévaluations de handicap suivent cette tendance de forte diminution à partir de 2016. Les expertises médicales ont augmenté de 2011 à 2015 passant de 8.605 à 11.187 expertises. Comme pour le nombre de demandes, ce nombre de réévaluations de handicap/expertises médicales chute à partir de 2016 et jusqu'à 2018 passant donc de 11.187 à 6.424 révisions¹⁵⁴.

Ce revirement à partir de l'année 2016 s'explique par une multiplicité de facteurs externes (autres institutions de la sécurité sociale) et internes à la DG Personnes Handicapées. Plusieurs changements organisationnels dans les modalités de demande et de contacts ainsi que des changements institutionnels ont présenté un impact sur les possibilités de demande, en particulier pour des personnes handicapées, précarisées, vulnérables aux changements.

154 Source : DG Personnes handicapées, SPF Sécurité sociale.

5.4. Evolutions du nombre de premières demandes des allocations pour personnes handicapées en Région bruxelloise

Ce tableau montre l'évolution du nombre de premières demandes de l'allocation de remplacement de revenu (ARR) et l'allocation d'intégration (AI) en Région bruxelloise. Ces demandes augmentent de manière continue entre 2011 et 2015 pour atteindre un pic de 3.775 demandes en 2015. L'année 2016 représente ici encore, comme pour la Belgique, une année pivot à partir de laquelle les demandes reçues par la DG Personnes handicapées chutent.

Tableau 2 : Nombre de premières demandes en Région bruxelloise pour une allocation de remplacement de revenu (ARR) ou une allocation d'intégration (AI), nombre de décisions positives d'octroi et proportion d'octroi, 2011-2018

	Total des premières demandes	Total des décisions positives pour une première demande	Proportion d'octroi de l'ARR-AI par rapport aux total des premières demandes
2011	3.246	903	27,82
2012	3.221	850	26,39
2013	3.440	836	24,30
2014	3.730	729	19,54
2015	3.775 - pic de demandes	854	22,62
2016	2.896	795	27,45
2017	2.583	612	23,69
2018	2.436	695	33,42
Total	25.327	Voir point 4.5. sur l'examen des motifs de refus et non-recours potentiel	Entre 20 % et 33 % des premières demandes sont acceptées/recevables

Source : DG Personnes handicapées, SPF Sécurité sociale.

De manière presque constante entre 2011 et 2017, entre un cinquième et un quart des premières demandes bruxelloises débouchent sur une décision positive.

Presque un tiers des demandes est validé positivement en 2018 sachant que le nombre de premières demandes a chuté. Ceci montre une augmentation des demandes éligibles et une plus grande proportion d'octrois.

Il est possible que des personnes pourtant éligibles soient découragées a priori par les modalités de demande ou de communication ou a posteriori par une réponse négative.

5.5. Examen des motifs de décisions négatives et non-recours potentiel

Toute décision administrative est supposée être motivée¹⁵⁵. Les décisions négatives à une demande d'allocations représentent le plus souvent des motifs d'inéligibilité légaux qui ne constituent pas du non-recours.

Mais l'examen des motifs de décision négatives montre des situations de non-recours potentiel. Certains motifs peuvent masquer des situations effectives de non-recours aux droits.

Tableau 3 : Nombre et répartition des décisions négatives relatives à une première demande d'allocations de remplacement de revenus (ARR) et d'allocations d'intégration (AI) et d'allocations pour personnes âgées (APA) par motif, 2011-2018.

	ARR-AI	Répartition % ARR-AI	APA	Répartition % APA
Age irrecevable - 20 ans	254	1,38		
Certificat médical Supplémentaire manque	510	2,76	63	0,65
Certif. Med. non rentrés / Dem. décédé	15	0,08	153	1,59
Décédé lors de la situation	407	2,21	951	9,89
Désistement administratif	156	0,85	272	2,83
Désistement médical	41	0,22	22	0,23
Le handicapé n'a pas 21 ans	1	0,01		0,00
Ne réside pas en Belgique	11	0,06	6	0,06
Ne s'est pas présenté aux Consultations médicales.	672	3,64	205	2,13
Radié d'office	65	0,35	6	0,06
Rejet médical	7.619	41,28	1.595	16,58
Rejet nationalité	604	3,27	105	1,09
Renseignement complémentaire manque	4.912	26,62	2.673	27,79
Revenus	3.188	17,27	3.569	37,10
Totaux	18.455	100 %	9.620	100 %

Source : DG Personnes handicapées, SPF Sécurité sociale.

Ce tableau comprend les effectifs des décisions négatives à des premières demandes d'allocations pour personnes handicapées. Il est instructif dans la mesure où les

155 Loi visant à instituer "la charte" de l'assuré social. Art. 13 « Les décisions d'octroi d'un droit, d'un droit complémentaire, de régularisation d'un droit, ou de refus de prestations sociales, visées (aux articles 10 et 11) doivent être motivées ».

effectifs de ces décisions négatives/refus y sont ventilés par types de motifs de décisions négatives.

Même s'il existe toujours une dimension subjective à l'appréciation des situations (Weller, 2007), la plupart des motifs de refus de l'octroi est justifiée par des critères d'éligibilité objectifs comme l'âge, la nationalité, les conditions de revenus ou de résidence par exemple.

Par contre, certains motifs peuvent masquer des situations potentielles de non-recours. Comme par exemple : « Certificat supplémentaire manque », « Désistement administratif », « Désistement médical », « Ne s'est pas présenté aux Consultations médicales » et « Renseignement complémentaire manque ». Or, le fait de ne pas se présenter aux consultations médicales ou de manquer à remettre l'un des documents administratifs n'est pas synonyme d'inéligibilité.

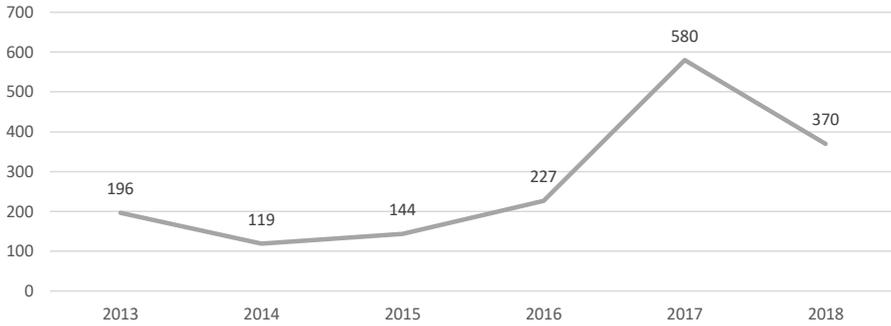
Ces deux derniers motifs représentent près de 30 % des premières demandes qui ont été refusées pour une demande d'allocations pour personnes handicapées (ARR-AI) en Région bruxelloise. Autrement dit, entre 2011 à 2018, une première demande d'allocation pour personnes handicapées sur trois est refusée en raison d'absence à un rendez-vous ou en raison d'un manquement administratif en Région bruxelloise. Presque un tiers des demandes d'allocations pour personnes âgées (APA) sont rejetées pour des motifs similaires. Or, les problèmes liés à des courriers égarés, à des démarches administratives trop lourdes à réaliser sont des facteurs aggravant et renforçant les non-recours aux droits. La nature de ces motifs n'exclue pas l'éligibilité de la personne et donc une situation de non-recours (par non accès, non connaissance, exclusion).

La pénibilité des démarches engendre une lassitude qui peut décourager certaines personnes. En particulier, si ces personnes ont des difficultés liées à leur handicap, mais aussi des difficultés à accepter de devenir statutairement « allocataire » ou « handicapé ». En outre, la situation de handicap peut rendre la personne dépendante de son entourage ou de l'aide publique pour réaliser des démarches administratives et informatiques.

5.6. Examen du nombre de plaintes au service du Médiateur fédéral concernant la DG Personnes handicapées

L'augmentation du nombre de plaintes enregistrées par le Médiateur fédéral a fortement augmenté à partir de 2015-2016, suite à la mise en place de nouvelles procédures de demande et à des changements de programmes informatiques qui ont allongé le délai de traitement des dossiers.

Figure 3 : Évolution du nombre de plaintes DGPH



Source : le Médiateur fédéral

L'année 2016, où chutent les premières demandes, les dossiers traités et les expertises médicales, correspond à une augmentation du nombre de plaintes auprès du Médiateur fédéral. Les conséquences financières des problèmes informatiques et d'accessibilité de l'administration pour les personnes handicapées sont notamment décrites dans le Rapport annuel du Médiateur fédéral 2017¹⁵⁶.

6. Problèmes juridiques, organisationnels et institutionnels

6.1. Problèmes de non-reconnaissance et recours en justice

Les principaux problèmes de reconnaissance se situent entre le statut de malade, d'invalidé et d'handicapé. Lorsqu'une mutualité doit pour des raisons administratives ou médicales cesser d'indemniser la personne affiliée en tant qu'invalidé, elle renvoie la personne vers la DG personnes handicapées (Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale (2013a).

L'analyse des entretiens montre que dans certains cas, cette demande de reconnaissance échoue. Des personnes pourtant handicapées qui ont parfois travaillé longtemps sont d'abord malades puis passent au statut d'incapacité de travail ou d'invalidité puis sont finalement exclues de ce statut. Pour les personnes aux revenus insuffisants, cette situation s'avère bien souvent catastrophique. Les personnes renvoyées vers la DG personnes handicapées ou vers le CPAS n'obtiennent pas d'aide suffisamment rapidement (Observatoire de la Santé et du Social, 2017).

156 <http://www.mediateurfederal.be/fr/biblio/Rapportsannuels> (consulté en août 2019).

Les difficultés des passages entre l'incapacité de travail, l'invalidité et la reconnaissance d'un handicap sont connues : « il ne suffit pas d'être incapable de travailler pour avoir droit à l'intervention de l'assurance indemnité ». Des conditions supplémentaires se posent¹⁵⁷. Des personnes qui présentaient déjà une incapacité de travail avant le début de leurs activités professionnelles sont exclues du bénéfice des indemnités. Il faut donc, au moment où le travailleur s'est présenté sur le marché du travail, qu'il ait eu une capacité de travail de plus d'un tiers, sans cela, l'indemnisation n'est pas possible. Même si « La capacité initiale exigée n'est pas nécessairement de 100 % », l'aggravation peut entrer en ligne de compte¹⁵⁸ (Funck, 2014, p. 337). Cette condition vise essentiellement les personnes handicapées.

Pourtant en cas de refus de droit¹⁵⁹, les organismes ont l'obligation d'information et de réorientation qui dès lors, s'imposent dans ce cas avec une acuité particulière¹⁶⁰ » (Funck, 2014, p. 337).

Ces problématiques identifiées dans le passé se sont accentuées avec les évolutions du système de la sécurité sociale (Zamora & Van Mechelen, 2016) et diverses restrictions et modifications de plusieurs droits sociaux.

6.1.1. Asymétrie croissante entre services publics et ayant-droit

De nombreux changements législatifs récents (assurance chômage¹⁶¹, assurance maladie invalidité¹⁶², droit à l'intégration sociale¹⁶³), de nouvelles modalités de relations, se jouent actuellement entre citoyens et services publics.

La nature de la relation administrative est de plus en plus asymétrique. L'asymétrie se renforce si les personnes en demande n'ont pas d'autre choix, c'est-à-dire n'ont pas de ressources financières suffisantes pour vivre : « Placés en situation de demandeurs,

157 Il faut soit une aggravation de la maladie ou des lésions au moment où le travailleur cesse ses activités professionnelles, soit que la survenance ou l'aggravation de cette maladie (ou des lésions) soit la cause de l'arrêt de l'activité (Funck, 2014)

158 « Il ne faut pas perdre de vue que l'assurance indemnités est une assurance de solidarité qui exclut que l'on pratique une sélection des risques et des bénéficiaires comparable à ce qui est pratiqué par les assureurs privés ». C. trav. Bruxelles, 30 mars 2011, R.G. n°2009/AB/52417, www.terralaboris.be (Funck, 2014, p. 337)

159 « Des décisions relatives à l'absence de capacité initiale sont parfois prises alors que l'intéressé a déjà été indemnisé pendant une longue période. Le caractère d'ordre public de la législation autorise ce type de révision, pour l'avenir » (Funck, 2014)

160 C. trav. Mons, 3 mars 2010, www.terralaboris.be.

161 Par une multiplicité d'arrêtés royaux qui restreignent les conditions d'accès et de maintien du droit à l'assurance chômage et développent des modalités d'activation et des possibilités de sanctions temporaires ou définitives (Observatoire de la Santé et du Social, 2017 pp.56-60).

162 Par exemple, le trajet de réintégration du travailleur en incapacité de travail qui montre dans certains cas, des risques d'exclusion du droit.

163 Par exemple, l'élargissement du projet individualisé d'intégration sociale (PIIS) à tous les bénéficiaires du revenu d'intégration et la possibilité de sanction par la suspension de l'allocation (Observatoire de la Santé et du Social, 2017 pp.86-90).

surtout s'ils sont pauvres et dépendants des prestations versées par l'organisme auquel ils se rendent, les visiteurs subissent un traitement administratif sur lequel ils n'ont guère de prise. » (Dubois, 2015).

Cette asymétrie passe également par la fréquence des obligations et démarches pour maintenir les droits mais aussi par le pouvoir d'évaluation des intervenants (agents administratifs, assistants sociaux, médecins, ...) dans le cadre des restrictions d'octroi et de maintien des droits. La dématérialisation de la relation administrative augmente également l'asymétrie.

Pour une personne éligible en besoin et en demande de droits, la nature du handicap et les conditions matérielles et relationnelles d'existence des personnes (réseaux familiaux, de soins, de voisinage, ...) amplifient tout particulièrement cette asymétrie¹⁶⁴ de plus en plus forte par ailleurs.

Enfin, la multiplicité des informations contenues dans les base de données ou flux de données procure un pouvoir supplémentaire important aux agents des services de protection sociale qui ont ainsi accès à un ensemble de données passées et présentes sur la personne. Cette asymétrie supplémentaire laisse une marge d'appréciation et d'évaluation qui est jugée trop importante aux yeux de quelques d'intervenants.

6.1.2. Changements de procédure et non-recours

L'effectivité des droits aux allocations pour personnes handicapées (ARR-AI) ainsi que les droits qui en découlent (tarif social énergie, intervention majorée, ...) ont fortement été impactés par les changements informatiques et organisationnels de la DG Personnes Handicapées ces dernières années, en particulier à partir de l'année 2015 (cf. supra).

Le rapport annuel 2017 du Médiateur fédéral souligne des problèmes d'accès : « Malgré cela, depuis plus d'un an et demi, les personnes handicapées ne parviennent pas à accéder à "leur" administration » ainsi que les conséquences financières, l'allongement du délai de traitement de leur dossier, le retard d'octroi des allocations. Ces délais de traitement, l'impossibilité de prendre contact avec l'administration ou l'absence de décision ont également entravé le droit de recours¹⁶⁵.

164 Comme le souligne Dubois, cette asymétrie ou « dissymétrie n'empêche pas que des tactiques puissent aussi exister du côté le plus faible de la relation » (Dubois, 2015).

165 « Entraver l'exercice d'un droit et répercuter sur le citoyen (vulnérable) les conséquences de problèmes rencontrés par l'administration est totalement inadmissible. Il arrive que l'accès à un droit soit retardé car le point de départ du délai dont dispose une administration pour prendre sa décision n'est pas clairement établi. Or, une fois le délai dépassé, l'accès à ce droit est en principe acquis pour le citoyen. Parfois, une administration entrave l'accès à un droit simplement parce qu'elle ne prend pas de décision ou omet de se prononcer sur certains éléments du dossier. Une décision, même négative, constitue pourtant le seul moyen pour le citoyen, qui veut défendre son droit, d'intenter une action en justice ou de réintroduire sa demande en connaissance de cause » (Médiateur fédéral, 2017, p.13).

6.1.3. Peu de recours aux procédures de recours

Les possibilités de recours juridiques existent, mais l'introduction d'un recours au Tribunal du Travail prend du temps, engendre de nouvelles démarches qui peuvent décourager tant les personnes précarisées et handicapées concernées que les intervenants ou aidants proches qui les accompagnent. Une part importante des personnes précarisées n'introduit pas de recours.

Pour la Région bruxelloise, le nombre de nouvelles affaires francophones au Tribunal du Travail concernant les allocations pour personnes handicapées oscille entre 225 et 467 pour un total de 4282. Le nombre de nouvelles affaires néerlandophones varie entre 45 et 100 pour un total de 796 nouvelles affaires.

Tableau 4 : Nombre de nouvelles affaires au Tribunal du Travail en matière d'allocations aux personnes handicapées pour l'arrondissement de la Région bruxelloise 2008-2018

	Affaires francophones	Affaires néerlandophones
2008	410	83
2009	457	66
2010	467 - pic	87
2011	463	100 - pic
2012	413	72
2013	404	61
2014	333	49
2015	403 - pic	79
2016	367	84 - pic
2017	225 - chute	45 - chute
2018	340	70
Total	4282	796

Source : Auditorat du Travail de Bruxelles, 2019.

Malgré des variations entre 2008 et 2016, deux pics se situent en 2010 – 2011 et en 2015-2016. Juste après ce second pic de 2015-2016, une chute importante est observable en 2017 par la réduction de presque 50 % des nouvelles affaires.

Quelles sont les explications possibles de cette baisse temporaire du contentieux ?

D'abord, l'introduction d'un recours peut s'avérer complexe pour des personnes handicapées et précarisées pour les mêmes raisons que le non-recours aux allocations (non connaissance, non proposition, non demande, etc). Ensuite, le délai de 90 jours peut être insuffisant pour des personnes en perte d'autonomie, sans autonomie ou qui sont en besoin urgent d'aide. Enfin, il se peut que certains recours ne soient pas introduits en raison du retard dans la notification des décisions administratives en matière allocations aux personnes handicapées. Si les demandes prennent de plus en plus de temps à être notifiées (via les modalités d'introduction, de notification par

courrier) le retard va se répercuter ensuite sur l'introduction éventuelle d'un recours. Les personnes concernées ne reçoivent pas de notification (aucun courrier, pas de courrier recommandé, ...) et cela induit qu'une part des demandes de recours ne peut être introduite.

6.2. Problèmes liés à la numérisation, à la dématérialisation, à la transmission de flux de données

Ces 20 dernières années, la mise en place du e-Gouvernement¹⁶⁶, la numérisation des informations des ayant-droits, s'est considérablement accélérée. D'autres changements ont impacté le traitement des dossiers comme le transfert automatisé de données entre organismes de la sécurité sociale. Une grande quantité d'informations est disponible via la Banque Carrefour de la sécurité sociale et l'asbl SMALS¹⁶⁷ facilite la transmission de données. Ces changements ont permis un gain considérable de temps, de traitement, de communication pour un très grand nombre d'organismes de la protection sociale.

Dans ce cadre, chaque organisme de sécurité sociale effectue des changements dans les modalités de communication avec les usagers, dans le traitement des dossiers et modernise des services offerts.

Certains changements vus comme des progrès qui augmentent l'efficacité peuvent comporter également une augmentation de la complexité pour le traitement (nombre de codes, incompatibilités, ...), le suivi des dossiers et les procédures en général. Ils supposent également une adaptation de la part des intervenants chargés du traitement et de l'analyse de dossiers. Ces changements de systèmes, des changements organisationnels ou institutionnels peuvent dans certains cas comporter des effets de re-bureaucratiation où les frontières entre services publics et privés sont brouillées et où le respect des procédures prend le pas sur les finalités et objectifs poursuivis (Hibou, 2012).

6.2.1. Dématérialisation

La numérisation et la dématérialisation de la demande des allocations se généralisent et sont synonymes de grandes difficultés pour une part importante de personnes

166 <https://economie.fgov.be/fr/themes/line/la-notion-de-gouvernement>

167 « Étant donné que le G-Cloud est un programme collectif dans lequel tant les services publics et Smals que les fournisseurs informatiques du secteur privé peuvent livrer des services, il est fondamental de bien se concerter. Les membres peuvent obtenir des informations sur tous les nouveaux services par l'intermédiaire de leur gestionnaire de clients. La liste des institutions sollicitant les services G-Cloud s'est considérablement allongée : Belspo, IBPT, OCM, CREG, Défense, la Chambre, plateforme e-Health, Famifed, AFMPS, AFCN, AFSCA, Fedasil, Police fédérale, Fedris, SPF Stratégie et Appui, SPF Affaires étrangères, SPF Économie, SPF Finances, SPF Justice, SPF Chancellerie du Premier Ministre, SPF Mobilité, SPF Sécurité sociale, SPF SSCE, SPF WASO, SFP, CAPAC, CAAMI, Jongerenwelzijn, Kind en Gezin, BCSS, OCAM, Office de la Naissance et de l'Enfance, SPP IS, Régie des Bâtiments, Cour des comptes, Archives générales du Royaume, INAMI, ONVA, INASTI, ONSS, ONEM, Sigedis et le gouvernement flamand. » (SMALS, 2017).

précarisées. Les procédures de demandes d'allocations pour personne handicapées qui pendant un temps, ne pouvaient plus qu'être exécutée en ligne par Internet ou par prise de rendez-vous (via un appel téléphonique), ont créé des problèmes d'accès pour certains ménages.

En Belgique comme à Bruxelles, les estimations montrent que 15 % des ménages ne disposent pas de connexion internet (Observatoire de la Santé et du Social, 2018). Les couches de population plus âgées ou moins diplômées sont particulièrement touchées¹⁶⁸. Par ailleurs, l'usage d'Internet, d'un ordinateur ou d'un « smart phone » ne signifie pas que la personne a la capacité d'utiliser un lecteur de cartes, d'utiliser facilement une interface informatique, de comprendre des formulaires en ligne, de les remplir correctement, d'avoir certains réflexes (sauvegarde, captures d'écran, ...), d'utiliser des applications, de les télécharger, de faire des mise à jour de programmes informatiques, de détenir une imprimante pour obtenir des preuves, etc.

Les savoirs, les savoir-faire et les coûts engendrés par une connexion Internet et le matériel nécessaire sont bien souvent sous-estimés dans les changements de procédures.

6.2.2. Des flux et des humains pour les traiter

Par ailleurs, les facteurs légaux et organisationnels sont fondamentaux en termes de délai de réponse, de traitements (demandes de révision, d'ouverture d'un droit) de dossiers, de suivi des demandes et des dossiers et de fermetures de droits. Le nombre d'agents/intervenants disponibles pour traiter les flux est crucial pour analyser les demandes et opérer un suivi des dossiers. Les savoirs se complexifient afin de demeurer toujours plus informé et suffisamment « expert » d'une ou plusieurs législations pour analyser les dossiers.

Lors de l'enquête menée, plusieurs intervenants ont attiré l'attention sur le fait que malgré la mise en place de flux informatique entre différents organes de la sécurité sociale, un travail manuel de suivi et d'expertise reste essentiel.

« Mais moi une chose que je voudrais souligner, parce que vous parliez de proactivité et on a évoqué les flux, les flux électroniques qui arrivent et qui ne sont pas traités alors que voilà ça permettrait de maintenir, de maintenir ouvert des droits ou d'ouvrir de nouveaux droits. Mais ok il y a les flux électroniques mais derrière les flux électroniques c'est toujours du traitement manuel, donc c'est des gens qui, qui doivent traiter des listings, ouvrir individuellement des centaines voire des milliers de dossiers et voilà, les moyens dans les administrations comme les mutuelles ou d'autres, enfin il y a des réductions budgétaires donc ... Donc on parle d'automatisme des droits, oui ok, mais ils ne sont pas automatiques les droits hein. »

168 En 2017, seuls 66 % des personnes ayant au maximum un diplôme du secondaire inférieur ont utilisé un ordinateur dans les 3 derniers mois.

Le traitement humain des données informatiques par centaines, par milliers, montre les limites actuelles des possibilités d'automatisation ou de proactivité pour l'ouverture des droits des personnes. Plusieurs intervenants ont rapporté des problèmes pouvant survenir dans ce cadre : transmission de flux mais incapacité de les traiter par l'autre organisme, codes transmis incompréhensibles, erreurs dans les données personnelles, obligation de demander des démarches à l'ayant-droit alors que l'organisme détient ou pourrait détenir l'information, fermeture automatique des droits.

6.2.3. Non-recours cumulatif

Ces divers problèmes liés aux flux de transmission de données peuvent donner lieu à une suppression ou à une non activation de droits dérivés aux allocations pour personnes handicapées.

Le caractère cumulatif du non-recours est connu et concerne bien souvent plusieurs droits liés à une même prestation.

*« En dernière remarque, les discussions sur le non-recours ont très rarement porté leur attention sur le cas non négligeable de situation cumulative de non-recours. Il s'agit de la situation dans laquelle une personne ou un ménage est éligible simultanément à plusieurs prestations, dont il ne perçoit pas certaines d'entre elles. Le fait que l'on ait manifesté peu d'intérêt pour ce type de non-recours reflète probablement la préoccupation la plus commune qui pousse à s'intéresser à l'efficacité d'un seul dispositif, notamment lorsque les divers dispositifs ne sont pas servis par le même organisme de protection sociale, plutôt qu'à tout un ensemble de dispositifs, ou plutôt qu'aux effets du non-recours sur la situation financière des familles à bas revenus. »
(van Oorshot, Math, 1996)*

7. Conclusions et pistes de recommandations

L'examen de ce rapport social aux institutions publiques et semi publiques bruxelloises démontre de la présence de plusieurs types de non-recours aux allocations pour personnes handicapées. Le non accès, la non demande, la non connaissance et l'exclusion sont les formes de non-recours les plus souvent reprises et exemplifiées lors de l'enquête. Les modalités de communication et d'accès à l'information ainsi que les procédures de demande semblent avoir détérioré l'accessibilité aux allocations pour personnes handicapées à partir de 2015 montrant un non-recours potentiel non négligeable.

La situation de handicap ne peut contribuer à individualiser l'explication du non-recours aux allocations pour personnes handicapées. Si le degré de handicap amplifie fortement le risque de non-recours, les conditions matérielles (revenus, logement,

...) et relationnelles (réseaux d'aide) d'existence ont également un poids explicatif important. Mais les facteurs liés à la situation individuelle de la personne sont loin d'être les premiers et uniques facteurs explicatifs du non-recours. En l'occurrence, la part des facteurs administratifs et organisationnels semble plus importante dans l'explication des situations de non-recours. Au-delà de ces tendances très générales, les spécificités de chaque type de non-recours sont liées au handicap, au degré de handicap et au contexte des conditions d'existence qui ne peuvent être éludés dans les possibilités d'utilisation des droits.

L'analyse des parcours des personnes montre des changements de plus en plus fréquents et une instabilité de statuts socio-administratifs. Les interstices où se retrouvent des personnes en attente de droits, « entre-deux droits » ou inconnues de la sécurité sociale sont préoccupants dans la mesure où ils se composent pour certains, d'une part majoritaire de personnes en situations de pauvreté. L'absence de droits se traduit par une absence de revenu et replace ainsi la pauvreté monétaire au centre des précarisations actuelles.

Les intervenants réclament un accueil centralisé qui permette une analyse fiable des situations et un traitement équitable des personnes basé sur un échange humain qui aboutisse à une décision la plus rapide possible.

Des situations de non-recours à d'autres droits dérivés du statut de personne handicapée, supposés être effectifs pour ces allocataires ont également été rapportées (intervention majorée, maximum à facturer, allocations familiales spécifiques, ...).

Des situations de non-recours à d'autres droits se dégagent clairement de l'analyse (assurance maladie invalidité et indemnités, assurance chômage et l'aide sociale). Plusieurs types de non-recours spécifiques à ces droits apparaissent (Observatoire de la Santé et du Social, 2017¹⁶⁹). Avec la pression sur différentes institutions de la sécurité sociale, les fortes augmentations du nombre de personnes bénéficiaires de l'aide sociale et des personnes invalides, témoignent de nouvelles difficultés associées à l'expérience de la maladie et du handicap et du recours aux droits sociaux en Région bruxelloise.

L'instabilité plus grande des statuts socio-administratifs ou des positions socio-économiques, les situations concrètes de non-recours aux droits, tout comme le nombre de personnes « entre-deux droits » ou exclues de leurs droits augmentent. L'instabilité croissante des statuts se traduit par une instabilité importante de revenus.

Une multiplicité de « groupes vulnérables » ou une pluralité de vulnérabilités sont identifiées et bien souvent cumulées : type de handicap, ressources financières, connaissance d'une des langues nationales, coût du matériel informatique et connexion internet, maîtrise des logiciels et des interfaces des sites de la sécurité sociale, connaissance du langage administratif, compétences de lecture, de rédaction de courriers, mobilité, ...

169 Voir la Partie II du rapport pour l'analyse spécifique de ces différents droits sociaux.

Mais au-delà de l'identification de ces facteurs aggravant le non-recours aux droits, l'un des apports de la littérature du non-recours montre que l'addition des dispositifs à destination de « groupes-cibles », ou dits vulnérables aboutit à exclure davantage de personnes et développer le non-recours (Warin, 2010).

Un mouvement de simplification semble dès lors indispensable et fait consensus au sein des intervenants rencontrés. Simplifier en réduisant les exceptions, les nouveaux régimes et les dispositifs pour revenir aux missions initiales de redistribution et d'assistance tout en redéployant et en appliquant des objectifs basés sur la Charte de l'assuré social¹⁷⁰ applicable à toutes les institutions de la sécurité sociale au sens large.

Fortes des connaissances sur les vulnérabilités croisées et cumulées des personnes, les institutions de la sécurité sociale pourraient travailler à une simplification et à des objectifs axés vers des démarches proactives d'octroi, qui pourraient réduire le développement actuel important du non-recours aux droits.

170 Loi du 11 avril 1995 http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=1995041144&table_name=loi

Chapitre 8

L'EMPLOI PARENTAL DANS LES FAMILLES QUI COMPTENT UN ENFANT HANDICAPÉ EN BELGIQUE : S'AGIT-IL D'UNE QUESTION D'ORIGINE SOCIALE ?

Julie Vinck, Universiteit Antwerpen & Wim Van Lancker, Katholieke Universiteit Leuven

1. Introduction

Dans cette contribution, nous examinons empiriquement quelle corrélation existe entre la présence d'un enfant en situation de handicap dans la famille et le niveau social défavorisé de la famille et quel lien existe, dans ce cas, avec la participation des parents au marché du travail.

Au cours des dernières décennies, les ajustements apportés à la politique sociale dans de nombreux États providence ont été façonnés par l'idée que l'emploi rémunéré est la meilleure garantie de sécurité du revenu et d'intégration sociale (Burkhauser et al., 2016 ; Hemerijck, 2017). En conséquence, dans de nombreux, les réformes politiques pays ont été caractérisées par un accent plus marqué sur l'activation, souvent accompagné d'une réduction des prestations pour éviter les pièges à l'inactivité (Bonoli, 2012). L'inconvénient est que la protection du revenu minimum n'est souvent pas en mesure aujourd'hui de maintenir les bénéficiaires de prestations hors de la pauvreté (Marx & Nelson, 2013). En outre, la politique d'activation est de plus en plus étendue à des groupes spécifiques de personnes qui étaient auparavant exemptées, comme les mères isolées, les personnes handicapées et les aidants proches (Roets et al., 2012 ; Lindsay et al., 2015). En fait, dans plusieurs États providence européens, des programmes d'emploi spécifiques pour les personnes handicapées ont été intégrés dans les programmes relatifs au marché du travail régulier (Hvinden, 2003 ; Marin et al., 2004 ; Burkhauser et al., 2016).

Pour les familles ayant un enfant handicapé, la recherche d'emploi semble problématique à première vue (Cantillon & Van Lancker, 2013). Bien que des progrès aient été réalisés dans de nombreux pays dans le domaine de l'égalité des genres, ce sont principalement les mères qui réduisent leur travail rémunéré pour s'occuper de leurs enfants, ce qui

indique des inégalités fortes et persistantes entre les genres dans la répartition des soins et du travail, même dans les États providence dotés d'une vaste politique relative aux ménages qui comptent deux revenus (Uunk et al., 2005 ; Javornik & Kurowska, 2017 ; Kleven et al., 2018). Les enfants handicapés ont généralement besoin de plus de soins que les soins parentaux quotidiens et le temps nécessaire pour fournir ces soins entrave encore davantage la participation des parents au marché du travail (Stabile et Allin, 2012). En outre, ils doivent faire face à des coûts plus élevés pour payer les soins médicaux et les soins dont ils ont besoin. Par conséquent, les familles ayant des enfants handicapés doivent généralement vivre avec des revenus plus faibles. Compte tenu des changements susmentionnés dans l'État-providence, il devient de plus en plus difficile de maintenir un niveau de vie décent avec un seul revenu ou aucun revenu provenant d'un travail rémunéré. Par conséquent, les familles ayant un enfant handicapé courent un risque élevé de pauvreté (Shahtahmasebi et al., 2011).

Dans un contexte où les familles ayant des enfants handicapés sont soumises à des pressions pour travailler, il est crucial de comprendre les mécanismes qui entravent la pleine réalisation de leur potentiel professionnel. C'est important parce que le handicap de l'enfant ne peut représenter que la moitié de l'histoire. Les enfants avec un handicap habitent plus souvent dans une famille socialement défavorisée. En moyenne, les parents d'enfants handicapés ont un niveau d'instruction inférieur à celui des parents d'enfants normalement développés (OCDE, 2010). Les travailleurs peu instruits ont généralement une capacité de gain inférieure sur le marché du travail et un risque élevé de chômage (Konietzka & Kreyenfeld, 2010). De plus, la présence d'un enfant handicapé augmente le risque de divorce (Sebrechts & Breda, 2012). Il est bien connu que les parents isolés (souvent les mères) courent un risque élevé de pauvreté et éprouvent des difficultés considérables à concilier vie professionnelle et vie familiale (Christopher et al., 2002). Pour eux, l'intégration sociale par la participation au marché du travail constitue un problème encore plus grave.

Cela nous amène à la question de recherche centrale suivante : l'emploi des parents d'enfants handicapés est-il déterminé par le milieu social des parents, le handicap de l'enfant ou une combinaison des deux ? Nous partons de l'idée d'intersectionnalité dans laquelle différentes catégories d'inégalités sont entrelacées et peuvent se renforcer mutuellement. Ces différentes catégories doivent, par conséquent, être explicitement identifiées lors de l'analyse de ces inégalités. Dans ce chapitre, nous soulignons les effets d'interaction possibles entre le milieu social des parents et le handicap chez les enfants. Pour ce faire, nous utilisons des données administratives uniques et à grande échelle provenant du Datawarehouse Arbeidsmarkt en Sociale Bescherming (DWH AM & SB) et du dernier recensement. Il établit une relation entre l'information sur le handicap des enfants et les caractéristiques des parents et de la famille, y compris l'information sur l'emploi des parents. L'ensemble de données comprend également un groupe témoin d'enfants non handicapés. Nous étudions d'abord la relation entre le contexte social de la famille et le handicap chez les enfants. En deuxième lieu, nous étudions l'incidence du fait d'avoir un enfant handicapé sur l'emploi des parents et, enfin, nous étudions dans quelle mesure l'écart au niveau de l'emploi s'explique par les caractéristiques du milieu social de la famille. Nous clôturons ce chapitre par une conclusion et une réflexion sur la politique.

2. Cadre théorique et recherches antérieures

Pour comprendre l'écart d'emploi entre les familles avec et sans enfants handicapés, nous nous concentrons sur l'intersection entre le handicap et le milieu social. Une approche intersectionnelle suppose que de multiples catégories d'inégalité, comme l'origine ethnique, la classe sociale, le sexe ou le handicap, non seulement influencent les possibilités d'emploi indépendamment les unes des autres, mais peuvent aussi se renforcer mutuellement (Cho et al., 2013 ; Collins, 2015 ; McBride et al., 2015). Cela signifie que la relation entre le milieu social et l'emploi, d'une part, et entre le handicap et l'emploi, d'autre part, ne doit pas être analysée séparément mais conjointement. Par conséquent, dans ce chapitre, nous nous concentrons sur l'interaction entre le handicap de l'enfant et le milieu social de la famille pour mieux comprendre comment les deux dimensions de l'inégalité influencent l'emploi des parents.

Il ressort clairement de la littérature que les enfants handicapés ont besoin de soins supplémentaires plus importants que les soins parentaux ordinaires (Owen et al., 2003). L'offre de travail des mères est particulièrement sensible au besoin de soins dans leur famille. Il y a donc un effet « direct » sur l'emploi d'avoir un enfant handicapé parce que les mères (et moins souvent les pères) vont réduire leur temps de travail ou se retirer complètement du marché du travail afin d'absorber la charge des soins (Brown & Clark, 2017 ; & Clark, 2017 ; Stabile & Allin, 2012). Cette tendance est confirmée pour l'Australie (Crettenden et al., 2014 ; Gordon et al., 2007), les États-Unis (DeRigne, 2012 ; Porterfield, 2002 ; Powers, 2001 ; 2003 ; Wasi et al. 2012), la Norvège (Hauge et al., 2013), Taiwan (Chou et al., 2018), la Belgique (Van Landeghem et al., 2007 ; Debacker, 2007). Brekke et Nadim (2016), également pour la Norvège, estiment en revanche que les possibilités d'emploi des parents avec et sans enfants handicapés sont comparables, ce qu'ils attribuent aux politiques égalitaires entre les genres. Toutefois, ils constatent un effet négatif important sur le revenu moyen du travail. De plus, la présence d'un enfant handicapé dans la famille peut avoir des conséquences indirectes sur l'emploi des parents du fait que la santé des parents se détériore (Brekke et al., 2017 ; Brekke & Nadim, 2016).

L'ampleur de l'écart d'emploi entre les parents avec et sans enfants handicapés dépend du type de ménage, de la sévérité du handicap et de la charge des soins et de l'âge de l'enfant. Certains chercheurs constatent que l'impact négatif sur l'emploi est plus important pour les mères seules que pour les mères ayant un partenaire (Powers, 2001, 2003 ; Stabile & Allin, 2012 ; Wasi et al., 2012), alors que d'autres constatent le contraire (Gordon et al., 2007 ; Porterfield, 2002) ou qu'il dépend principalement du type de handicap (Lu & Zuo, 2010). En ce qui concerne ce dernier point, DeRigne (2012) montre que l'impact sur l'emploi est plus important lorsque les enfants ont un handicap mental ou un trouble du développement, tandis que Lu et Zuo (2010) et Wasi et al (2012) constatent que l'impact sur les familles ayant des enfants handicapés physiques est le plus important. Cependant, la constatation la plus constante dans la littérature est que plus le handicap de l'enfant est grave, plus la charge des soins est lourde et plus il est difficile de continuer à exercer un travail rémunéré (Chou et al., 2018 ; Crettenden et al., 2014 ; DeRigne, 2012 ; Gordon et al., 2007 ; Hauge et al., 2013 ; Leiter et al, 2004 ; Lu & Zuo, 2010 ; Wasi et al., 2012). Seul Powers (2003)

ne constate aucune différence substantielle en fonction de la sévérité du handicap. En général, la charge des soins aux enfants non handicapés diminue à mesure que l'enfant vieillit, surtout lorsque l'enfant commence à fréquenter l'école. Cela coïncide souvent avec la reprise ou l'augmentation de la participation au marché du travail de leurs mères. Cependant, l'inverse peut être vrai pour les mères ayant un enfant handicapé, car la charge des soins augmente ou diminue souvent dans une moindre mesure lorsque l'enfant handicapé vieillit (Crettenden et al., 2014 ; Gordon et al., 2007 ; Haveman et al., 1997).

Pour bien comprendre l'écart d'emploi, il ne suffit pas de se concentrer uniquement sur les caractéristiques de l'enfant ou sur le type de ménage. Il est indispensable d'étudier l'interaction entre le milieu social de la famille et le handicap de l'enfant. Des recherches internationales ont déjà montré qu'il existe un lien entre un statut socio-économique vulnérable et une mauvaise santé (Case et al., 2002 ; Goldman, 2001 ; Warren, 2009). Il s'ensuit que les enfants handicapés sont surreprésentés dans les ménages vulnérables qui combinent des caractéristiques socio-économiques qui rendent l'emploi des parents plus difficile. Les parents d'enfants handicapés ont plus souvent un niveau d'instruction plus faible (Bauman et al., 2006 ; OESO 2010 ; Powers, 2003 ; Sebrechts & Breda, 2012 ; Van Landeghem et al., 2007 ; Wasi et al., 2012), courent un risque élevé de divorce (Bauman et al., 2006 ; Blackburn et al., 2010 ; Clarke & McKay, 2008 ; Emerson & Hatton, 2007 ; Fujiura & Yamaki, 2000 ; Powers, 2003 ; Reichman et al., 2008 ; Risdal & Singer, 2004 ; Sebrechts & Breda, 2012 ; Wasi et al., 2007 ; un aperçu des études dans Stable et Allin, 2012), sont moins bien soutenus socialement par la famille et les amis (Ekas et al., 2010), sont plus souvent en mauvaise santé (Powers, 2003 ; Reichman et al., 2008, Van Landeghem et al., 2007 ; Wasi et al., 2007), et ils sont plus susceptibles eux-mêmes d'être handicapés (Blackburn et al., 2010 ; RKW, 2013 ; Sebrechts & Breda, 2012 ; Van Landeghem et al., 2007). Les résultats sont moins clairs lorsqu'on examine l'origine migratoire des parents. Certains chercheurs ne constatent aucune différence sur la base du statut migratoire (Bauman et al., 2006 ; Emerson & Hatton, 2007 ; Fujiura & Yamaki, 2000), tandis que d'autres montrent que les enfants issus de l'immigration ont plus de risque (Kawa et al., 2016 ; Wasi et al., 2012) ou estiment qu'ils ont moins de risque (Blackburn et al., 2010 ; Emerson, 2012 ; Singh & Lin, 2013) d'être handicapés, selon la nature du handicap et les pays d'origine étudiés.

Ces différents désavantages en termes de milieu social ont clairement un impact sur le potentiel d'emploi d'une personne, indépendamment du fait d'avoir un enfant handicapé. Par exemple, il a souvent été démontré qu'il existe encore de fortes différences dans les trajectoires d'emploi des mères selon le niveau d'instruction (Debacker, 2008 ; Konietzka & Kreyenfeld, 2010 ; Stahl & Schober, 2017), les mères très instruites étant beaucoup plus susceptibles que les mères peu qualifiées d'avoir un emploi rémunéré. En outre, les adultes handicapés sont largement marginalisés sur le marché du travail dans la plupart des États providence (Grammenos, 2013 ; OCDE, 2003 ; Nys et al. 2016 ; Vornholt et al. 2018) et vivent souvent dans des ménages à faibles revenus (Corluy & Vandenbroucke 2014). En outre, la combinaison du travail rémunéré et de la garde d'enfants est un plus grand défi pour les parents isolés, qui est fortement lié aux politiques sociales telles que le congé parental et la garde d'enfants (Nieuwenhuis & Maldonado, 2018). Enfin, les familles issues de l'immigration ont

moins de chances de trouver un emploi rémunéré dans de nombreux États providence occidentaux (Eurostat, 2011 ; OCDE, 2012).

Ainsi, s'il est clair que (1) le fait d'avoir un enfant handicapé a un impact négatif sur l'emploi parental ; et (2) les familles ayant un enfant handicapé sont surreprésentées dans les familles ayant un milieu social vulnérable, nous ne savons pas lequel des deux éléments est déterminant aujourd'hui : le milieu social ou le handicap ? Et les effets du handicap et du milieu social sont-ils indépendants ou se renforcent-ils mutuellement ?

Afin d'étudier empiriquement cette question, les questions de recherche suivantes ont été posées. Premièrement, les enfants handicapés en Belgique sont-ils surreprésentés dans les familles d'origine sociale vulnérable ? Deuxièmement, les parents ayant un enfant handicapé connaissent-ils un écart d'emploi par rapport aux parents n'ayant pas d'enfant handicapé ? Enfin, dans quelle mesure cet écart s'explique-t-il par le handicap de l'enfant et/ou l'origine sociale de la famille ?

3. Données et méthodes

Nous utilisons des données administratives uniques et à grande échelle pour évaluer la situation socio-économique des enfants handicapés et l'impact sur la participation de leurs parents au marché du travail. À cette fin, les microdonnées de la DWH MT & PS sont liées au dernier recensement. Le DWH MT & PS collecte des données administratives auprès des autorités belges de sécurité sociale, ainsi que des informations sur les caractéristiques individuelles et familiales à partir du registre national. Dans cet ensemble de données, nous utilisons l'octroi d'allocations familiales majorées pour les enfants handicapés ou malades comme indicateur du fait d'avoir un enfant handicapé. Nous disposons d'un échantillon aléatoire de 50 % des enfants de moins de 21 ans vivant en Belgique qui ont reçu des allocations familiales majorées au 31 décembre 2010. Nous avons aussi constitué un groupe témoin tout aussi important d'enfants de moins de 21 ans qui ne bénéficient pas d'allocations familiales majorées (ci-après les enfants non handicapés).

Pour obtenir un complément d'allocations familiales, les médecins du SPF Sécurité sociale évaluent les besoins en soins liés au handicap et attribuent à l'enfant un score sur une échelle de 36 points à l'aide d'une liste de critères normalisée. Ces critères ont pour but de mesurer l'incidence du handicap de l'enfant sur 1) sa santé physique et mentale ; (2) son autonomie et (3) la famille. Les revenus ne sont pas contrôlés, mais le montant de l'allocation est lié au score de l'enfant sur l'échelle de 36 points (voir Vinck et al. (2018) pour plus d'informations sur la procédure de reconnaissance). Les allocations familiales majorées varient entre 80 € et plus de 500 € par mois. En 2015, 2,37 % des enfants âgés de moins de 21 ans ont obtenu des allocations familiales majorées (Famifed, 2016).

Après avoir retiré du groupe témoin (1) les enfants ayant des frères et sœurs handicapés, (2) les enfants dont le statut professionnel du parent ne peut pas être défini avec certitude, (3) les enfants pour lesquels des informations manquent pour l'une des variables reprises dans les analyses et avoir choisi le plus jeune enfant (handicapé) du ménage, l'échantillon non pondéré comprend 17.446 enfants handicapés et 17.911 enfants non handicapés.

Des modèles de régression logistique et linéaire sont appliqués pour répondre aux questions de recherche. Pour répondre à la première question de recherche, la relation entre le fait d'avoir un handicap chez les enfants et la situation socio-économique de la famille est testée au moyen d'une régression logistique. La variable dépendante est le fait qu'un enfant bénéficie d'allocations familiales majorées (1 = oui, 0 = non). Comme variables indépendantes, différentes caractéristiques du milieu social de la famille (type de famille, niveau d'éducation, pays de naissance et cohabitation avec d'autres membres handicapés de la famille), l'âge de l'enfant (catégorisé en enfants de 0-3, 4-5, 6-11, 12-17 ou 18-20 ans) et le sexe sont pris en compte. En ce qui concerne le type de famille, une variable factice est créée pour identifier les enfants vivant avec un parent isolé (1 = oui, 0 = non). Le niveau d'éducation des parents est opérationnalisé à l'aide de la Classification internationale type de l'éducation (CITE), qui établit une distinction entre parents peu instruits (CITE 0-2 : enseignement secondaire inférieur ou inférieur), moyennement instruits (CITE 3-4 : enseignement secondaire) et hautement instruits (CITE 5-6 : enseignement supérieur). Un critère de dominance est appliqué, qui attribue au ménage le niveau d'éducation le plus élevé de l'un des parents. Pour le pays de naissance, une distinction est faite entre la Belgique, les autres pays de l'Union européenne (UE27) et les pays hors UE27. Un 'critère de proximité' est appliqué, qui attribue au ménage une origine belge ou de l'UE27 si au moins un parent est né en Belgique ou dans un autre pays de l'UE27. Ce n'est que si les deux parents sont nés en dehors de l'UE27 que le ménage est supposé être issu d'un pays hors UE27. Enfin, une variable factice indique si d'autres membres de la famille (parents, autres enfants ou autres adultes) vivant à la même adresse sont également handicapés.

Pour ce qui concerne les deuxième et troisième questions de recherche, trois modèles de régression linéaire étape par étape sont appliqués pour estimer l'écart d'emploi entre les familles avec et sans enfant handicapé et pour étudier les facteurs explicatifs (c'est-à-dire le handicap de l'enfant et/ou le milieu social de la famille). La variable dépendante dans ces modèles mesure la participation conjointe des parents au marché du travail à l'aide d'un indicateur appelé 'intensité du travail du ménage'. Celui-ci se définit comme le rapport entre le nombre total de mois pendant lesquels les membres de la famille en âge de travailler (18-59 ans, à l'exception des étudiants âgés de 18-24 ans) ont réellement travaillé et le nombre total de mois pendant lesquels ils auraient théoriquement pu travailler. Le ratio varie de zéro à un, zéro indiquant qu'aucun membre de la famille en âge de travailler n'a participé au marché du travail au cours de l'année étudiée, tandis qu'un score de un indique que tous les membres de la famille en âge de travailler ont travaillé à temps plein pendant une année complète. Le modèle 1 comprend la gravité du handicap de l'enfant telle que mesurée par son score sur l'échelle de 36 points et cinq variables de contrôle : domicile (au niveau régional), âge et sexe de l'enfant, âge de la mère ou du père si la mère est absente (les deux

étant centrés sur la moyenne) et nombre de frères et sœurs. Le modèle 2 ajoute les caractéristiques du milieu social comme expliquées ci-dessus, à la différence près que trois variables factices sont maintenant incluses pour indiquer la présence d'autres membres handicapés de la famille : une pour les parents, une pour les autres enfants et une pour les autres adultes. Enfin, le modèle 3 introduit des effets d'interaction entre la gravité du handicap de l'enfant et les caractéristiques du milieu social de la famille pour distinguer l'effet du handicap de l'effet du milieu social. Une pondération de population est appliquée aux deux échantillons, afin de représenter l'ensemble de la population belge d'enfants handicapés et non handicapés. En 2010, 2 % des enfants belges âgés de moins de 21 ans avaient un handicap reconnu. Des renseignements descriptifs sur toutes les variables utilisées dans les analyses sont repris à l'Appendice 1.

4. Résultats

4.1. Premièrement, les enfants handicapés en Belgique sont-ils surreprésentés dans les familles d'origine sociale vulnérable ?

Les résultats du tableau 1 confirment pour trois des quatre indicateurs d'origine sociale que les enfants handicapés sont surreprésentés dans les ménages vulnérables en Belgique. Ils vivent plus souvent avec des parents isolés, des parents ayant un faible niveau d'instruction ou un niveau d'instruction moyen et d'autres membres de la famille qui ont également un handicap. Toutefois, la surreprésentation des enfants handicapés ne s'applique pas aux familles issues de l'immigration. Les résultats montrent que les parents issus de l'immigration dans l'UE27 et hors UE27 sont nettement moins susceptibles d'avoir un enfant atteint d'un handicap reconnu que les parents belges¹⁷¹. Enfin, les enfants handicapés sont plus souvent des enfants plus âgés et des garçons que les enfants non handicapés, ce qui est conforme aux recherches antérieures (p. ex. Blackburn et al., 2010 ; Emerson & Hatton, 2007 ; Van Landeghem et al., 2007).

En résumé, les résultats montrent que les enfants handicapés sont plus susceptibles de vivre dans des ménages dont les caractéristiques socio-économiques sont plus faibles, ce qui complique généralement la participation des parents au marché du travail, quel que soit le handicap de l'enfant. Toutefois, cela ne s'applique pas aux enfants issus de l'immigration.

171 Si l'on tient compte de l'interaction entre le niveau d'instruction et le pays de naissance des parents, l'on constate que la surreprésentation des parents peu et moyennement qualifiés se retrouve également chez les parents issus de l'immigration dans l'UE27. Toutefois, quel que soit le niveau d'instruction, les parents issus de l'immigration dans l'UE27 sont moins susceptibles d'avoir un enfant atteint d'un handicap reconnu que les parents belges. Pour les parents issus de l'immigration hors UE27, la situation est légèrement plus complexe. Les parents non ressortissants de l'UE27 peu qualifiés sont moins susceptibles d'avoir un enfant atteint d'un handicap reconnu que les parents nationaux, tandis qu'aucune différence significative n'est constatée pour les parents non ressortissants de l'UE27 moyens et hautement qualifiés.

Tableau 1 : Régression logistique du handicap, odds ratios, Belgique, 2010

0-20 ans	Rapports des cotes	Ecart type robuste
Constante	0.003***	0.000
Caractéristiques de l'enfant		
Age (0-3 ans réf. cat.)		
4-5 ans	2.437***	0.120
6-11 ans	4.300***	0.159
12-17 ans	4.231***	0.162
18-20 ans	1.727***	0.102
Sexe (Fille réf. cat.)		
Jongen	1.645***	0.043
Caractéristiques de la famille		
Type de ménage (deux parents réf. cat.)		
Parent isolé	1.184***	0.037
Pays de naissance des parents (Belgique réf. cat.)		
EU27	0.670***	0.060
Niet-EU27	0.848**	0.051
Niveau d'instruction (école supérieure ref. cat.)		
Moyennement qualifié	1.477***	0.041
Peu qualifié	1.703***	0.067
Autres membres de la famille handicapés (Pas de ref. cat.) : au moins 1		
	5.743***	0.317***
Model fit		
Log pseudolikelihood		-160356.71
Pseudo R ²		0.0733
Prob > Chi ²		0.000
N		35415

Source : calculs internes sur DWH AM & SB (2010) et Recensement (2011).

Remarque : pas de handicap constitue le résultat de base. * $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; *** $p < 0.001$. Des odds ratios inférieurs à 1 indiquent un risque de handicap plus faible et des odds ratios supérieurs à 1 indiquent un risque plus élevé, comparativement à la catégorie de référence.

Dans la partie suivante, on examine si des ménages avec un enfant en situation de handicap participent moins au marché du travail que des ménages sans enfant handicapé et, si oui, si ceci peut s'expliquer par l'accroissement de la charge de soins lié au handicap de l'enfant ou par les caractéristiques socioéconomiques défavorisées comme nous l'avons montré dans cette section.

4.2. Écart au niveau de l'emploi parental : une conséquence du handicap de l'enfant ou de la classe sociale de la famille ?

Le tableau 2 montre un effet négatif important lié au fait d'avoir un enfant handicapé sur l'emploi des parents dans chaque modèle. Cela montre que l'effet combiné des trois piliers appliqués pour la reconnaissance administrative liée à l'octroi d'allocations familiales majorées va dans le sens attendu : des scores plus élevés correspondent à une charge de soins plus élevée et exercent donc une pression accrue sur la participation des parents au marché du travail. Dans le modèle 1, l'effet du handicap d'un écart d'emploi varie de 1,2 point de pourcentage (pp) pour le nombre de points le moins élevé (6) à un écart de 32,2 pp pour le plus haut score observé (32)¹⁷².

Si l'on ajoute les différentes caractéristiques du milieu social au modèle 2, l'ampleur de l'effet du handicap diminue de 39 %. Le fait de vivre avec un parent isolé, des parents issus de l'immigration, des parents d'un niveau d'éducation faible ou moyen ou d'autres membres de la famille handicapés a une incidence négative sur l'intensité du travail du ménage.

Le modèle 3 inclut les interactions entre la gravité du handicap de l'enfant et les caractéristiques du milieu social. Les résultats montrent que l'écart d'emploi observé chez les parents d'un enfant handicapé persiste. La relation négative entre le fait d'avoir un enfant handicapé et l'emploi des parents ne peut donc pas s'expliquer uniquement par le milieu social vulnérable de la famille.

Le fait d'avoir un enfant handicapé diminue l'intensité du travail du ménage dans toutes les familles. Les effets d'interaction significatifs montrent toutefois que l'intensité de la relation diffère selon les caractéristiques du milieu social de la famille.

Pour les parents isolés, les parents de niveau d'éducation faible ou moyen et les parents ayant plusieurs enfants handicapés, les effets du handicap et du milieu social se renforcent mutuellement. Pour ces groupes, l'effet du handicap est même d'une fois et demie à trois fois plus important que pour des familles biparentales, des parents de niveau d'éducation élevé et des parents sans autres enfants handicapés.

Pour les parents issus de l'immigration, les parents eux-mêmes handicapés ou vivant avec d'autres adultes handicapés, aucun effet d'interaction significatif n'a été constaté. Pour ces groupes, l'effet du handicap et l'effet du milieu social ne se renforcent donc pas.

172 Comme aucun enfant n'a obtenu un score de 1 à 5 points sur l'échelle de gravité dans nos données, nous avons rééchélonné cette variable en soustrayant 5 points du total de chaque individu. Sur l'ensemble de la population belge d'enfants bénéficiant d'allocations familiales majorées en 2010, seuls 51 enfants ont moins de 6 points sur l'échelle de gravité, ce qui correspond à 0,13 % seulement en termes relatifs (Famifed, 2017).

Tableau 2 : Régression multivariée progressive de l'intensité de travail des ménages, Belgique, 2010

0-20 ans	Modèle 1	Modèle 2	Modèle 3
Constante	0.805*** (0.007)	0.907*** (0.006)	0.906*** (0.006)
Handicap			
Sévérité du handicap	-0.013*** (0.000)	-0.008*** (0.000)	-0.003*** (0.001)
Indicateurs de contexte social			
Parent isolé (Non réf. cat.)			
Oui		-0.223*** (0.006)	-0.222*** (0.007)
Pays de naissance des parents (Belgique réf. cat.)			
EU27		-0.034*** (0.015)	-0.034*** (0.016)
Hors-EU27		-0.145*** (0.011)	-0.145*** (0.011)
Niveau d'instruction des parents (Hautement qualifié réf. cat.)			
Moyennement qualifié		-0,111*** (0.004)	-0.110*** (0.004)
Peu qualifié		-0.247*** (0.007)	-0.247*** (0.007)
Autres membres du ménage handicapés (Pas de frères ou sœurs)			
Au moins un des parents		-0.267*** (0.015)	-0.267*** (0.016)
Au moins un des autres membres du ménage		-0.166*** (0.029)	-0.168*** (0.030)
Sévérité du handicap			
Parent isolé (Non réf. cat.)			
Oui x Sévérité du handicap			-0.006*** (0.001)
Pays de naissance des parents (Belgique réf. cat.)			
EU27 x Sévérité du handicap			-0.001*** (0.003)
Hors-EU27 x Sévérité du handicap			0.001*** (0.002)
Niveau d'instruction des parents (hautement qualifié réf. cat.)			
Moyennement qualifié x Sévérité du handicap			-0.004*** (0.001)
Moyennement qualifié x Sévérité du handicap			-0.002* (0.001)
Autres membres du ménage handicapés			
Au moins un des autres membres du ménage x Sévérité du handicap			0.007 (0.004)

0-20 ans	Modèle 1	Modèle 2	Modèle 3
Au moins un des parents x Sévérité du handicap			0.000 (0.002)
Au moins un des frères ou des sœurs x Sévérité du handicap		-0.004** (0.001)	-0.003** (0.001)
Âge de l'enfant (0-5 ans réf. cat.)			
Âge de l'enfant (0-3 ans réf. cat.)			
4-5 ans x Sévérité du handicap			-0.003* (0.001)
6-11 ans x Sévérité du handicap			-0.003** (0.001)
12-17 ans x Sévérité du handicap			-0.001 (0.001)
18-20 ans x Sévérité du handicap			0.002 ((0.002)
Variables de contrôle			
Âge de l'enfant (0-3 ans réf. cat.)			
4-5 ans	0.056*** (0.008)	0.063*** (0.006)	0.064*** (0.006)
6-11 ans	0.077*** (0.007)	0.091*** (0.006)	0.092*** (0.006)
12-17 ans	0.099*** (0.008)	0.119*** (0.007)	0.119*** (0.007)
18-20 ans	0.060*** (0.012)	0.098*** (0.010)	0.098*** (0.011)
Sexe (Fille réf. Cat.)			
Garçon	-0.001 (0.004)	0.001 (0.004)	0.001 (0.004)
Domicile (Flandre réf. cat.)			
Bruxelles	-0.188*** (0.011)	-0.073*** (0.009)	-0.073*** (0.009)
Wallonie	-0.123*** (0.005)	-0.073*** (0.004)	-0.073*** (0.004)
Âge de la mère (centré sur la moyenne)	-0,006*** (0.001)	-0.004*** (0.000)	-0.004*** (0.000)
Nombre de frères et sœurs (< 21 ans)	-0.026*** (0.003)	-0.025*** (0.002)	-0.025*** (0.002)
Model fit			
Log likelihood	-6805.48	-285.30	-280.60
R ²	0.0835	0.3658	0.3660
test de likelihood-ratio comparativement à M-1		13040.37	9.39
Prob > Chi ² comparativement à M-1		0,000	0.586
N	35415	35415	35415

Source : calculs internes sur DWH AM & SB (2010) et Recensement (2011).

Remarque : écarts types robustes entre parenthèses. *** p<0.001, ** p<0.01, * p<0.05

En résumé, tous les parents d'enfants handicapés travaillent moins souvent que les parents d'enfants non handicapés. Cette relation se renforce à mesure que la sévérité du handicap augmente. Il est important de noter que cet écart d'emploi ne peut que partiellement s'expliquer par la situation socio-économique de la famille. Pour les parents isolés, les parents de niveau d'éducation faible ou moyen et les parents ayant plusieurs enfants handicapés, les effets du handicap et du milieu social se renforcent mutuellement. Nous n'avons pas retrouvé ce renforcement chez les parents issus de l'immigration, les parents eux-mêmes handicapés ou les parents vivant avec d'autres adultes handicapés.

5. Discussion et conclusion

Les résultats montrent en premier lieu que les enfants handicapés sont significativement surreprésentés dans les familles issues de milieux sociaux vulnérables. Ils vivent plus souvent avec des parents isolés, des parents d'un niveau d'éducation faible ou moyen et d'autres membres de la famille également handicapés. Cette surreprésentation ne s'applique toutefois pas aux familles issues de l'immigration. Les enfants handicapés en Belgique ont moins souvent des parents issus de l'immigration. Cela peut être lié à de plus grandes difficultés rencontrées par les parents issus de l'immigration en matière de procédure de reconnaissance auprès du SPF Sécurité sociale (c'est-à-dire au non-recours ou une sous-utilisation) et reste une question importante pour les études futures.

En deuxième lieu, les résultats montrent que les parents d'enfants handicapés travaillent nettement moins que les parents d'enfants non handicapés. Cet écart d'emploi augmente en outre avec la gravité du handicap de l'enfant. L'écart d'emploi ne peut s'expliquer que partiellement par le milieu social de la famille. Le fait d'avoir un enfant handicapé diminue l'emploi des parents dans toutes les familles. Les résultats montrent en outre que pour les parents isolés, les parents d'un niveau d'éducation faible ou moyen et les parents ayant plusieurs enfants handicapés, le handicap de l'enfant et le milieu social de la famille se renforcent mutuellement. Nous n'avons pas retrouvé ce renforcement chez les parents issus de l'immigration, les parents eux-mêmes handicapés ou les parents vivant avec d'autres adultes handicapés.

Notre analyse comporte un certain nombre de limitations. En premier lieu, notre définition du handicap se limite aux enfants ayant un handicap reconnu ouvrant le droit à l'octroi d'allocations familiales majorées. Cette définition ne couvre toutefois pas tous les enfants handicapés de Belgique. Dans Vinck et al (2018), le non-recours aux (ou la sous-utilisation des) allocations familiales majorées est estimé à au moins 10 %. Les résultats de ce chapitre sont toutefois dans la lignée des études antérieures basées sur des données d'échantillons flamands (Sebrechts & Breda, 2012 ; Van Landeghem et al., 2007). Étant donné que ces auteurs utilisent une définition plus large du handicap incluant les enfants ayant des besoins accrus en matière de soins non

reconnus pour l'octroi d'allocations familiales majorées, nous pouvons affirmer que nos conclusions ne sont pas nécessairement biaisées par ce problème de sélection.

En deuxième lieu, l'indicateur d'intensité du travail du ménage que nous avons utilisé dans cette étude mesure la participation des deux parents au marché du travail. C'est l'un des principaux indicateurs européens permettant d'évaluer l'objectif UE 2020 en matière de pauvreté et d'exclusion sociale. L'indicateur ne permet toutefois pas de savoir quel parent prend en charge les besoins accrus de l'enfant en matière de soins. Comme l'ont montré des études antérieures, les inégalités entre les sexes dans les familles comprenant un enfant handicapé sont exacerbées par le fait que la mère travaille habituellement moins d'heures ou se retire entièrement du marché du travail. Les résultats seront donc probablement plus applicables aux mères qu'aux pères. Des études futures devraient porter sur l'effet sur l'emploi exercé par le fait d'avoir un enfant handicapé pour les deux parents séparément et examiner si la tendance observée dans d'autres pays se confirme également en Belgique.

En troisième lieu, le recours à des services formels et informels de garderie d'enfants n'a pas pu être inclus dans les analyses. Les deux dimensions du recours à l'accueil jouent clairement un rôle indiscutable dans la combinaison de la vie professionnelle et de la vie familiale. Des études antérieures ont toutefois montré que, dans la plupart des pays de l'UE, les enfants âgés de 0 à 2 ans issus de familles défavorisées (mères peu éduquées, familles de classe sociale peu élevée, familles à faible revenu) ont moins recours à la garderie formelle d'enfants que les enfants de familles plus favorisées (Ghysels & Van Lancker, 2011 ; Pavolini & Van Lancker, 2018 ; Van Lancker, 2013). Pour certains de ces pays, dont la Belgique, il en va de même pour la garderie informelle d'enfants (Van Lancker, 2013). Les recherches disponibles pour la Flandre indiquent en outre que la garderie formelle et informelle d'enfants handicapés ne joue qu'un rôle complémentaire pour leurs familles, face à la charge de travail accrue à laquelle elles sont confrontées (Van Landeghem et al., 2007). L'utilisation de ces structures d'accueil par les familles ayant un enfant handicapé reste assez limitée et s'explique principalement par les caractéristiques inférieures de leur milieu social (Sebrechts & Breda, 2011).

Les (plus) importantes sources d'aide aux familles ayant un enfant handicapé sont en outre les établissements de soins (semi-)résidentiels ou ambulatoires de la Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) (Agence flamande pour les Personnes handicapées), et l'aide que les enfants reçoivent dans le cadre d'un enseignement spécial ou intégré. L'utilisation de ces formes d'aide est interdépendante et est en partie déterminée par le milieu social de la famille (Van Landeghem et al., 2007). Un établissement de soins (semi-)résidentiels de la VAPH est souvent combiné à un enseignement spécial, tandis qu'un établissement de soins ambulatoires va souvent de pair avec le recours à un enseignement régulier ou intégré. Les familles de milieu social plus fort auront moins souvent recours à des formes collectives de soins (enseignement particulier et soins (semi-)résidentiels) que les familles de milieu social vulnérable. Des études antérieures ont même révélé que, dans les familles combinant l'enseignement particulier et les soins semi-résidentiels, près de la moitié des mères ne participent pas au marché du travail (Van Landeghem et al., 2007). Parmi les enfants

flamands considérés comme handicapés dans le présent chapitre parce que bénéficiant d'allocations familiales majorées, seuls 47 % d'entre eux ont recours à un établissement de soins VAPH (Vinck et al., 2018). Les familles qui n'ont pas recours à l'aide de VAPH peuvent de ce fait rencontrer plus de difficultés encore à combiner un travail et la charge de soins accrue à laquelle elles sont confrontées.

Enfin, la constatation du fait que les parents de faible niveau d'éducation issus de l'immigration sont moins susceptibles d'avoir un enfant handicapé reconnu peut être reliée au non-recours aux allocations familiales majorées (van Oorschot, 1996). Ces parents peuvent ignorer l'existence des allocations familiales majorées et de la procédure de demande, ils peuvent craindre le stigmate du handicap, ils peuvent rencontrer plus de difficultés à surmonter les obstacles administratifs, ou les médecins qui mènent des études médicales peuvent attribuer le handicap de développement de l'enfant à des différences culturelles et déficits linguistiques et donc rejeter leur demande (Kawa et al. 2016 ; Vinck et al., 2018). Nous pouvons également supposer que la durée du séjour en Belgique constitue une variable importante non prise en compte dans cette étude, car les problèmes de non-recours mentionnés ci-dessus concernent en particulier les immigrants nouvellement arrivés. Les données disponibles ne nous permettent pas d'aborder cette question ici, mais la question reste ouverte pour de futures études.

Dans un contexte dans lequel la politique en matière de personnes handicapées est de plus en plus intégrée dans des programmes relatifs au marché du travail régulier et dans lequel les familles avec un enfant handicapé sont mises sous pression pour travailler, nos analyses suggèrent deux implications politiques.

Premièrement, il est clair que les parents d'enfants handicapés rencontrent des difficultés supplémentaires à concilier travail et garderie, quelle que soit la situation socio-économique de la famille. Cela donne à penser que l'activation des familles avec un enfant handicapé sera difficile à réaliser sans une aide supplémentaire pour ces familles. Le fait de permettre aux parents d'enfants handicapés de reprendre, de conserver ou d'accroître leur participation au marché du travail suppose d'améliorer l'accès à des services formels de garderie de qualité adaptés aux besoins de l'enfant, de manière à pouvoir externaliser (une partie) des soins. Cela pourrait contribuer à réduire l'écart d'emploi pour ces familles. De plus, étant donné que les familles avec un enfant handicapé vivant dans un milieu social vulnérable connaissent un plus grand écart d'emploi, ces services de soins devraient être particulièrement accessibles à ces groupes sociaux. Cela signifie qu'il faut s'attaquer aux différences sociales susmentionnées en matière de recours aux établissements de soins.

Deuxièmement, des soins supplémentaires ne suffiront pas à eux seuls pour ces familles. L'activation générale des groupes vulnérables sur le marché du travail est également importante. Cela demande d'améliorer les possibilités d'accès au marché du travail pour les personnes à faible niveau d'éducation, les parents isolés, les migrants et les personnes handicapées. La Belgique ne se distingue pas en bien dans ce domaine (Cantillon, 2016). Si une politique de l'emploi réussit à offrir des possibilités sur le marché du travail à ces groupes vulnérables et à créer également les conditions nécessaires pour tirer parti de ces possibilités, cela se révélera également bénéfique

pour les familles avec enfants handicapés. Un certain degré de flexibilité est également souhaitable en termes de temps de travail et de possibilités de congé, afin de donner aux parents d'enfants handicapés davantage de possibilités de combiner travail et soins (p.ex. Crettenden et al. 2014). Cela représentera un défi majeur pour l'emploi dans le segment vulnérable du marché du travail (Kossek & Lautsch, 2018).

En résumé, afin de mieux comprendre les schémas de travail des parents avec un enfant handicapé, les résultats du présent chapitre suggèrent que le fait d'avoir un enfant handicapé doit être examiné non pas séparément, mais en même temps que les caractéristiques du milieu social de la famille.

Annexe 1 : Données descriptives sur les variables dépendantes, indépendantes et de contrôle concernant les enfants avec et sans handicap en Belgique, 2010

0-20 ans	Avec handicap	Sans handicap
Variable dépendante		
Intensité de travail au sein du ménage		
Très faible intensité de travail (0-0.2)	19%	10%
Faible intensité de travail (0.2-0.45)	5%	3%
Intensité de travail moyenne (0.45-0.55)	11%	7%
Forte intensité de travail (0.55-0.85)	23%	21%
Très forte intensité de travail (0.85-1)	42%	59%
Variables indépendante		
Prévalence	2%	98%
Gravité (points)		
1-5	Pas d'observation	n/a
6-10	60%	n/a
11-15	24%	n/a
16-20	9%	n/a
21-25	5%	n/a
26-30	1%	n/a
31-36	0.1%	n/a
Type de ménage		
Deux parents	70%	78%
Mères seules	27%	19%
Pères seuls	4%	3%
Pays de naissance des parents		
Min. 1 parent né en Belgique	91%	91%
Min. 1 parent né dans un pays EU27 (hormis la Belgique)	2%	3%
Les deux parents nés dans un pays EU27 (hormis la Belgique)	7%	6%
Niveau d'instruction des parents		

0-20 ans	Avec handicap	Sans handicap
Faible niveau d'instruction	24%	15%
Niveau d'instruction moyen	41%	35%
Haut niveau d'instruction	35%	50%
Autres membres de la famille avec un handicap		
Min. 1 frère ou soeur (catégorie non exclusive)	9%	n/a
Min. 1 des parents (catégorie non exclusive)	8%	2%
Min. 1 autre membre de la famille (catégorie non exclusive)	1%	1%
Aucun (catégorie exclusive)	83%	97%
Variables de contrôle		
Age de l'enfant		
0-3 ans	9%	30%
4-5 ans	9%	11%
6-11 ans	40%	28%
12-17 ans	36%	24%
18-20 ans	6%	8%
Sexe de l'enfant		
Garçon	64%	51%
Fille	36%	49%
Domicile		
Bruxelles	6%	8%
Flandre	61%	59%
Wallonie	33%	33%
Age de la mère (moyenne)	40.2	39.8
Nombre de frères ou soeurs (moyenne)	1.2	1.1

Source: calculs propres basés sur DWH AM & SB (2010) et Census (2011). Remarque: tous les chiffres ont des différences significatives ($p < 0.05$) entre les enfants avec et sans handicap, excepté les chiffres qui concernent les enfants vivant en Wallonie, dont au min. 1 parent est né en Belgique ou dans un pays EU27 hormis la Belgique.

Conclusions et recommandations

Koen Hermans, Katholieke Universiteit Leuven

En 2009, la Belgique a ratifié la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. Cette Convention suit une approche interactive du handicap : elle se penche non seulement sur les déficiences de l'individu, mais aussi sur la façon dont l'environnement élimine ou, au contraire, renforce ces déficiences. La ratification signifie qu'il incombe à la société et au gouvernement de réaliser les droits de l'homme des personnes en situation de handicap et de promouvoir leur inclusion.

La Convention ne crée pas de nouveaux droits, mais insiste sur le fait que les personnes handicapées ont les mêmes droits que tout le monde. L'article 28 souligne que « les États Parties reconnaissent le droit des personnes handicapées à un niveau de vie adéquat pour elles-mêmes et pour leur famille, notamment une alimentation, un habillement et un logement adéquats, et à une amélioration constante de leurs conditions de vie, et prennent des mesures appropriées pour protéger et promouvoir l'exercice de ce droit sans discrimination fondée sur le handicap ». La Convention formule trois pierres de touche, à savoir la participation sociale, économique et politique des personnes handicapées. Un niveau de vie adéquat est, ainsi, présenté comme une condition nécessaire, mais insuffisante en soi.

Ce qui importe, en fin de compte, c'est que les personnes en situation de handicap soient libres de choisir comment elles organisent leur vie et qu'elles reçoivent le soutien nécessaire à cet effet. En même temps, il n'en demeure pas moins que la constatation d'un handicap à partir d'une approche interactive n'est pas chose facile.

Dans le premier chapitre, Bickenbach montre que le modèle CIF est la traduction concrète de cette approche interactive, mais que reconnaît en même temps que le handicap n'est pas une question binaire. On est encore loin d'une prise en compte de cette complexité dans un instrument de mesure qui dépasserait l'approche médicale. Il ne faut pas oublier non plus que le statut du handicap ouvre de nouveaux droits, mais peut aussi avoir un effet de stigmatisation.

Dans ce chapitre, nous résumons les principales conclusions relatives à la réalisation de ces droits. La seconde partie sera consacrée à la formulation de quelques recommandations.

1. La position socioéconomique des personnes en situation de handicap en Belgique

Malgré la référence explicite à un niveau de vie adéquat, la pauvreté et le handicap apparaissent dans la recherche scientifique comme deux champs de recherche relativement autonomes. Rares sont en effet les études qui se penchent sur leurs interrelations. La recherche sur la pauvreté, axée sur des données comparables à l'international à partir des enquêtes SILC, se penche sur les facteurs de risque « classiques » et « nouveaux » : le chômage, le faible niveau de scolarité et la monoparentalité. Le rapport entre maladie et pauvreté fait également l'objet de nombreuses recherches, qui mettent en exergue leur renforcement mutuel : la pauvreté rend malade et la maladie rend pauvre. Mais il nous manque à ce jour des indicateurs de pauvreté spécifiques au handicap. Pourtant, nous constatons ces dernières années une certaine convergence entre la politique relative au handicap et celle qui porte sur la pauvreté, suite à la forte augmentation des dépenses sociales liées aux indemnités de maladie et d'invalidité (OCDE, 2010) et à l'enveloppe allouée au paradigme d'investissement social. Désireux de répondre aux nouveaux risques sociaux, l'État d'investissement social promeut de nouveaux instruments politiques qui visent à stimuler le travail rémunéré, à investir dans les talents de chacun et à faciliter la combinaison entre travail et activités de soins (Cantillon & De Maesschalk, 2012). Le travail est considéré comme le frein ultime à la pauvreté – et ce malgré le groupe croissant de travailleurs pauvres. Cette politique d'activation se décline en trois composantes : premièrement, les parcours d'activation qui accompagnent les personnes vers l'emploi ; ensuite, le durcissement des conditions d'allocation pour inciter les gens à chercher un emploi ; et enfin, les mesures financières pour pallier les pièges à l'emploi (« making work pay »).

Quant à la politique relative au handicap, elle a connu ces dernières années une triple évolution en Europe. La première a été la transition de la compensation financière du handicap vers l'activation. L'augmentation des demandes d'allocations de santé et de handicap force les gouvernements à développer des mesures pour endiguer ces demandes. Un premier pas en ce sens a été posé en Belgique en 1996, avec la possibilité de combiner des revenus issus du travail avec une indemnité temporaire de l'AMI. En 2011, le plan Back to Work a rendu la reprise du travail plus attrayante d'un point de vue financier et 2016 a vu la mise en place de parcours de réintégration pour les malades de longue durée. Deuxièmement, la prestation des services a évolué d'un paiement en nature vers un paiement en espèces : plutôt qu'une offre de soins professionnels, on propose un soutien financier sous forme de budgets personnalisés devant permettre aux personnes en situation de handicap de prendre leurs propres décisions et d'organiser leur vie comme elles l'entendent. Pas mal de pays ont mis en place ce type de systèmes. En Belgique, c'est actuellement le cas de la Flandre. Une troisième évolution concerne le rapport entre soutien informel et aides professionnelles. Plus précisément, dans certains pays européens, on constate une intensification du débat sur les attentes qu'il convient d'avoir à l'égard du réseau social informel d'une personne en situation de handicap.

1.1. Participation au marché du travail et revenus des personnes en situation de handicap en Belgique

En s'appuyant sur des données administratives, Van Mechelen et Buysse concluent au chapitre 4 que 8 % de la population belge active est reconnue comme étant en incapacité de travail de longue durée. L'âge moyen de cette population est nettement supérieur à celui de la population active totale. Parmi ces personnes, 52 % bénéficient d'une allocation d'invalidité et 15 % exercent un emploi. Ces dernières années, le recours aux allocations de maladie et d'invalidité ainsi qu'au régime des allocations pour les personnes handicapées a considérablement augmenté. Concernant les indemnités de l'AMI, on identifie trois causes : (1) la participation accrue des femmes au marché du travail, (2) le vieillissement de la population et (3) l'apparition de nouvelles pathologies avec, surtout, une hausse importante des troubles psychiques et musculosquelettiques. Les causes du recours accru au régime des allocations pour les personnes handicapées sont bien moins connues. Si les trois points susmentionnés jouent indéniablement un rôle, il convient de garder à l'esprit qu'il s'agit, ici, de personnes n'ayant pas constitué suffisamment de droits aux prestations de sécurité sociale. Il est également frappant de constater que les personnes issues de l'immigration ont nettement moins recours aux allocations et aux indemnités de l'AMI. Ce constat soulève de nombreuses questions quant à l'accessibilité de la procédure.

Il ressort clairement des analyses que ce statut pèse aussi sur l'activité professionnelle des membres du ménage et qu'il y a un cumul de handicaps au sein du contexte familial. Ces personnes affichent, en moyenne, des revenus inférieurs de 28 % au niveau individuel. À l'extrême négative se situent les bénéficiaires d'une allocation de remplacement de revenus, dont les rentrées sont inférieures de moitié aux autres. Au sein de cette population, un groupe est nettement mieux loti, à savoir les personnes reconnues en incapacité de travail de longue durée bénéficiaires d'une AI.

L'enquête SILC n'inclut que des questions sur des déficiences (de longue durée) autorapportées. Celles-ci donnent néanmoins une indication sur (1) le degré de pauvreté et d'exclusion sociale des personnes présentant des déficiences légères et graves de longue durée, (2) l'écart entre ces personnes et celles qui ne souffrent pas de telles déficiences et (3) les évolutions en la matière sur les 20 dernières années. Le risque de pauvreté est nettement supérieur parmi les personnes qui présentent de légères et graves déficiences, qu'il s'agisse de personnes âgées ou en âge de travailler. Le risque de pauvreté est aussi considérablement supérieur parmi les personnes ayant des déficiences autorapportées. Les taux de pauvreté des personnes handicapées enregistrent la même évolution que les taux généraux de la pauvreté. Au cours des 10 dernières années, la situation des personnes âgées s'est nettement améliorée, tandis que le risque de pauvreté s'est légèrement aggravé parmi la population en âge de travailler. En 10 ans, la Belgique n'a pas réussi à réduire l'écart entre les personnes avec et celles sans handicap ; ceci dit, l'impact de la crise économique de 2008 sur la problématique de la pauvreté a été moins marqué que dans d'autres pays. Comparativement à ses pays voisins, la Belgique se porte aussi nettement moins bien que les Pays-Bas, la France ou le Danemark. Le grand point faible de ces chiffres est que les personnes résidant dans un ménage collectif (milieu d'accueil, etc.) ne sont pas intégrées dans la

population étudiée. Nous avons donc peu d'informations sur les revenus des personnes qui résident en milieu d'accueil.

Par ailleurs, les risques de pauvreté des personnes en situation de handicap sous-estiment la pauvreté réelle, car ils ne prennent pas en compte les frais supplémentaires supportés par la personne en raison de son handicap. L'approche « Standard of Living » répond à ce manque et enregistre des taux de risque de pauvreté nettement supérieurs. Il y a donc un réel besoin d'indicateurs de pauvreté spécifiques aux personnes en situation de handicap, qui prennent en compte les frais supplémentaires auxquels ces personnes sont confrontées.

1.2. Liaison des indemnités au bien-être et pièges à l'emploi

Sur l'évolution à long terme des allocations pour les personnes handicapées, il a été fréquemment observé que la protection du revenu minimum souffre d'un défaut structurel. Le plus grand retard se vérifie parmi les personnes ayant une charge familiale. Si l'enveloppe du bien-être a indéniablement contribué à empêcher l'accroissement de l'écart entre l'indemnité et le seuil européen de pauvreté, elle n'a toutefois pas réussi à le réduire. Même l'indemnité AMI, une prestation de sécurité sociale dont l'objectif est pourtant de maintenir le niveau de vie, s'est étiolée pour devenir une protection minimale insuffisante. En revanche, on constate un mouvement de rattrapage pour les indépendants. Il va de soi que la réduction de l'écart dépend aussi du montant du salaire minimum. Comprenons que le salaire minimum constitue un frein à l'augmentation des indemnités ou, autrement dit, que l'augmentation des indemnités ne peut pas être dissociée de l'augmentation des revenus des personnes actives.

Il est frappant de constater qu'en cas d'ARR, l'augmentation de l'activité sur le marché du travail ne s'accompagne pas d'une augmentation des revenus. Le piège à l'emploi ne se vérifie pas seulement au niveau de la personne, mais aussi chez sa compagne/son compagnon. Notons néanmoins que le régime de l'AMI a cherché à lutter contre le piège à l'emploi. Concernant la réforme de la reprise du travail, il est frappant de constater que le nouveau système est globalement plus généreux, mais pas pour les personnes les plus précaires. On constate également que l'ARR est une sorte de terminus, une situation dont on n'arrive pas (ou plus) à sortir, en partie parce que la législation ne prévoit pas d'accompagnement ou de soutien professionnel pour les bénéficiaires.

1.3. Familles avec un enfant en situation de handicap

Les parents d'enfants en situation de handicap rencontrent des problèmes supplémentaires, quelle que soit leur position socioéconomique. Les chiffres du non-recours aux droits sont également frappants : ainsi, le taux de non-recours aux allocations familiales majorées est d'environ 10 %. Il semble d'ailleurs y avoir un lien entre l'origine immigrée et le non-recours. Les enfants en situation de handicap sont élevés dans des ménages dont la situation socioéconomique est fragile : (1) leurs

parents ont plus souvent un plus faible niveau de formation, (2) ils vivent plus souvent dans une famille monoparentale, (3) leur famille compte aussi plus souvent d'autres membres affectés d'un handicap, en comparaison avec les enfants sans handicap. Qui plus est, les familles avec un enfant handicapé participent moins au marché du travail. Cet écart en termes d'emploi augmente avec le degré du handicap. Il ne peut que partiellement s'expliquer par la position socioéconomique fragile de la famille. Les effets se renforcent dans les familles qui ont à la fois une position socioéconomique fragile et un enfant en situation de handicap.

Outre cela, on constate aussi des inégalités sociales dans le recours aux dispositifs de soin et de soutien professionnels. Les enfants handicapés issus d'une famille de faible statut socioéconomique sont plus susceptibles de se retrouver dans l'enseignement spécial. D'après l'analyse d'UNIA, les aménagements raisonnables en faveur de l'inclusion dans l'enseignement demeurent aujourd'hui un défi à part entière. Il en va de même pour la garde d'enfants. Les résultats montrent toute l'importance d'une politique générique relative au marché du travail (axée sur les groupes vulnérables) et d'une politique des soins spécifique, capable de supprimer l'effet Matthieu dans ce domaine.

1.4. Aménagements raisonnables basés sur la convention de l'ONU

La Convention de l'ONU insiste sur le fait que les personnes handicapées sont des sujets de droit avec leur propre capacité juridique et leur droit à participer à la société. Ce qui, en lien avec la loi belge dans ce domaine, à la non-discrimination comme principe fondamental. La discrimination fondée sur le handicap contient toutes les formes de discrimination, y compris le refus d'adaptations raisonnables. A cet égard, UNIA a un double rôle. D'une part, l'association soutient les personnes qui introduisent une plainte pour discrimination ; de l'autre, elle rend compte à l'ONU de l'application de la Convention.

Les réclamations soumises à UNIA ont considérablement augmenté ces dernières années. La plupart d'entre elles portent sur l'accessibilité des bâtiments et des services, sur l'enseignement, le marché du logement et le marché de l'emploi. Il est difficile de déduire les raisons de cette hausse des chiffres disponibles. Ces réclamations démontrent aussi qu'il y a encore fort à faire pour réaliser les aménagements raisonnables nécessaires à la participation des personnes en situation de handicap.

À travers son Rapport parallèle, adressé en 2014 au Comité de l'ONU, UNIA a plaidé en faveur d'une révision à la hausse des allocations et d'une suppression complète du prix de l'amour pour l'allocation d'intégration.

Dans son rapport final de 2014, le Comité recommande à l'État Partie de recueillir, analyser et diffuser systématiquement des données ventilées selon le genre, l'âge et le handicap, de renforcer davantage les capacités en la matière et de développer des indicateurs de genre, en vue d'élaborer la législation, de soutenir le processus décisionnel et de renforcer les capacités institutionnelles nécessaires au suivi des progrès réalisés dans la mise en œuvre des diverses dispositions de la Convention.

En 2019, le Comité de l'ONU prépare sa deuxième évaluation de la Belgique. Dans ses rapports récents, UNIA insiste notamment sur les faibles allocations, sur l'augmentation des pièges à l'emploi, sur le retard « dramatique » encouru dans le traitement des demandes d'allocations et sur la nécessité d'améliorer l'accès aux services et aux bâtiments. Un enseignement inclusif et la participation au marché du travail restent des défis cruciaux. UNIA plaide également pour que l'incapacité et donc l'instauration d'un administrateur de biens soit l'exception et la capacitation la règle.

1.5. La vulnérabilité des bénéficiaires d'une allocation

Le nombre de personnes qui recourent à une allocation de remplacement de revenus et/ou d'intégration ne cesse d'augmenter. L'étude Handilab a souligné la grande vulnérabilité de ces personnes en matière de revenus et de frais supplémentaires qu'elles doivent supporter ; elle a également mis l'accent sur leur niveau de vie inférieur, leur participation sociale limitée et leur réseau social restreint. Il convient, certes, de noter que le « prix de l'amour » a récemment diminué pour les personnes éligibles à une allocation d'intégration. Une autre conclusion frappante de l'étude Handilab est le fait que les personnes souffrant d'un handicap modéré sont les plus mal loties. Cela signifie que l'évaluation médicale actuelle de l'impact du handicap ne tient pas suffisamment compte de leur situation. Malgré ces conclusions de l'étude Handilab, il n'a été procédé à aucune révision approfondie du système.

1.6. Non-recours aux droits

Le calcul chiffré de l'ampleur du non-recours aux droits sociaux est très complexe, ce qui explique la rareté des chiffres disponibles. Ce non-recours trouve son origine dans une multiplicité de facteurs, à différents niveaux. Il convient avant tout de noter que les procédures d'obtention de l'ARR et de l'AI sont longues et complexes, ce qui risque de démotiver certaines personnes. Le handicap est aussi défini et étudié de différentes manières, ce qui ne permet pas facilement au demandeur de savoir pour quelle allocation il est éligible. La digitalisation de la procédure de demande peut créer de nouveaux freins. Cela crée, pour ainsi dire, des « entre-deux » – entre deux systèmes, entre deux droits... L'étude de l'Observatoire bruxellois de la Santé et du Social révèle une grande instabilité dans le statut social et administratif des groupes fragiles, ce qui est à l'origine d'entre-deux. Par ce terme, nous faisons allusion aux phases de transition entre les différents droits et statuts, lors desquelles les personnes concernées doivent chaque fois entreprendre de nouvelles démarches pour régulariser leur statut. Un autre point frappant est que le recours aux allocations est beaucoup plus faible à Bruxelles qu'ailleurs. La complexité administrative bruxelloise y est probablement pour beaucoup. L'examen du non-recours aux droits chez les personnes d'origine étrangère doit aussi être approfondie, mais il est possible que la langue de la procédure y joue un rôle. Dans tous les cas, la lutte contre le non-recours nécessite une approche plus proactive, davantage tournée vers le public, des services de première ligne.

2. Recommandations

Les recommandations à la base de cette recherche se situent à l'intersection entre la politique de la pauvreté et la politique du handicap. Il s'agit de savoir ici si on opte résolument pour des mesures génériques qui combattent la pauvreté ou pour des mesures spécifiquement orientées vers les personnes en situation de handicap. Les compétences de pareilles mesures relèvent de différents niveaux de pouvoir, ce pour quoi une coordination interfédérale est nécessaire afin d'éradiquer la pauvreté chez les personnes handicapées.

2.1. Composantes génériques d'une politique de lutte contre la pauvreté

Cantillon et al. (2014) énumèrent 7 composantes génériques d'une politique efficace et efficiente de lutte contre la pauvreté :

1. en cas d'adaptation des prix et du bien-être, accorder la priorité absolue aux bas revenus ;
2. surveiller les salaires minimums bruts dans un contexte européen plus large ;
3. poursuivre la réduction sélective des charges fiscales et parafiscales et préparer le terrain pour l'instauration d'un crédit d'impôt pour les bas salaires ;
4. compenser la réduction des charges par des charges qui ne pèsent pas sur le facteur travail ;
5. étant donné que la hausse des minima sociaux jusqu'au seuil de pauvreté se heurte à un « plafond de verre », il convient de miser toujours plus sur des mesures compensatoires, surtout en ce qui concerne les allocations familiales et les interventions dans les dépenses de logement, les frais d'études et les dépenses de santé ;
6. « sélectivité au sein de l'universalité » : être vigilants face aux problèmes de « non-recours », aux pièges de l'emploi, ainsi qu'à la légitimité et la trop grande complexité administratives ;
7. systèmes abordables de garderie avant et après l'école pour garantir la participation au marché de l'emploi.

Ces composantes génériques soulignent la tension entre les trois objectifs de la sécurité sociale : (1) la garantie d'une protection minimale, (2) le maintien du niveau de vie et (3) l'intégration sociale par le travail. D'évidence, la Belgique est à la traîne au regard du premier objectif. Cet écart entre les minima sociaux et le seuil européen de pauvreté doit être réduit, mais sans dissocier le premier du troisième objectif. Comprendons qu'on ne pourra pas augmenter les minima sociaux sans activer les personnes sur le marché de l'emploi en fonction de leurs possibilités, et sans rendre le tout plus attrayant d'un point de vue financier. Cela explique aussi pourquoi on se tourne vers les mesures de compensation des coûts en vue de réduire certains frais spécifiques, propres aux

soins de santé, au logement et à l'enseignement. Il apparaît aussi clairement qu'une approche interfédérale s'impose dans ce domaine, vu la complexité de la répartition des compétences. Dans tous les cas, il y a fort à gagner à baisser les coûts du logement, comme il ressort d'une étude sur les budgets de référence (Storms et al., 2014).

Dans son Mémoire, le Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale ajoute une composante essentielle : la révision fondamentale du statut de « cohabitant » par la sécurité sociale. Le Centre entend par « cohabiter » toutes les situations dans lesquelles des personnes, du fait qu'elles habitent ensemble, touchent une allocation de remplacement de revenus ou d'assistance, des suppléments sociaux, corrections ou avantages moindres par rapport aux personnes isolées, ou ne les touchent plus du tout. Le Centre appelle à encourager (plutôt que punir) la cohabitation en tant que rempart contre la pauvreté.

2.2. Mesures spécifiquement axées sur les personnes en situation de handicap

Vu la spécificité de la problématique de pauvreté parmi les personnes en situation de handicap, et vu le plaidoyer des chercheurs spécialistes de la pauvreté en faveur d'une « sélectivité au sein de l'universalité », nous complétons la liste ci-dessus de 4 recommandations. Ce faisant, nous partons de la vision qui sous-tend la Convention de l'ONU et qui consiste à utiliser l'inclusion sociale et la participation politique, sociale et économique comme autant de pierres de touche.

Une première recommandation vise à améliorer la protection minimale des personnes en situation de handicap, et ce d'abord par une réforme fondamentale du régime d'allocations pour les personnes handicapées. Les principes directeurs de cette réforme sont (1) l'augmentation de l'allocation de remplacement des revenus au minimum jusqu'au seuil européen de pauvreté et de préférence jusqu'au niveau de la Garantie de revenu pour les personnes âgées, (2) la révision des critères d'attribution de l'allocation d'intégration et de leur mode d'application, (3) le démantèlement du 'prix de l'amour' et du 'prix du travail' en cas d'allocation, ainsi que (4) la simplification et l'accélération de l'attribution des allocations.

Une deuxième recommandation préconise l'amélioration du suivi de la participation sociale, en renforçant notamment le « handistreaming ». En 2016, le Gouvernement fédéral a approuvé le plan Handistreaming, qui vise à intégrer la dimension « handicap » dans l'ensemble des domaines politiques. Jusqu'ici, l'impact de cette intention politique reste limité. Le rôle de coordination du plan Handistreaming doit être confié à un Ministre, plutôt qu'à un Secrétaire d'Etat. Il existe aujourd'hui trop peu d'indicateurs qui prennent cette dimension en compte. L'étude Handilab a démontré la situation très précaire des personnes bénéficiant d'une allocation, mais cette étude remonte à plus de 8 ans. Une attention particulière doit être accordée aux personnes vivant dans des ménages collectifs. Dans tous les cas, le suivi de leur situation ne doit pas seulement se concentrer sur leur situation financière, mais également sur leur participation sociale, le niveau de vie qu'elles ont réalisé et le degré de liberté dont

elles jouissent. Vu la complexité de la répartition des compétences, il est nécessaire de réactiver la Conférence Interministérielle pour les Personnes handicapées.

Dans un troisième groupe de recommandations, il y a lieu de continuer d'œuvrer en faveur d'une participation au marché du travail. L'AMI a récemment pris des mesures pour réduire les pièges à l'emploi, mais les simulations montrent que leur efficacité est au plus bas pour les personnes les moins bien loties sur le marché du travail. Par ailleurs, nous devons rester vigilants aux effets potentiellement pervers des parcours de réintégration et, plus particulièrement, à leur impact sur la situation financière de cette population. Aussi une évaluation indépendante de cette mesure politique s'impose-t-elle de toute urgence. Mais le renforcement des dispositifs d'incitation financière ne peut être envisagé sans considérer le besoin, pour ce groupe, d'un travail faisable et adapté, en tenant compte de leurs possibilités d'emploi et en offrant une sécurité financière. Des mesures doivent également être prises pour inciter les employeurs à engager des personnes handicapées et à les garder dans l'emploi.

Une quatrième recommandation incite à poursuivre les efforts pour faire reculer le non-recours aux droits sociaux. Une combinaison d'instruments politiques s'impose à cet effet avec, en premier lieu, une approche plus proactive, tournée vers le public, au sein des services de première ligne. Il convient d'évaluer, en particulier pour les bénéficiaires d'une allocation, si l'attribution administrative des droits ne peut être combinée avec une offre d'accompagnement, dans le cadre de laquelle les travailleurs sociaux s'associeraient à la personne concernée pour examiner les droits n'ayant pas (encore) été réalisés et les façons d'améliorer sa participation sociale. Un deuxième instrument consiste à simplifier et accélérer la procédure d'attribution. Une troisième mesure vise à réduire l'effet Matthieu dans le domaine des soins et du soutien professionnels. Par ceci, nous entendons que les personnes qui ont une position socio-économique moins favorisée bénéficient plus souvent d'une offre d'accompagnement de meilleure qualité. Une quatrième mesure, enfin, incite à s'attaquer spécifiquement au problème de la sous-utilisation des droits par les personnes issues de l'immigration.

Postface

LE REGARD DU CONSEIL SUPÉRIEUR NATIONAL DES PERSONNES HANDICAPÉES

Le Conseil Supérieur National des Personnes handicapées ou CSNPH (qui existe dans sa forme actuelle depuis 1981) traite souvent des aspects du handicap en lien avec la pauvreté¹⁷³. Depuis des années, avec de nombreuses associations, tant au Nord qu'au Sud du pays, il dénonce le manque d'attention politique au lien entre handicap et pauvreté : une grande majorité des personnes handicapées vivent dans la pauvreté, se privent de soins de santé et vivent largement en-deçà du seuil de dignité¹⁷⁴.

Le présent recueil confirme ces constats. L'étude ne réduit pas l'enjeu de la lutte contre la pauvreté des personnes handicapées à un simple relèvement des allocations mais au contraire analyse différents aspects déterminants : le cadre légal de la lutte contre les discriminations, les régimes d'aides existants, le phénomène du non take-up, etc. L'étude décortique aussi des facteurs spécifiques aggravants : l'accès à l'emploi, la pauvreté infantile, ... Elle évoque des pistes pour renforcer la prise en charge.

Le CSNPH espère sincèrement que ce recueil permettra enfin de faire prendre conscience au politique de la gravité de la situation de pauvreté des personnes handicapées et de l'urgence d'y apporter des solutions structurelles et multiples.

Les échanges dans le cadre de ce recueil ont permis au CSNPH de partager avec le comité de rédaction un certain nombre de points qui nécessitent une attention capitale. Le CSNPH souhaite les partager aussi avec les lecteurs.

173 Voir site <http://ph.belgium.be/fr/>

174 Voir avis 2018-30, 2018-12, 2018-09, 2017-04, 2016-09, 2016-07, 2016-06, 2015-17, etc.

1. Les allocations ARR /AI ne permettent pas de subvenir aux besoins les plus élémentaires

L'allocation de remplacement de revenus (ARR) pour un isolé est de 20 % sous le seuil de pauvreté et de près de 60 % sous le salaire minimum garanti. L'allocation d'intégration (AI) est un montant forfaitaire appelé à couvrir les surcoûts liés au handicap et qui ne sont pas couverts par d'autres régimes.

Faire face aux coûts de la vie courante a un impact plus important sur le budget d'une personne handicapée que sur celui d'une personne qui ne l'est pas car l'environnement n'est généralement pas accessible (voir étude Handilab 2012). Dans les faits, pour une grande majorité de personnes, l'AI sert très souvent à se nourrir, se loger... Les mesures prises dans les régions (en particulier le «Persoonsvolgende Financiering ou PVF en Flandre) ne compensent pas du tout les surcoûts liés au handicap mais permettent uniquement aux personnes d'« acheter des soins et du soutien»¹⁷⁵.

Les réformes «prix de l'amour», «prix du travail» et les rehaussements des barèmes n'ont pas permis d'inverser cette tendance. Fondamentalement, le régime de la loi du 27 février 1987 ne permet plus aux personnes handicapées ni de participer à la vie en société, ni même de subvenir à leurs besoins les plus élémentaires. De nombreuses études d'associations et de mutuelles mettent en évidence que les personnes handicapées se privent même de soins¹⁷⁶. Dans *le Rapport 2019 pour la Belgique*¹⁷⁷, la Commission européenne relève que « *le taux d'exposition des ménages à faible intensité de travail au risque de pauvreté a augmenté de manière significative. Il est supérieur à la moyenne de l'UE, en particulier pour les ménages avec enfants. Il existe de fortes inégalités en matière d'accès à la santé et de résultats en matière de santé en fonction du statut socioéconomique. Les personnes handicapées sont confrontées à des difficultés considérables. En ce qui concerne les soins de longue durée, on constate également un déficit très important pour ce qui est des besoins non satisfaits dans le secteur formel des soins à domicile, qui est plus de deux fois supérieur à la moyenne de l'UE.* »

La reconnaissance d'allocations est par ailleurs souvent « un cul de sac » : les personnes rentrent dans un système dont elles sortent rarement. Ce statut de « personne handicapée » les stigmatise souvent. En même temps, les personnes sont livrées à elles-mêmes ; aucun service social d'accompagnement à la recherche d'emploi ou de formation n'y est lié. Le CSNPH rappelle qu'il existe des textes pour mettre en place une réforme progressive qui répond aux attentes des personnes handicapées.

Chaque personne handicapée devrait disposer – par son travail et/ou par une allocation – d'un revenu au minimum égal au montant du salaire minimum garanti établi au niveau belge. Le relèvement de l'ARR au seuil de pauvreté doit faire l'objet

175 <https://www.vaph.be/sites/default/files/documents/13353/brochure-evaluatie-pvf-juni-2019.pdf>

176 Entre autres ASPH, UNIA, VFG, Mutualité chrétienne : <http://bit.ly/2PtDWUP> , <http://bit.ly/2MJrKZp>, <http://bit.ly/2p3NtCq>, <https://sociaal.net/ opinie/inkomen-handicap/>, <http://bit.ly/2pQuWcN>, <http://bit.ly/31Ly39>

177 <http://bit.ly/342ueb3>, page 8

d'une priorité absolue dans un délai rapide. Le CSNPH insiste aussi pour que la réévaluation des montants de l'ARR et du revenu garanti (RG – CPAS) soit toujours synchronisée car dans les 2 cas, il s'agit de ressources minimales visant des personnes très défavorisées. Il n'est pas question pour le CSNPH d'opposer les personnes défavorisées entre elles.

La révision de la législation relative aux allocations doit être priorisée et finalisée très rapidement. Il est dans ce cadre fondamental que le nouvel outil informatique de gestion des demandes d'allocations et de compensations sociales - actuellement en développement - intègre les réformes réglementaires à venir. Il est aussi nécessaire que la Direction générale Personnes handicapées (DG Personnes handicapées) soit mise en capacité d'offrir des services rapides et de qualité, avec un accompagnement personnalisé aux besoins d'information et d'orientation des demandeurs. Les phénomènes du non take-up et de la fracture numérique vont en grandissant ; la part des facteurs administratifs et organisationnels semble donc importante dans l'explication des situations de non-recours. Il est fondamental d'accorder une attention particulière aux personnes/parents socialement plus faibles et aux familles d'origine immigrée.

De manière générale, le FALC (méthode de communication « facile à lire et à comprendre ») doit être reconnu officiellement afin de faciliter la participation sociale des personnes avec des difficultés de compréhension.

2. Un nombre de personnes, toujours croissant, rentrent dans le régime des allocations ARR/AI

L'évolution des demandes ARR/AI a connu ces 15 dernières années une augmentation continue. Le nombre de nouvelles demandes et de demandes en révision administrative est passé de 35.271 en 2003 à 57.882 en 2018 (avec un pic à plus de 70.000 demandes en 2014 et 2015), soit une augmentation des demandes de plus de 64%. Le nombre des reconnaissances sur la même période oscillait annuellement entre 6.660 et 11.768.

Le CSNPH ne dispose pas des clés d'analyse pour tirer les enseignements utiles de ces évolutions. Il subodore la piste de l'entonnoir d'un régime qui arrive en repêchage des personnes exclues par les régimes de chômage, Inami (art. 100, réforme 'back to work') et CPAS. Il rappelle aussi le phénomène du non take-up particulièrement aigu dans le régime des allocations pour personnes handicapées et sans lequel, le nombre de reconnaissances serait forcément plus élevé.

Comprendre les tendances des évolutions dans ce régime permettrait de travailler sur certains leviers. Pour rappel, fin 2017, 660.330 personnes avaient un dossier auprès de la DG Personnes handicapées. Ce n'est pas rien ! Le CSNPH estime

urgent d'examiner dans sa globalité le régime d'indemnisation des personnes handicapées. Il se pose notamment la question de la porte d'entrée dans les régimes et de la différence de traitement entre les personnes selon le lien qu'elles ont eu ou non, à un moment de leur existence, avec le travail.

3. L'emploi et la formation des personnes handicapées

Un grand nombre de personnes handicapées veulent travailler et ont des compétences. D'autres ne pourront jamais accéder au marché général de l'emploi car elles ne sont pas en mesure d'offrir des compétences minimales. Si les secondes doivent être soutenues dans leur parcours de vie par des allocations qui leur permettent de vivre dignement, les premières doivent quant à elles recevoir la possibilité de s'épanouir aussi dans le travail. L'accompagnement au travail de ces personnes est organisé sur une base volontaire par les agences régionales, mais il n'y a aucune mise en réseau entre ces agences et la DG Personnes handicapées, tant et si bien qu'une personne reconnue à la DG Personnes handicapées ne reçoit pas nécessairement des informations sur le volet emploi, formation, aides à domicile, etc.

Par ailleurs, la culture économique (préjugé tenace - « le candidat handicapé est avant tout une source de problèmes »), l'environnement inaccessible, le régime des allocations (mode de calcul : prise en compte des revenus de l'année -2, règles de cumul des revenus) et l'article 100 de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités (« état préexistant »), des formations insuffisamment qualifiantes font de l'accès au travail un parcours du combattant pour les personnes handicapées. La réforme « Back to work » prometteuse dans les principes a manqué de moyens d'accompagnement, tant et si bien qu'elle a eu pour effet de licencier un grand nombre de travailleurs frappés par la maladie ou le handicap et dont les chances de reclassement sont forcément à la hauteur d'un accompagnement humain régulier. La mise en œuvre de la loi 'non-discrimination' de 2007 par l'arrêté royal (AR) « actions positives » récemment pris dans le secteur privé est porteuse de changement pour autant que les employeurs s'investissent eux-mêmes dans la nouvelle dynamique. Il faudra évaluer la mesure dans la pratique.

Enfin, les quotas fixés dans les différents niveaux de la fonction publique ne sont généralement pas atteints ; pire, au niveau fédéral, la relève des travailleurs handicapés pensionnés n'est plus assurée¹⁷⁸. L'assimilation de la passation de marchés publics est une approche peu satisfaisante car elle ne répond pas au véritable enjeu de l'engagement de personnes handicapées dans la fonction publique.

C'est dans cette situation globale de relative indifférence que la Belgique accède à l'avant-dernière place européenne pour le taux d'emploi des personnes handicapées

178 <https://fedweb.belgium.be/fr/publications/carph-rapport-d%C3%A9valuation-2017>

dans l'UE (40,5 % contre 48,1 %) ¹⁷⁹. Une statistique officielle de Statbel soulignait quant à elle qu'en 2018 seuls 23% des personnes handicapées reconnues en Belgique travaillaient ¹⁸⁰.

Il s'agit de penser de manière intégrée la politique de la reconnaissance des allocations et celle de l'accompagnement à l'emploi, selon les capacités de la personne. Il faut aussi travailler sur les approches, l'environnement, la formation qualifiante, les régimes d'indemnisation actuellement existants. L'AR « actions positives » sera un 1^{er} pas mais qui devra être suivi éventuellement d'un second : « quotas effectifs dans les secteurs privé et public ». Face au déficit d'emploi des personnes handicapées, il est urgent de créer au sein de la Conférence Interministérielle emploi (CIM Emploi) un groupe de travail « personnes handicapées ».

Le CSNPH insiste sur les limites de l'activation et l'obligation absolue de ne pas pénaliser les personnes handicapées qui ne pourront jamais, compte tenu de leurs capacités limitées, prendre activement part au marché du travail.

Il faut par ailleurs que les personnes handicapées qui ont une carrière réduite en raison de leur handicap cessent d'être pénalisées sur le plan de leurs droits sociaux, sur le court terme (rejet des régimes de chômage, de mutuelle) et sur le long terme (droits réduits à la pension).

4. Le rôle des aidants proches et la nécessité d'un statut juridique assorti de droits concrets

La Fondation « Roi Baudouin » a tenu en octobre 2016 un colloque « aidants proches : des maillons clés pour les personnes âgées fragilisées ». Parmi les nombreux enseignements tirés :

- la valeur économique des aidants proches, soit 4 milliards par an. La valeur de l'aide informelle de l'aidant proche varie entre 621 et 1189€/mois selon la nature et l'importance de la déficience.
- L'importance de l'aide informelle : 6 aidants proches sur 10 sont non cohabitants et ont un emploi ; 40% sont cohabitants dont 73% sont conjoints

Il n'y a jamais eu un recensement du nombre d'aidants proches dans le domaine du handicap. Dans la très grande majorité des situations familiales dans laquelle un enfant, un conjoint, un parent est handicapé, il y a très souvent au moins un aidant proche principal. L'asbl Aidants proches estime à 10% le nombre d'aidants proches en Belgique

179 <http://bit.ly/342ueb3>, page 49.

180 <https://statbel.fgov.be/nl/nieuws/23-van-personen-met-een-handicap-heeft-werk>

(https://questionsante.org/education-permanente/outils/Aidants_proches.html). Ce sont autant de familles qui doivent s'organiser pour prendre en charge la perte d'autonomie de la personne handicapée. Dans tous ces cas qui nécessitent une aide importante et/ou régulière, les services collectifs ou individualisés ne répondent que partiellement aux besoins et ne permettent généralement pas au parent ou au conjoint de maintenir l'emploi : dans de nombreuses familles, il est renoncé à l'emploi. La pauvreté s'installe alors insidieusement dans toute la famille. Et durablement, durant l'aide mais aussi par la suite car les droits sociaux liés à un emploi sont définitivement perdus pour les périodes d'interruption.

Il faut qu'un statut complet de droits sociaux soit développé pour les personnes qui durant une période plus ou moins longue de leur existence doivent soutenir un parent ou enfant handicapé. Les biens et les services collectifs doivent être renforcés et rendus accessibles aux familles. Les services répondant à des besoins spécifiques doivent être suffisants et financièrement accessibles.

En même temps, Il importe qu'aucune mesure de soutien et de protection aux aidants proches, en ce compris le maintien des droits sociaux, ne soit le prétexte pour les pouvoirs publics de ne pas assurer structurellement des soins et des services professionnels répondant aux besoins de toutes les personnes aidées et des aidants proches eux-mêmes.

5. Agir sur l'environnement

Les surcoûts liés au handicap trouvent en grande partie leur origine dans le manque d'accessibilité des biens et services collectifs ou de masse :

- être contraint de prendre le taxi ou devoir acquérir un véhicule adapté parce que le train ou la gare ne sont pas accessibles,
- recourir aux services d'un tiers pour faire ses courses parce que l'ascenseur est en panne, parce que les trottoirs ne sont pas carrossables, parce que l'accès aux commerces se fait par quelques marches ; recourir aux services d'un tiers parce que l'accueil en langue des signes n'a pas été prévu dans une administration, ...
- devoir acheter un gsm non standardisé pour simplement pouvoir téléphoner,
- devoir quitter son habitation pour des motifs d'inaccessibilité etc.,
- voir les primes d'assurance doublées ou triplées au motif du handicap,
- devoir réduire son temps de travail pour conduire et aller rechercher son enfant handicapé à l'école parce que le bus scolaire passe à 6h30 le matin et revient à 18h le soir ou parce que l'école spécialisée ne propose pas de prise en charge après 15h,

• ...

sont autant de frais supplémentaires et réels que subit la personne handicapée (et sa famille) dans les actes de la vie quotidienne.

L'étude Handilab avait mis en évidence que ces surcoûts contribuent fortement à la pauvreté des personnes handicapées. Pour la Belgique, le surcoût annuel de 14.550€ est évoqué !¹⁸¹

En 2018, Unia a ouvert 604 nouveaux dossiers relatifs au critère du handicap, soit 23,6% du total des nouveaux dossiers (second critère de discrimination après le critère dit 'racial'). Cela constitue une augmentation de 17,1% par rapport à 2017. Par rapport à la moyenne sur 5 ans, il s'agit d'un critère qui a connu une augmentation de plus de presque 50% au niveau du nombre de dossiers ouverts. Les secteurs biens et services, et enseignement représentent plus de la moitié de l'ensemble des dossiers 'handicap', respectivement 31,8% et 25,7%. Vient ensuite le secteur de l'emploi avec 24%.

La Belgique doit mettre en œuvre l'European Accessibility Act (EAA - directive européenne obligeant à rendre accessibles la production et l'acquisition de certains biens et services à tous les utilisateurs) avec ambition. Les principes de l'Universal Design doivent être enseignés aux architectes, ingénieurs et concepteurs. Dans tous les domaines de la vie économique, sociale et de loisirs, l'offre de biens et de services doit aussi prendre en compte les besoins des personnes handicapées. Un bien ou un service qui n'est pas accessible doit être mis en conformité au plus vite. Dans les formations (surtout dans les domaines des soins et des aides à la personne), l'accent doit être mis durant tout le parcours sur les besoins et attentes des personnes handicapées (choix de vie et inclusion dans la société).

Pour la délivrance des aides, l'âge ne peut plus être un critère de discrimination (limite fixée actuellement à 65 ans) et les aides doivent être liées exclusivement à l'existence du handicap.

Un plan national de mobilité et d'intermodalité, incluant les besoins spécifiques des personnes handicapées, doit être une des priorités du prochain gouvernement. L'accessibilité de la SNCB doit avoir la priorité absolue.

Enfin, le Protocole sur les aménagements raisonnables approuvé par toutes les entités du pays le 19 juillet 2007 doit être mis en œuvre : les aménagements de l'environnement ne sont pas des « gestes » pour la personne handicapée mais des obligations qui incombent à toutes les entités de l'Etat. Pour rappel, si besoin en est, la personne handicapée (et sa famille) est un consommateur à part entière et le renforcement de son inclusion dans la société contribue au développement de l'économie aussi.

181 <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs13209-016-0146-5.pdf>, p. 300

6. Le handistreaming : travailler avec les conseils d'avis de personnes handicapées

Avec la ratification de la Convention sur les droits des personnes handicapées (UNCRPD) il y a 10 ans, la Belgique s'est résolument engagée à soutenir le choix de vie des personnes handicapées mais aussi leur participation dans la vie sociale. Si la volonté des derniers secrétaires d'Etat en charge des personnes handicapées de travailler en ce sens est certaine, force est de constater que le cadre de travail manque d'outils : le handistreaming suppose une connaissance des besoins des personnes handicapées et une prise de responsabilités de chaque membre du gouvernement dans son domaine de compétence. Les conseils d'avis handicap n'existent pas encore dans toutes les entités fédérées¹⁸² ; c'est pourtant un premier pas indispensable pour un travail de collaboration constructif entre le politique et la société civile. Il est aussi capital que ces conseils puissent rendre d'initiative des avis et que les gouvernements consultent les structures d'avis à chaque étape de la préparation des textes réglementaires.

Les gouvernements doivent mettre en œuvre le handistreaming dans toutes leurs actions et politiques, sans toutefois perdre de vue la nécessité de mettre en œuvre des réponses spécifiques à des besoins précis liés à la situation du handicap.

La compétence fédérale de l'inclusion des personnes handicapées devra être confiée à un ministre (et non plus à un secrétaire d'Etat) de manière telle que toute politique soit vue au travers du prisme du handicap. La participation des conseils d'avis handicap devra être sollicité par chaque ministre au plus tôt.

7. Un besoin urgent de données et de statistiques

Les autorités belges ne disposent pas de statistiques complètes et intégrées sur le nombre et les besoins des personnes handicapées vivant en Belgique.

La répartition des compétences décidée par les réformes institutionnelles successives n'a pas créé un cadre idéal en matière d'établissement d'outils statistiques cohérents : certaines entités disposent de données statistiques sur certains aspects de la politique des personnes handicapées, mais ne disposent pas d'autres éléments statistiques qui pourraient pourtant leur être utiles. Par ailleurs, ces données ne sont pas toujours transposables d'un domaine de compétence à l'autre.

182 Il n'existe pas de Conseil d'avis de personnes handicapées en communauté française et en Communauté germanophone. En Région wallonne, le Conseil de stratégie et de prospective liée à l'AVIQ est compétent dans le cadre des matières gérées par l'AVIQ. En région flamande, le Conseil d'avis NOOZO a été récemment créé. Pour les matières gérées par la COCOM à Bruxelles, le Conseil d'avis Iriscare a été récemment créé.

Une base de données unique rassemblant l'ensemble des besoins des personnes handicapées et de leurs familles est une nécessité impérieuse (rappelée également par le Comité des experts de l'ONU) pour l'élaboration des politiques et pour soutenir des choix qui s'inscrivent dans le long terme.

Tous les gouvernements doivent prendre les mesures nécessaires pour l'établissement des données statistiques nécessaires à une planification correcte des différents aspects de la politique du handicap.

Le recours systématique à la définition du handicap reprise dans l'UNCRPD elle-même est un gage de cohérence.

8. Une concertation entre tous les niveaux de pouvoirs

Si les compétences se sont déplacées au fur et à mesure des réformes successives de l'Etat, les besoins des personnes restent ce qu'ils étaient : être correctement informés et être en mesure d'activer complètement leurs droits. Pour répondre à ces besoins, il est essentiel d'apporter des réponses concertées et complètes qui dépassent les seules compétences des entités.

Le CSNPH demande qu'une Conférence interministérielle (CIM) handicap soit créée car il est rare de pouvoir épingler un niveau de compétence qui puisse régler à lui seul un besoin précis de la personne. La CIM devra effectivement être réunie pour examiner des domaines de compétence partagée comme celui de l'accessibilité et de la mobilité (l'intermodalité en particulier), celui de l'emploi (voir par ex. assujettissement des contrats d'apprentissage professionnel), celui des soins de santé (protocoles actes infirmiers par ex.) ou encore celui des services collectifs.

Le CSNPH plaide par ailleurs pour le développement d'un plan national pour l'inclusion et la lutte contre la pauvreté des personnes handicapées. Il doit couvrir tous les domaines de la vie : transports et intermodalité, environnement bâti, formation et enseignement, accès aux services publics et privés d'intérêt public, ressources, assurances, emploi, etc.

9. En guise de conclusion

Les attentes des personnes handicapées sont importantes ; les défis sont nombreux et touchent pour certains à l'organisation même de la construction de notre édifice social (réforme de la loi sur les allocations, responsabilité sociétale des employeurs, etc.).

Pour les personnes handicapées et leurs familles, l'urgence est à la reconnaissance de leurs difficultés dans leur vie au quotidien : le politique doit pouvoir les inventorier et ensuite y répondre par une planification rigoureuse et progressive de solutions et de moyens.

Le CSNPH est conscient de l'ampleur des réformes à mener. Les réponses ne seront pas nécessairement pour demain mais doivent être pensées dès aujourd'hui. La question n'est pas de savoir quand on y arrivera mais quand on commencera effectivement à vouloir y travailler globalement, à différents niveaux de pouvoir et en faisant parler ces niveaux, entre eux et avec les conseils d'avis de personnes handicapées pour apporter les bonnes réponses aux bonnes questions.

Ce recueil ouvre un chantier. Au-delà des discours et des slogans politiques sur l'inclusion et la liberté du choix de vie des personnes handicapées, l'heure est-elle à leur mise en œuvre concrète et durable ?

Liste des abréviations

AAPA	Allocation pour l'aide aux personnes âgées
AI	Allocation d'intégration
AMI	Assurance Maladie-Invalidité
AROEPE	At risk of poverty or social exclusion (fr. En risque de pauvreté ou d'exclusion sociale)
ARR	Allocation de remplacement de revenus
AViQ	Agence (wallonne) pour une vie de qualité
AWIPH	Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées
BAP	Budget d'assistance personnel (Région flamande)
BCSS	Banque Carrefour de la Sécurité sociale
BP	Budget personnalisé (Région flamande)
BSB	Budget de soutien de base (Région flamande)
CAW	Centrum voor Algemeen Welzijnswerk (fr. Centre d'action pour le bien-être général)
CDPH	Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées
CSNPH	Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CLB	Centra voor Leerlingenbegeleiding (fr. Centres pour l'accompagnement des élèves)
CMF	Centre multifonctionnels (Région flamande)
COCOF	Commission communautaire française
COCOM	Commission communautaire commune
CRPD	Convention on the Rights of Persons with Disabilities

DG	Direction générale
DG PH	Direction générale des Personnes handicapées
DWH MT&PS	Datawarehouse Marché du travail & Protection sociale
(E)RIS	(Equivalent du) Revenu d'Intégration sociale
FAT	Fonds des Accidents du travail
FEDRIS	Agence fédérale des risques professionnels
FMP	Fonds des Maladies Professionnelles
GBO	Geïntegreerd Breed Onthaal (fr. Accueil Intégré Elargi, Région flamande)
GGC	Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie (fr. Commission communautaire commune, pour les habitants néerlandophones de la Région bruxelloise)
GRAPA	Garantie de Revenus aux Personnes âgées
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ONE	Office de la Naissance et de l'Enfance
PH	Personnes handicapées
SILC	Statistics on Income and Living Conditions
SOL	Standard of Living (fr. Niveau de vie)
SPF	Service public fédéral
SPP	Service public fédéral de programmation
TEVA	Transition Ecole Vie Active
VAPH	Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (fr. Agence flamande pour les personnes handicapées)
VG	De Vlaamse Gemeenschap (fr. Communauté flamande)
VGC	De Vlaamse Gemeenschapscommissie (fr. Commission Communautaire flamande)
WVG	Het beleidsdomein Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (fr. Domaine politique Bien-être, Santé Publique et Famille)

Bibliographie

INTRODUCTION

Mercier M., (2019). *Handicap et environnement capacitant*, in Reichhart F., Rachedi Z., Lomo Myazhiom A-C. & Mercier M., *Au carrefour de l'altérité dans l'espace francophone. Pratiques et représentations du handicap*, Presses universitaires de Namur.

Rawls J. (1971). *A Theory of Justice*, Oxford, Clarendon Press.

Rawls J. (2006). *Een theorie van rechtvaardigheid*, Lemniscaat, Rotterdam.

Sen, A. (1987). *On Ethics and Economics*, Basil Blackwell, Oxford.

CHAPITRE 1

Anspach, R. (1979), From stigma to identity politics: Political activism among the physically disabled and former mental patients. *Social Science and Medicine*, 13, pp. 765-773.

Barnes, E. (2016). *The Minority Body*. Oxford University Press: New York.

Bickenbach, J., Posarac, A., Cieza, A. & Kostanjsek, N. (2015). Assessing Disability in Working Age Population – A Paradigm Shift: from Impairment and Functional Limitation to the Disability Approach. Rapport Nr.: ACS14124. Washington, DC.: The World Bank.

Bickenbach J. (2013). Disability, 'Being unhealthy' and rights to health. *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 41(4), pp. 821-828.

Driedger, D. (1989). *The last civil rights movement*. Londen: Hurst.

Fox, FF. (1917). *Physical Remedies for Disabled Soldiers*. Londen: Bailière, Tindal, & Cox.

Fineman, M. (2017). Vulnerability and Inevitable Inequality. *Oslo Law Review*, 4, pp. 133-149.

- Kayess, R & French, P.** (2008). Out of Darkness into Light? Introducing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Human Rights Law Review*, 8(1), pp. 1-34.
- Hughes, B. & Paterson, K.** (1997). The social model of disability and the disappearing body: Towards a sociology of impairment. *Disability and Society*, 12(3), pp. 325-340.
- Minow, M.** (1990). *Making all the difference: Inclusion, exclusion, and American law*. Ithaca, NY: Cornell University Press.
- Morin, E.** (2008). *On Complexity*. Hampton Press: Cresskill, NJ.
- Oliver, M.** (1990). *The politics of disablement*. New York: St. Martin's.
- Scotch, RK.** (2001). *From good will to civil rights: Transforming federal disability policy* (2^e ed.). Philadelphia, PA: Temple University Press.
- Shakespeare, T. & Watson, N.** (1997). Defending the social model of disability. *Disability and Society*, 12(2), pp. 293-300.
- Stein, MA & Stein PJS.** (2016). Beyond Disability Civil Rights. *Hastings Law Journal* 58(1203-40); 2006-7.
- Stiker, H-J.** (1997). *Corps infimes et sociétés*, Édition Dunod: Parijs.
- Swain, J. & French, S.** (2000). Towards an affirmative model of disability. *Disability and Society*, 15(4), pp. 569-582.
- WHO** (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. WHO: Geneva.
- WHO** (2015). *The World Report on Ageing and Health*. WHO: Genève.

CHAPITRE 3

- Andersson, B.** (2013). Finding ways to the hard to reach—considerations on the content and concept of outreach work. *European Journal of Social Work*, 16(2), 171-186.
- Antón, J., Braña, F., Muñoz de Bustillo, R.** (2016). An analysis of the cost of disability across Europe using the standard of living approach. *SERIEs: Journal of the Spanish Economic Association*, 7(3), pp. 281-306

- Boost, D., Elloukmani, S., Hermans, K. & Raeymaeckers, P.** (2018). *Een beschrijvend en evaluerend onderzoek naar het Geïntegreerd Breed Onthaal*. Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Burchardt, T., J. Le Grand, D. Piachaud** (1999). Social exclusion in Britain 1991–1995. *Social Policy and Administration*, 33 (3) (1999), pp. 227–244
- Eurofound** (2015). *Access to social benefits: reducing non-take-up*. Luxemburg: Publications Office of the European Union.
- Hirsch, D., K. Hill** (2016) The additional cost of disability: a new measure and its application to sensory impairment. *Disability & Society*, 31 (7), pp. 897–913
- Levitas, R., Pantazis, C., Fahmy, E., Gordon, D., Lloyd, E., and Patsios, D.** (2007). *The Multi-Dimensional Analysis of Social Exclusion*. Bristol: Bristol University.
- Mikkonen, M., Kauppinen, J., Huovinen, M., & Aalto, E.** (2007). *Outreach work among marginalised populations in Europe: guidelines on providing integrated outreach services*. Amsterdam: Foundation Regenboog AMOC.
- Mitra, S., Palmer, M., Kim, H., Mont, D., Groce, N.** (2017). Extra costs of living with a disability: A review and agenda for research. *Disability and Health Journal*, 10 (4), pp. 475–484.
- SCP** (2003), *Sociale uitsluiting. Een conceptuele en empirische verkenning. Werkdocument 99*. Den Haag: SCP.
- Somers, N. & Van Oorschot, W.** (2017). *Niet-gebruik van tegemoetkomingen voor personen met een beperking. De inkomensvervangende tegemoetkoming en de integratietegemoetkoming*. (Ongepubliceerd eindwerk). Leuven: KU Leuven.
- Stapleton, D., Protik, A., Stone, C.** (2008). *Review on the international evidence on the cost of disability. Research report 542*. London: Department for Work and Pensions
- Tibble, M.** (2005), *Review of existing research on the cost of disability. Working paper 21*. London: Department for Work and Pensions.
- Van Oorschot, W.** (1995). *Realizing rights: A multi-level approach to non-take-up of mean-tested benefits*. Avebury: Aldershot.
- Vermeulen, B. Van der Niet, M., Demaerschalk, E., Van Audenhove, C., & Hermans, K.** (2012). *Handilab. Effectiviteit van de inkomensvervangende en integratietegemoetkomingen*. Leuven: LUCAS.
- Zaidi, A., Burchardt, T.** (2003). *Comparing incomes when needs differ: Equivalisation for the extra costs of disability in the UK. CASEpaper 64*. London: Centre for Analysis of Social Exclusion.

Storms, B. & Vandenbosch, K. (2009). Wat heeft een gezin nodig om minimaal rond te komen? Een budgetstandaard voor Vlaanderen. Leuven: ACCO.

CHAPITRE 4

Donceel P. & Depypere M. (2010). Gedeeltelijke werkhervatting bij arbeidsongeschikte werknemers op ziekteverzekering in België: een retrospectieve studie. *Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringskunde* Vol 18 (4), p.151-156.

Hufkens T., L. Buysse, N. Van Mechelen & G. Verbist (2016). Fit for the labour market? An effort to reduce inactivity traps in the transition from benefit to work in the Belgian sickness and disability system. *Belgisch Tijdschrift voor Sociale Zekerheid*. 4/2016, pp. 491-522.

Mairiaux P., N. Schippers, F. Kéfer, S. Cornelis, P. Donceel & P.-R. Somville (2012). Werkhervatting na een langdurige afwezigheid. Samenvatting van het onderzoeksrapport. ULG & KU Leuven.

Moron en Debels (2012). Eindrapport Handilab. Deel Administratieve Data. Ceso KU Leuven.

Nys A., L. Meeusen & V. Corluy (2014). Determinants of low work intensity in households with disabled family members. Empirical analysis for the EU-15. CSB Working Paper No. 14 / 02.

RIZIV (2018). Gedeeltelijke werkhervatting met toestemming van de adviserend artsen bij arbeidsongeschikte gerechtigden. Werknemersregeling. Periode 2013-2016. RIZIV: Brussel.

Samoy, E. (2015). Handicap en Arbeid. Deel I: Definities en Statistieken over de arbeidsdeelname van mensen met een handicap. Vlaamse Gemeenschap: Departement Werk en Sociale Economie.

Scholiers B. & S. Vansteekiste (2018). Doelgroepen aan het werk? Een blik op de arbeidsmarktposities van de doelgroepen uit het Vlaams Doelgroepenbeleid. OVER. *WERK Tijdschrift van het Steunpunt Werk*. Nr 1/2018, pp.19-26.

CHAPITRE 5

Bernard, N. (2018). Vers une nouvelle approche du statut de cohabitant. In: Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale, *Rapport de la matinée de réflexion. Au-delà du statut de cohabitant*, 19 avril 2018, Bruxelles, p. 10.

Ghesquière, V., I. Hachez & C. Van Basselaere (2018). La discrimination fondée sur le handicap. In *Comprendre et pratiquer le droit de la lutte contre les discriminations*, red. J. Ringelheim & P. Wautelet, CUP, éd. Anthemis.

Gonçalves, P. (2018). Pauvrophobie, Petite encyclopédie des idées reçues sur la pauvreté, Ed. Luc Pire, 2018.

Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale (2013). Protection sociale et pauvreté. Une contribution au débat politique et à l'action politique, Bruxelles, Centre pour l'Égalité des Chances et la Lutte contre le racisme, <https://www.luttecontrelapauvrete.be/publications/rapport7/rapportcomplet.pdf>.

Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale (2017). Citoyenneté et pauvreté. Contribution au débat et à l'action politiques. Rapport bisannuel 2016-2017. Bruxelles, Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale.

Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale (2018). Mémoire du Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale en vue des élections fédérales et régionales 2019. Reconnaître, soutenir et encourager la cohabitation,, décembre 2018, Bruxelles, Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale, https://www.luttecontrelapauvrete.be/publications/memorandum2019_fr.pdf

Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale (2017). Pauvreté et ineffectivité des droits. Non-take-up des droits, Bruxelles, die Keure, <https://www.luttecontrelapauvrete.be/publication-pauvrete-et-ineffectivite-des-droits-non-take-up-des-droits/>

CHAPITRE 6

ACLVB. (2018). Ziekte-uitkeringen. Retrieved from <https://www.aclvb.be/nl/ziekte-uitkeringen>

ACV. (2017). *Samenvatting ontwerp IPA 2017-2018*

Avalosse, H., Vancorenland, S., Mertens, R., & Boly, J. (2009). Les malades chroniques en Belgique: impact sur la situation financière des ménages. *MC-Information*, 237(septembre), 23-47.

CEBUD. (2019). *Budgetcalculator*. Retrieved from: <https://remipro.be/remi/calculator/index.php>

Centrum voor Sociaal Beleid. (2016). *Databank Koopkracht en welvaartsevolutie van minima en maxima in de sociale zekerheid*.

Federal Public Service Social Security. (2018). *The evolution of the social situation and social protection in Belgium 2018* (Monitoring the social situation in Belgium and the progress towards the social objectives and the priorities of the national reform programme. Brussels: FPS Social Security/ DG BeSoc)

SPF Sécurité sociale. (2018). *Indexation des allocations sociales*. Retrieved from <https://socialsecurity.belgium.be/fr/indexation-des-allocations-sociales>

SPF Sécurité sociale. (2019). *Statistiques protection sociale*. Retrieved from: <https://socialsecurity.belgium.be/fr/chiffres-de-la-protection-sociale/statistiques-protection-sociale>

Goedemé, T., Penne, T., Hufkens, T., Karakitsios, A., Bernát, A., Franziskus, A. & Storms, B. (2019). What Does it Mean to Live on the Poverty Threshold? Lessons From Reference Budgets. In B. Cantillon, T. Goedemé, & J. Hills (Eds.), *Decent incomes for the poor? Improving policies in Europe* (pp. forthcoming). Oxford: Oxford University Press.

Janvier, R. (2011). *Arbeidsongeschiktheid*. (Syllabus Sociale Zekerheid, Academiejaar 2011-2012. unpublished:

Rijksdienst voor arbeidsvoorziening. (2018). Barem's (bedragen). Retrieved from <https://www.rva.be/nl/documentatie/baremas-bedragen>

RIZIV. (2018a). *Arbeidsongeschiktheid*. Retrieved from <https://www.riziv.fgov.be/nl/themas/arbeidsongeschiktheid/Paginas/default.aspx>

RIZIV. (2018b). Koninklijk besluit van 3 juli 1996. Retrieved from <https://www.riziv.fgov.be/nl/publicaties/reglementering/Paginas/KB19960703.aspx>

RIZIV. (s.d.). *Verklarende factoren met betrekking tot de stijging van het aantal invaliden*. Brussels: RIZIV

RVP. (2018). *Gewaarbord minimumpensioen*. Retrieved from <https://www.onprvp.fgov.be/NL/futur/calculate/minimum/paginas/default.aspx>

Samoy, E. (1998). *Ongeschikt of ongewenst? Een halve eeuw arbeidsmarktbeleid voor gehandicapten*. (PhD), Katholieke Universiteit Leuven, Leuven. (33)

Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale, b. e. s. u. (2018). Faits et chiffres. Retrieved from http://www.luttecontrelapauvrete.be/chiffres_allocations_minimales.htm

Storms, B., & Van den Bosch, K. (Eds.). (2009). *Wat heeft een gezin minimaal nodig? Een budgetstandaard voor Vlaanderen.* Leuven / Den Haag: Acco.

Storms, B., Van den Bosch, K., Goedemé, T., & Casman, M.-T. (2012). Naar Europese referentiebudgetten voor maatschappelijke participatie? Wat leren de Belgische budgetten? In J. Vranken, L. Willy, G. Anneline, & C. Catherine (Eds.), *Armoede in België. Jaarboek 2012* (pp. 97-115). Leuven / Den Haag: Acco.

Van Nieuwenhove, J. (2015). De nieuwe gemeenschapsbevoegdheden inzake gezondheidszorg en hulp aan personen met een handicap. *Belgisch Tijdschrift voor Sociale Zekerheid*, 269-311.

Van Thielen, L., Deflandre, D., Baldewijns, K., Boeckx, H., Leysens, G., Storms, B., ... Van den Bosch, K. (2010). *Minibudget. Wat hebben gezinnen nodig om menswaardig te leven in België?* (Onderzoek gefinancierd door Federaal Wetenschapsbeleid in opdracht van de POD MI. Geel: Katholieke Hogeschool Kempen

Vanderheyden, M., & Van Mechelen, N. (2017). *De strijd tegen non-take up: de ontwikkeling van TAKE_ISSOC* (Research Report. Brussel: FOD Sociale Zekerheid

Vermeulen, B., Van Der Niet, M., Demaerschalk, E., Van Audenhove, C., & Hermans, K. (2012). *Handilab: Effectiviteit van de inkomensvervangende en integratietegemoetkomingen.* Leuven: POD Wetenschapsbeleid en de FOD Sociale Zekerheid

CHAPITRE 7

Berrat B. (2014). Pourquoi en vient-on à renoncer à ses droits sociaux ? Le cas du non-recours aux droits et dispositifs liés au handicap. In *Accessibilité et non recours aux services publics, Les politiques sociales 3 & 4 / 2014.*

De Greef (2016). *Droit au travail et troubles mentaux*, La Charte, Brussel.

Dubois V. (2015). *La vie au guichet. Administrer la misère.* Parijs, Editions Point, oktober 2015.

Fierens, J. (1992). *Droit et pauvreté. Droits de l'homme, sécurité sociale, aide sociale*, Bruxelles, Bruylant, 1002, 456p.

- Funck J.-F.** (2014). *Droit de la sécurité sociale*, Groupe Larcier s.a., Brussel.
- Goffmann, E.** (1975). *Stigmate Les usages sociaux des handicaps* vertaald uit het Engels door Alain Kihm, coll. «Le Sens commun», Éditions de Minuit.
- Hibou B.** (2012). *La bureaucratisation du monde à l'ère néolibérale*, Parijs, La Découverte, coll. «Cahiers libres».
- L'Ombudsman fédéral** (2017). *Rapport annuel 2017*.
- Math A.** (1996). Le non-recours en France : un vrai problème, un intérêt limité. *Recherches et Prévisions*, n° 43.
- Myria** (2015). *La Migration en chiffres et en droits 2015*, Centre fédéral Migration, Brussel.
- Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles** (2015). *Femmes, précarités et pauvreté en Région bruxelloise*. Rapport bruxellois sur l'état de la Pauvreté 2014, Commission Communautaire Commune: Bruxelles.
- Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles** (2017). *Aperçu du non-recours aux des droits sociaux et de la sous-protection sociale en Région bruxelloise*, rapport bruxellois sur l'état de la Pauvreté 2016. Commission Communautaire Commune: Bruxelles.
- Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles** (2018). *Baromètre social 2018*. Rapport bruxellois sur l'état de la pauvreté 2018, Commission Communautaire Commune: Bruxelles.
- Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale** (2013). *Protection sociale et pauvreté*. Centre pour l'Égalité des Chances et la Lutte contre le Racisme, Bruxelles.
- Simmel G.** (1908). *Le pauvre*, Editions Allia, Paris, 2009.
- SMALS** (2017). *Rapport d'activités 2017*.
- SPP Intégration sociale** (2016 a). Rapport statistique numéro 15, juin 2016.
- SPP Intégration sociale** (2016 b). Focus Situation avant le revenu d'intégration , numéro 15, juin 2016.
- Spicker P.** (2017). Take-up of benefits : lessons from the UK. in Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale, *Pauvreté et ineffectivité des droits, non take-up des droits*, die Keure / la Charte, Bruxelles.
- Steenssens K.** (2013). *Sous-protection et traitement proactif par les CPAS*. In: Lahaye, W., Pannecoucke, I., Vranken, J. et Van Rossem, R., *Pauvreté en Belgique. Annuaire 2013*, Louvain/La Haye, Acco, 2013.

- Van Oorschot W.** (1991). Non take-up of social security benefits in Europe. *Journal of European Social Policy*, vol. 1, n° 1.
- Warin P.** (2009). Une approche de la pauvreté par le non recours aux droits sociaux in *Lien social et Politiques*, 61, Pauvreté, précarité : quels modes de régulation ? Printemps 2009, pp. 137-146.
- Warin P.** (2010). Le non recours : définition et typologies, Document de travail n°1, Odenore (Observatoire des non-recours aux droits et services), *Working Paper n°1*, juni 2010.
- Warin P.** (2014). Le non recours aux prestations sociales : quelle critique du ciblage ? In *Accessibilité et non recours aux services publics in Les politiques sociales 3 & 4/2014*.
- Weller J.-M.** (2007). Fatigue ou épuisement ? La subjectivité de l'agent public face à l'épreuve du travail » in Genard, J.-L., & CanteIli, F. *Action publique et subjectivité*. LGDJ, Parijs.
- Zamora D. & Van Mechelen N.** (2016) Les reconfigurations de l'assistance publique et de la sécurité sociale en Belgique : du début du 19e siècle à nos jours, in *Pauvreté en Belgique, Annuaire 2016*, SPP Intégration sociale, Academia press, Gand, pp. 111-132.
- Observatoire bruxellois de la Santé et du Social** (2017). Aperçu du non take-up des droits sociaux et de la sous-protection sociale en Région bruxelloise, rapport Pauvreté. Commission Communautaire Commune: Bruxelles.

CHAPITRE 8

- Bauman, LJ, Silver EJ, & Stein REK** (2006). Cumulative social disadvantage and child health. *Pediatrics* 117(4), pp. 1321-1328.
- Blackburn CM, Spencer NJ, & Read JM** (2010). Prevalence of childhood disability and the characteristics and circumstances of disabled children in the UK: secondary analysis of the Family Resources Survey. *BMC Pediatrics* 10(21), pp. 1-12.
- Bonoli, G.** (2012). Active labour market policy and social investment: a changing relationship. In: Morel N, Palier B, en Palme P (eds) *Towards a social investment welfare state? Ideas, policies and challenges*. Bristol: The Policy Press, pp. 181-204.
- Brekke, I., Früh, EA, Kvarme LG. & Holmstorm, H.** (2017). Long-time sickness absence among parents of pre-school children with cerebral palsy, spina bifida and down syndrome: a longitudinal study. *BMC Pediatrics*, 17(26), pp. 1-7.

- Brekke, I. & Nadim, M.** (2016). Gendered effects of intensified care burdens: employment and sickness absence in families with chronically sick or disabled children in Norway. *Work, Employment and Society*, 31(3), pp. 1-18.
- Brown, T.J. & Clark, C.** (2017). Employed parents of children with disabilities and work family life balance: a literature review. *Child en Youth Care Forum* 46(6), pp. 857-876.
- Burkhauser, RV., Daly, MC., & Ziebarth, NR.** (2016). Protecting working-age people with disabilities: Experiences of four industrialized nations. *Journal for Labour Market Research*, 49(4), pp. 367-386.
- Cantillon, B.** (2016). *De staat van de welvaartsstaat*. Leuven: Acco.
- Cantillon, B. & Van Lancker, W.** (2013). Three shortcomings of the social investment perspective. *Social Policy and Society* 12(4), pp. 553-564.
- Case, A, Lubotsky, D. & Paxon, C.** (2002). Economic status and health in childhood: the origins of the gradient. *The American Economic Review* 92(5), pp.1308-1334.
- Cho, S., Crenshaw, KW. & McCall, L.** (2013) Toward a field of intersectionality studies: Theory, applications, and praxis. *Signs* 38(4): 785-810.
- Chou, Y-C, Kröger, T. & Pu, C-Y.** (2018) Underemployment among mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 31(1): 152-158.
- Christopher, K., England P., Smeeding, TM. & Ross Phillips, K.** (2002) The gender gap in poverty in modern nations: single motherhood, the market, and the state. *Sociological Perspectives*, 45(3), pp. 219-242.
- Clarke, H. & McKay S.** (2008) Exploring disability, family formation and break-up: reviewing the evidence. Institute of Applied Social Studies, University of Birmingham on behalf of the Department for Work and Pensions, 113.
- Collins, PH.** (2015). Intersectionality's definitional dilemmas. *Annual Review of Sociology*, 41(1), pp. 1-20.
- Corluy, V. & Verbist, G.** (2014) Can education bridge the gap? Employment position of immigrants in Belgium. *Improve Working Paper Series 14/02*. Antwerp, Belgium: Herman Deleeck Centre for Social Policy.
- Crettenden, A., Wright A. & Skinner, N.** (2014). Mothers caring for children and young people with developmental disabilities: intent to work, patterns of participation in paid employment and the experience of workplace flexibility. *Community, Work & Family*, 17(3), pp. 244-267.

- Debacker, M.** (2007). De socio-economische positie van gezinnen met kinderen. In: Ghysels J and Debacker M (eds) *Zorgen voor kinderen in Vlaanderen: een dagelijkse evenwichtsoefening?* Leuven: Acco, 19-43.
- Debacker, M.** (2008). Care strategies among high- and low-skilled mothers: a world of difference? *Work, Employment and Society*, 22(3), pp. 527-545.
- DeRigne, L.** (2012). The employment and financial effects on families raising children with special health care needs: an examination of the evidence. *Journal of Pediatric Health Care*, 26(4), pp. 283-290.
- EASIE** (2017). *European Agency Statistics on Inclusive Education: 2014 dataset cross-country report*. Odense.
- Ekas, NV., Lickenbrock, DM. and Whitman, TL.** (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), pp.1274-1284.
- Emerson, E.** (2012). Deprivation, ethnicity and the prevalence of intellectual and developmental disabilities. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 66(3), pp. 218-224.
- Emerson E, & Hatton C** (2007) The socio-economic circumstances of children at risk of disability in Britain. *Disability & Society*, 22(6), pp. 563-580.
- Eurostat** (2011). *Migrants in Europe. A statistical portrait of the first and second generation*. Luxembourg: Eurostat Statistical Books.
- Famifed** (2016). Een overzicht per entiteit van de kinderbijslag voor kinderen met een aandoening. *Focusstudie 2016-3*. Brussels: Famifed.
- Famifed** (2017). *Aantal kinderen met een aandoening, volgens zelfredzaamheidsgraad en ernst van de gevolgen van de aandoening, op 31 december 2010*. Available at: <http://vlaanderen.famifed.be/nl/statistics/222?year=2010>.
- Fujiura, GT, & Yamaki, K.** (2000). Trends in demography of childhood poverty and disability. *Exceptional Children*, 66(2), pp.187-199.
- Ghysels, J. & Van Lancker, W.** (2011). The unequal benefits of activation: an analysis of the social distribution of family policy among families with young children. *Journal of European Social Policy*, 21(5), pp. 472-485.
- Goldman, N.** (2001). Social inequalities in health. Disentangling the underlying mechanisms. *Annals of the New York Academy of Sciences* 954(1): 118-139.
- Gordon, M., Rosenman, L., & Cuskelly, M.** (2007). Constrained labour: maternal employment when children have disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(3), pp.236-246.

- Grammenos, S.** (2013). European comparative data on Europe 2020 & People with disabilities.
- Hauge, L.J., Kornstad, T., Nes, R.B., Kristensen, P., Irgens, L.M., Eskedal, L.T. et al.** (2013). The impact of a child's special health care needs on maternal work participation during early motherhood. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, 27(4), pp. 353-360.
- Haveman, M., van Berkun, G., Reijnders, R. et al.** (1997) Differences in service needs, time demands, and caregiving burden among parents of persons with mental retardation across the life cycle. *Family Relations*, 46(4), pp. 417-425.
- Hemerijck, A.** (2017). *The uses of social investment*. Oxford: Oxford University Press.
- Hvinden, B.** (2003). The uncertain convergence of disability policies in Western Europe. *Social Policy & Administration*, 37(6), pp. 609-624.
- Javornik, J., & Kurowska, A.** (2017). Work and care opportunities under different parental leave systems: gender and class inequalities in Northern Europe. *Social Policy & Administration*, 51(4), pp. 617-637.
- Kawa, R., Saesmunsen, E., Jónsdóttir, S.L. et al.** (2016). European studies on prevalence and risk of autism spectrum disorders according to immigrant status - a review. *The European Journal of Public Health*, 27(1), pp. 101-110.
- Kleven, H., Landais, C., & Sogaard, J.E.** (2018). Children and gender inequality: evidence from Denmark. *NBER Working Article Series 24219*.
- Konietzka, D., & Kreyenfeld, M.** (2010). The growing educational divide in mothers' employment: an investigation based on the German micro-censuses 1976-2004. *Work, Employment and Society*, 24(2), pp. 260-278.
- Kossek, E.E. & Lautsch, B.** (2018). Work-life flexibility for whom? Occupational status and work-life inequality in upper, middle, and lower level jobs. *Academy of Management Annals*, 12(1), pp. 5-36.
- Leiter, V., Wyngaarden, Krauss M, Anderson B, and Wells N.** (2004) The consequences of caring. Effects of mothering a child with special needs. *Journal of Family Issues*, 25(3), pp. 379-403.
- Lindsay, C., Greve, B., Cabras, I., Ellison, N., & Kellett, S.** (2015). Assessing the evidence base on health, employability and the labour market. Lessons for activation in the UK. *Social Policy & Administration*, 49(2), pp. 143-160.
- Lu, Z-H., & Zuo, A.** (2010). Effects of a child's disability on affected female's labour supply in Australia. *Australian Economic Articles*, 49(3), pp. 222-240.

- McBride, A., Hebson, G. & Holgate, J.** (2015). Intersectionality: are we taking enough notice in the field of work and employment relations?. *Work, Employment and Society*, 29(2), pp. 331-341.
- Marin, B., Prinz C., & Queisser, M.** (2004). Transforming disability welfare policies: towards work and equal opportunities. Avebury: Ashgate.
- Marx, I., & Nelson, K.** (2013). Minimum income protection in flux. London: Palgrave Macmillan.
- Nieuwenhuis R, and Maldonado LC** (2018) *The triple bind of single-parent families: Resources, employment and policies to improve well-being*. Bristol: Policy Press.
- Nys, A., Meeusen, L., & Corluy, V.** (2016). Who cares? A counterfactual analysis of household work intensity in households with disabled family members. *Social Indicators Research*, 128(2), pp. 675-691.
- OECD** (2003). *Babies and bosses: Reconciling work and family life*. Volume 1. Paris: OECD.
- OECD** (2010). *Sickness, disability and work: breaking the barriers. A synthesis of findings across OECD countries*. Paris: OECD
- OECD** (2012). *Settling in. OECD indicators of immigrant integration 2012*. Paris: OECD.
- Owen, L., Gordon, M., Frederico, M., & Cooper, B.** (2003). Listen to us: supporting families with children with disabilities: identifying service responses that impact on the risk of family breakdown. School of Social Work & Social Policy, La Trobe University and Victorian Government Department of Human Services, Melbourne.
- Pavolini, E., & Van Lancker, W.** (2018). The Matthew effect in childcare use: a matter of policies or preferences? *Journal of European Public Policy*, 25(6), pp. 878-893.
- Porterfield, SL.** (2002). Work choices of mothers in families with children with disabilities. *Journal of Marriage and Family*, 64(4), pp. 972-981.
- Powers, ET.** (2001). New estimates of the impact of child disability on maternal employment. *The American Economic Review*, 91(2), pp. 135-139.
- Powers, ET.** (2003). Children's health and maternal work activity: estimates under alternative disability definitions. *The Journal of Human Resources*, 38(3), pp. 522-556.
- Reichman, NE., Corman, H., & Noonan, K.** (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal and Child Health Journal*, 12(6), pp. 679-683.

Risdal, D. & Singer, GHS. (2004). Marital adjustments in parents of children with disabilities: a historical review and meta-analysis. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), pp. 95-103.

RKW (2013). De kinderbijslag voor kinderen met een aandoening: tien jaar na de hervorming. *Focustudie 2013-1*. Brussels: RKW.

Roets, G., Roose, R., Claes, L., Vandekinderen, C., Van Hove, G. & Vanderplasschen, W. (2012). Reinventing the employable citizen: a perspective for social work. *British Journal of Social Work*, 42(1), pp. 94-110.

Sebrechts, L. & Breda, J. (2011). Kinderen met bijzondere behoeften en hun gezin. De kwetsbaarheid van deze gezinnen binnen het opkomend burgerschapsmodel. *CSB Bericht December 2011*. Antwerp, Belgium: Herman Deleeck Centre for Social Policy.

Sebrechts, L. & Breda, J. (2012). Families of children with special needs in Flanders: their vulnerability within the citizenship paradigm. *CSB Working Paper 12/01*. Antwerp, Belgium: Herman Deleeck Centre for Social Policy.

Shahtahmasebi, S., Emerson, E., Berridge, D., & Lancaster, G. (2011). Child disability and the dynamics of family poverty, hardship and financial strain: evidence from the UK. *Journal of Social Policy*, 40(4), pp. 653-673.

Singh, GK. & Lin, SC. (2013). Marked ethnic, nativity, and socioeconomic disparities in disability and health insurance among US children and adults: The 2008-2010 American Community Survey. *BioMed Research International*. Pp. 1-17.

Stabile, M. & Allin, S. (2012). The economic costs of childhood disability. *The Future of Children*, 22(1), pp. 65-96.

Stahl, JF. & Schober, PS. (2018). Convergence or divergence? Educational discrepancies in work-care arrangements of mothers with young children in Germany. *Work, Employment and Society*, 32(4), pp. 629-649.

Uunk, W., Kalmijn, W. & Muffels, R. (2005). The impact of young children on women's labour supply: a reassessment of institutional effects in Europe. *Acta Sociologica*, 48(1), pp. 41-62.

Van Landeghem, C., Breda J. & Mestdagh, K. (2007). Zorghpatronen van kinderen met een handicap. In: Ghysels J and Debacker M (eds) *Zorgen voor kinderen in Vlaanderen: een dagelijkse evenwichtsoefening?* Leuven: Acco, pp. 191-235.

Van Lancker, W. (2013). Putting the child-centred investment strategy to the test: evidence for the EU27. *European Journal of Social Security*, 15(1), pp. 4-27.

van Oorschot, W. (1996). Modelling non-take-up: The interactive model of multi-level influences and the dynamic model of benefit receipt. In van Oorschot W (ed),

New perspectives on the non-take-up of social security benefits. Tilburg: Tilburg University Press, pp. 7-59.

Vinck, J., Lebeer, J., & Van Lancker, W. (forthcoming). Non-take up of the supplemental child benefit for children with a disability in Belgium: a mixed method approach. *Social Policy & Administration*.

Vornholt, K., Villotti, P., Muschalla, B., Bauer, J., Colella, A. & Zijlstra F. (2018). Disability and employment—overview and highlights. *European Journal of Work and Organizational Psychology*, 27(1), pp. 40-55.

Wasi, N., van den Berg B., & Buchmueller, TC. (2012.) Heterogeneous effects of child disability on maternal labor supply: evidence from the 2000 US census. *Labour Economics*, 19(1), pp. 139-154.

Warren, JR. (2009). Socioeconomic status and health across the life course: a test of the social causation and health selection hypotheses. *Social Forces*, 87(4), pp. 2125-2153.

Présentation des auteurs et institutions

INTRODUCTION

Michel Mercier

Michel Mercier est économiste et psychologue. Il est professeur émérite en psychologie à l'Université de Namur et professeur associé à l'Université de Lille. Il préside le Collège central de stratégie et de prospective de l'Agence wallonne de la Santé, de la Protection sociale, du Handicap et des Familles, mieux connue en tant qu'Agence pour une Vie de Qualité (AViQ). Il est aussi Président de deux asbl, l'Association de Recherche et d'Action en faveur des Personnes Handicapées (ARAPH) et Psychologie, Aide Technique et Handicap (PATH).

Michel Grawez

Michel Grawez est économiste, chargé de projets auprès de l'Association de Recherche et d'Action en faveur des Personnes handicapées. Il est aussi Président d'Atingo, bureau d'études sur l'accessibilité généralisée.

CHAPITRE 1

Jerôme Bickenbach

Jerôme Bickenbach est professeur émérite à la Queen's University du Canada et professeur invité à l'Université de Lucerne (Suisse). Il est l'auteur de *Physical Disability and Social Policy* (1993) et le co-auteur de plusieurs ouvrages : *Introduction to Disability* (1998), *Disability and Culture: Universalism and Diversity* (2000), *A Seat at the Table: Persons with Disabilities and Policy Making* (2001), *Quality of Life and Human Difference* (2003), ainsi que de nombreux articles et chapitres dans des études traitant du handicap et plus particulièrement de la nature, de la législation et de la politique du handicap. Depuis 1995, il est consultant auprès de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et travaille sur la conception, l'implémentation et l'évaluation de l'ICF ainsi que sur les politiques sociales du handicap au niveau international. Son champ de recherche est le handicap et il utilise des techniques de recherche qualitative et quantitative au sein du modèle de recherche participative.

Le professeur Bickenbach a aussi été un avocat spécialisé dans les droits de l'homme et la lutte contre les discriminations causées aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles et de maladie mentale. Depuis 2007, il dirige l'Unité de Politique du handicap du Centre suisse de recherche pour paraplégiques de Nottwil, tout en étant professeur à la Faculté de Sciences humaines et sociales de l'Université de Lucerne et directeur du Centre de collaboration de l'OMS pour la réhabilitation dans les systèmes de santé globaux.

CHAPITRE 2 – PARTIE 1

Annabel Vanroose

Annabel Vanroose est docteur de la Vrije Universiteit Brussel et l'Université libre de Bruxelles et travaille comme conseillère politique au SPF Sécurité sociale. Elle travaille sur les matières relatives au handicap et à la pauvreté et sur l'évaluation de la réalisation des objectifs de sécurité sociale.

Le SPF Sécurité sociale remplit deux missions stratégiques : la coordination et le soutien de la politique sociale et la fourniture de services sociaux aux usagers. La DG Soutien et Coordination politiques soutient les décideurs politiques, les partenaires sociaux et les autres institutions de sécurité sociale lors de l'élaboration, de la préparation et de l'évaluation de la politique sociale. Pour sa part, la DG Personnes handicapées est chargée, entre autres, d'octroyer des allocations aux personnes handicapées adultes sur la base de l'évaluation de l'impact de leur handicap et d'un examen de leurs revenus éventuels et de la situation familiale.

CHAPITRE 2 – PARTIE 2

Olivier Gillis et Sarah Luyten

Olivier Gillis et Sarah Luyten travaillent à l'Observatoire de la Santé et du Social de la Région de Bruxelles-Capitale.

L'Observatoire de la Santé et du Social est le service d'études de la Commission communautaire commune (COCOM) de la Région de Bruxelles-Capitale. L'Observatoire a trois missions principales : il offre une vision globale de la situation actuelle de la santé et de la pauvreté à Bruxelles, il éclaire des aspects spécifiques de la situation sociale et sanitaire de la population bruxelloise et il évalue les politiques et les interventions menées dans le champ socio-sanitaire.

CHAPITRE 2 – PARTIE 3

Ann Vanden Abbeele

Ann Vanden Abbeele est coordinatrice de l'équipe Politiques au sein de l'Agence flamande des Personnes handicapées (Vlaams Agentschap Personen met een Handicap – VAPH).

L'Agence flamande des Personnes handicapées est l'une des agences de l'administration flamande chargée de l'exécution de la politique dans le domaine du Bien-Etre, de la Santé et de la Famille. L'Agence flamande des Personnes handicapées défend l'autonomie et la qualité de vie des personnes handicapées. Elle agit comme un partenaire orienté client en faveur de ces personnes et des organisations qui leur assure un soutien de qualité.

CHAPITRE 2 – PARTIE 4

Jean-Michel Lheureux

Jean-Michel Lheureux est Expert-Directeur et Gestionnaire de projets stratégiques auprès de la Direction générale à l'Agence pour une Vie de Qualité (AViQ).

L'Agence pour une Vie de Qualité est l'organisme wallon qui gère les matières Santé et Bien-être, Handicap et Familles. L'AViQ a succédé à l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées au 1er janvier 2016. Elle a pour mission de contribuer à l'élaboration, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation des politiques de santé, du handicap et des familles du Gouvernement Wallon. Elle vise, au travers de ses actions, programmes et services à construire une société inclusive, accessible à tous, à produire des réponses individualisées et adaptées au besoin de chacun et à permettre à chacun de vivre son projet de vie et de réaliser ses habitudes de vie en autonomie et ce pendant toute sa vie.

CHAPITRE 3

Koen Hermans

Koen Hermans est professeur en travail social et politique sociale au Centre de Recherche sociologique de l'Université catholique de Leuven (Centrum voor Sociologisch onderzoek van de KU Leuven). Il est aussi chef de projet à l'Institut LUCAS de la KU Leuven. Il mène ses recherches sur le système des soins de santé et le soutien aux personnes les plus vulnérables.

CHAPITRE 4

Natascha Van Mechelen

Natascha Van Mechelen travaille comme conseillère au SPF Sécurité sociale. Elle était précédemment chercheuse post-doctorat attachée au Centre de politique sociale Herman Deleeck. Ces principaux domaines sont la recherche comparative des systèmes d'assistance sociale, l'étude des incitants au travail dans les systèmes de protection sociale ainsi que le développement et la gestion des modèles de micro-simulation de politique sociale.

Linde Buysse

Linde Buysse est collaboratrice en politique du marché du travail au service d'études du Conseil socio-économique flamand (Sociaal-economische Raad van Vlaanderen). A ce titre, elle a travaillé comme assistante au Centre de Politique sociale Herman Deleeck. Elle a co-écrit avec le professeur Bea Cantillon le livre « De staat van de Wlevaartsstaat » (« L'état de l'Etat-providence »).

CHAPITRE 5

Henk Van Hootegem

Henk Van Hootegem est coordinateur du Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale.

Le Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale a été créé en 1999 en tant qu'institution interfédérale indépendante par l'Accord de coopération relatif à la continuité de la politique en matière de pauvreté. Il évalue l'efficacité de l'exercice des droits des personnes en situation de pauvreté. Cette évaluation est réalisée notamment en organisant des processus de concertation avec les personnes en situation de pauvreté et leurs associations et divers autres acteurs. Les résultats de cette concertation, sous forme d'analyses et de recommandations sur certains thèmes et avec une participation structurelle des personnes en situation de pauvreté, sont repris dans ses rapports bisannuels qui sont transmis aux différents gouvernements, leurs parlements et organes d'avis. La mission d'évaluation du Service de lutte contre la pauvreté se traduit également dans des travaux relatifs à la collecte d'informations sur la pauvreté, la publication de décisions judiciaires intéressantes sous l'angle de la pauvreté, le suivi de conventions internationales des droits de l'homme (en collaboration avec d'autres institutions des droits de l'Homme comme UNIA), l'analyse ex ante de réglementations et leur impact sur la pauvreté, le non-recours aux droits.

Véronique Ghesquière

Véronique Ghesquière est coordinatrice d'Unia, le Centre interfédéral pour l'égalité des chances.

Unia, le Centre interfédéral pour l'égalité des chances, a été désigné par l'Etat fédéral et les entités fédérées comme le mécanisme indépendant chargé de la promotion, de la protection et du suivi de l'application de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. En tant qu'organe de promotion de l'égalité, Unia est également chargé, en vertu de la législation antidiscrimination, de traiter des situations de discrimination sur base notamment du handicap. Dans le cadre de ses missions définies par un accord de coopération entre l'Autorité fédérale, les Régions et les Communautés, Unia est notamment habilité à adresser des avis et recommandations indépendants à tout pouvoir public, organisme privé ou personne privée. Unia est aussi reconnu comme Institution nationale des droits de l'Homme (statut B).

CHAPITRE 6

Sarah Marchal

Sarah Marchal a obtenu son doctorat en Sciences économiques et sociales à l'Université d'Anvers en 2017, avec une thèse sur les caractéristiques, l'évolution et l'adéquation de la protection du revenu minimum pour différents groupes-cibles dans les pays européens. Dans ses récents travaux de recherche, elle étudie les pistes pour traduire en indicateurs le travail des organismes d'aide sociale et examine comment ces organismes contribuent (ou non) à la lutte contre la pauvreté. Elle se concentre sur la protection du revenu minimum en Belgique et en Europe, et en particulier sur les allocations d'aide sociale pour les personnes d'âge actif : comment les conditions d'attribution de ces allocations ont-elles un impact sur leur effectivité. Sarah Marchal collabore également à un projet sur l'accès aux allocations pour les ayants droit.

Bea Cantillon

Bea Cantillon est professeur et directrice du Centre de politique sociale Herman Deleeck à l'Université d'Anvers. Elle est l'auteure de publications internationales sur un large éventail de sujets, entre autres la pauvreté, la politique sociale, la sécurité sociale, l'Etat providence et le genre. Elle a travaillé comme conseillère pour le gouvernement belge. Elle fut aussi sénatrice (1995-1999) et présidente de la Commission Cantillon pour la réforme de la sécurité sociale des indépendants (2000-2002). Bea Cantillon est secrétaire générale de la Foundation for International Studies on Social Security. Elle préside le comité de gestion de FAMIFED – l'Agence fédérale pour les allocations familiales. Depuis 2013, elle est membre de l'Académie Royale de Belgique et du Conseil Supérieur de l'Emploi et membre de la Commission d'Experts pour la réforme des pensions 2020-2040.

CHAPITRE 7

Laurence Noël

Laurence Noël est sociologue et collaboratrice scientifique à l'Observatoire de la Santé et du Social de la Région bruxelloise.

L'Observatoire de la Santé et du Social est le service d'études de la Commission communautaire commune (COCOM) de la Région de Bruxelles-Capitale. L'Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles publie tous les deux ans le Rapport bruxellois sur l'état de la pauvreté (composé de 5 cahiers), offre une vision globale et une veille de l'état de la pauvreté et de santé de la Région bruxelloise, éclaire des aspects spécifiques de la situation sociale et sanitaire de la population bruxelloise et évalue les politiques et interventions menées dans le champ socio-sanitaire.

CHAPITRE 8

Julie Vinck

Julie Vinck travaille comme aspirante du Fonds de la Recherche Scientifique au Centre de Politique sociale Herman Deleeck de l'Université d'Anvers (Centrum voor Sociaal Beleid Herman Deleeck, Universiteit Antwerpen). Sa recherche de doctorat porte sur le lien entre pauvreté et handicap chez les enfants et l'impact du travail des parents sur cette question.

Wim Van Lancker

Wim Van Lancker est professeur en travail social et politique sociale, attaché au Centre de recherche sociologique de l'Université catholique de Leuven (Centrum voor Sociologisch Onderzoek, KU Leuven). Son travail de chercheur est axé sur la conception et l'efficacité des mesures de politique sociale liées à la réduction de la pauvreté et des inégalités, avec une attention particulière pour les inégalités qui frappent les enfants.

Organisations participantes

POD MAATSCHAPPELIJKE INTEGRATIE
BETER SAMEN LEVEN
SPP INTÉGRATION SOCIALE
MIEUX VIVRE ENSEMBLE



Service public fédéral
Sécurité sociale

**OBSERVATORIUM
VOOR GEZONDHEID EN WELZIJN
BRUSSEL**



**OBSERVATOIRE
DE LA SANTE ET DU SOCIAL
BRUXELLES**



VAPH

VLAAMS AGENTSCHAP VOOR
PERSONEN MET EEN HANDICAP



**Vlaanderen
is welzijn**



Service de lutte contre la pauvreté,
la précarité et l'exclusion sociale

Steunpunt tot bestrijding van armoede,
bestaansonzekerheid en sociale uitsluiting

Dienst zur Bekämpfung von Armut, prekären
Lebensumständen und sozialer Ausgrenzung



ZORGONDERZOEK & CONSULTANCY



CENTRUM VOOR SOCIAAL BELEID
HERMAN DELEECK

PAUVRETÉ ET HANDICAP EN BELGIQUE

Le livre 'Pauvreté et Handicap en Belgique' analyse et décrit la situation sociale et la politique menée en faveur des personnes en situation de handicap. Malgré notre système de protection sociale, ce groupe cible important connaît un risque de pauvreté plus élevé que le citoyen lambda. Ce livre rassemble les points de vue des experts et académiciens et aborde un large éventail de sujets qui expliquent et impactent la relation entre handicap et pauvreté : discrimination, statut de cohabitant, non-recours aux droits sociaux, participation au marché du travail, complexité du paysage institutionnel, enfants avec un handicap, etc. Il propose également des pistes concrètes pour améliorer la situation précaire de ce groupe.

Avec ce livre, nous souhaitons inspirer les décideurs politiques, citoyens et organisations de terrain afin qu'ils continuent à investir dans une société qui permet aux personnes handicapées de participer réellement à la vie sociale, sur un pied d'égalité avec les autres.

Le SPF Sécurité sociale (DG Personnes handicapées et DG Soutien et Coordination de la politique) et le SPP Intégration sociale ont collaboré à l'écriture de ce livre.

Rédaction finale : Koen Hermans, Jean-Marc Dubois et Annabel Vanroose

Numéro de dépôt : D/2019/10.770/41