

## Handicap et vulnérabilité : la population des bénéficiaires des prestations est-elle celle qui est la plus soumise aux risques ?

---

Alain JOURDAIN, Bernard LUCAS, William SHERLAW

École des hautes études en santé publique, Rennes

Le mot « vulnérable » comporte deux sens, d'après le Centre national de ressources textuelles et lexicales, l'un « décrit un aspect de la personnalité, plus ou moins stable », l'autre, « employé comme substantif, désigne un état permanent attaché à une population ». Le premier sens définit une situation, un état particulier, un risque potentiel, le second décrit des caractéristiques permanentes à une population. Toute tentative de mesure doit prendre en compte cette dualité en faisant la distinction entre ces deux formes de vulnérabilité, que l'on peut assimiler à une vulnérabilité ressentie ou identifiée par les sujets et à une vulnérabilité reconnue par les institutions.

Le handicap, forme particulière de vulnérabilité, permet d'illustrer cette double entrée. D'après Bertemieux (2010), « une partie de la population bénéficie d'une *reconnaissance* institutionnelle d'un handicap sans pour autant déclarer une situation de handicap ressenti ou identifié. À l'inverse, certaines personnes *ressentent* un handicap et sont restreintes par celui-ci dans leurs tâches courantes mais ne bénéficient d'aucune reconnaissance institutionnelle. Ce paradoxe pose donc la question des conditions requises pour une reconnaissance officielle et de l'adéquation entre la perception du handicap et les mécanismes de reconnaissance. »

D'après cette source, 3 % de la population totale a un handicap à la fois reconnu par une commission, identifié par des incapacités dans l'enquête et ressenti par l'utilisateur, alors que 5 % de population supplémentaire voient leur handicap reconnu par deux de ces définitions et 8 % par une. Ajoutant ces trois approches, on constate que 16 % de la population nationale exprime au moins une forme de handicap – ressenti, déclaré ou reconnu.

Ces différentes définitions ont pour origine deux cultures de la protection sociale. L'une est ancienne, héritée de l'après-guerre, elle a pour finalité le soin spécifique (aux handicapés, aux mutilés de guerre, etc.) ; pour ce faire, elle recense les situations de handicap dans le but de gérer cette population. L'autre est plus récente, elle décrit et combine les facteurs multiples de handicap pour accompagner l'insertion sociale de ces personnes en situation de handicap dans la société.

Les politiques centrées sur le soin, héritières des « Trente Glorieuses », définissent précisément un risque (au sens de l'assurance) pour déterminer l'accès à des droits mis en œuvre par des professionnels spécialisés (Borgetto et Lafore, 2000). Les risques les plus courants sont la maternité, la maladie ou encore l'accident du travail. Cette technique de gestion du risque a été retenue pour des politiques aux confins des secteurs sanitaire et social,

comme c'est le cas pour les personnes handicapées (loi de 1975) ou pour les victimes de maladies de longue durée. Une commission spécialisée est chargée de statuer sur la réalité de ce risque, qui débloquent les ressources pour la couverture des dépenses de soins. C'est ainsi qu'on peut parler de la population des bénéficiaires de l'allocation pour adultes handicapés (AAH) ou des personnes occupant une place en établissement de soins et d'aide par le travail (Esat).

Dans les années 1980, la relation univoque entre vulnérabilité et populations vulnérables s'est complexifiée. Le caractère multidimensionnel des nouveaux risques sociaux (Dang et Zajdela, 2009) apparus avec la crise de l'État providence a rendu plus délicat l'usage des techniques assurantielles. Tour à tour, on a parlé d'exclusion dans les années 1980, à la suite du rapport de René Lenoir, conduisant à la création du RMI, puis de précarité et de désaffiliation sociale dans les années 1990, pour désigner de nouvelles formes de risques sociaux traitées par des politiques d'insertion des individus (missions locales, Agefiph). Plus récemment, la notion de vulnérabilité<sup>1</sup> a été avancée pour désigner les personnes mineures, handicapées, âgées ou sous protection juridique, alors que la notion de fragilité renvoyait à une approche biomédicale des parcours de soins de personnes atteintes par les maladies chroniques (Michel, 2012). Faisant suite à ces politiques nouvelles visant à l'insertion, des méthodes d'enquête se sont intéressées aux déterminants sociaux et médicaux de la santé, des maladies chroniques et du handicap. L'OMS a contribué au développement d'une standardisation des outils de mesure avec les classifications internationales du handicap, afin de permettre aux chercheurs et aux praticiens de décrire dans les mêmes termes les événements et les déterminants de santé auxquels sont soumises ces populations. Le modèle proposé par la classification internationale du fonctionnement CIF (2001) respecte la diversité des causes du handicap qui peuvent provenir soit de dysfonctionnements organiques, d'incapacités à réaliser des activités, mais aussi d'une participation sociale altérée chez une personne vulnérable à ces événements. Ce qui caractérise cette approche nouvelle du handicap, c'est qu'elle ne définit pas *a priori* les symptômes et les populations comme c'était le cas auparavant (aveugles, infirmes moteurs cérébraux, etc.) mais s'applique à décrire les formes d'agression aux personnes vulnérables dont la société devra tenter de se saisir<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> Dans Wikipédia, la vulnérabilité se définit ainsi : dans une « évolution récente du droit français, la notion de personnes vulnérables a été créée afin de mieux protéger les personnes les plus exposées aux agressions de notre société : agressions sexuelles (très souvent), physiques ou morales (harcèlement, escroqueries, abus de confiance, etc.) de la part de leurs concitoyens. Très fréquemment, également, ces agressions sont entachées de racisme, sexisme, homophobie... En droit, cette notion de personnes vulnérables concerne le plus souvent les personnes mineures, handicapées ou (très) âgées. Mais il peut aussi s'agir de personnes maîtrisant mal la langue. À cette première notion s'ajoute, pour ces deux dernières catégories (qui, jusqu'à une date récente, et contrairement aux mineurs, n'étaient que peu protégées par la loi), un doute sur leur capacité à donner "un consentement éclairé" ou à faire preuve d'"un jugement éclairé", comme de nombreux textes réglementaires ou législatifs le demandent actuellement (pour prendre un crédit, pour subir une opération...) ».

<sup>2</sup> Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé de l'Organisation mondiale de la santé. Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations, Centre

## Question de recherche

Il s'agit de comparer et de discuter des différences de populations qui sont sélectionnées par les deux systèmes suivants :

- un, traditionnel, qui « reconnaît » le handicap par une commission principalement composée de médecins chargée d'attribuer des aides ;
- l'autre, qui s'intéresse au caractère multidimensionnel du handicap, biomédical, social économique, juridique, pour apporter une réponse personnalisée à l'insertion sociale de ces personnes.

Il s'agit de savoir si le système nouveau apporte plus de garanties que l'ancien quant à une satisfaction *optimum* des besoins. Nous nous limiterons ici à une comparaison de profils cherchant celui qui est le plus conforme aux ambitions d'une politique sociale, dans une approche rawlsienne, à savoir si le public concerné est le plus défavorisé.

## Méthode

La vulnérabilité est décrite avec la CIF dans le nouveau modèle. Nous commencerons par l'étude de la nouvelle approche du handicap centrée sur l'analyse des risques et des déterminants sociaux et médicaux de la population. Les variables descriptives du risque ont été choisies parmi celles de l'enquête HID ménages (Handicap, incapacité, dépendance) de l'Insee, qui permettent de décrire les situations de handicap ainsi que les variables descriptives des caractéristiques de la personne (âge, sexe, profession, etc.)<sup>1</sup>.

Les variables ont été choisies afin de rendre compte de la vulnérabilité, c'est-à-dire la situation d'un individu face à une menace. Deux composantes principales de la CIF ont ainsi été retenues : les limitations d'activités qui expriment ce que peut faire la personne abstraction faite de son environnement (voir, entendre, se déplacer, etc.) et les restrictions de participation sociale qui sont les conséquences de cette limitation d'activités (se nourrir, avoir des relations sociales, faire des études, etc.). Les questions relatives aux limitations d'activité et restrictions de participation sociale ont été sélectionnées dans cette enquête à partir d'une nomenclature appropriée (Mont et Loeb, 2010).

---

collaborateur français de l'Organisation mondiale de la santé pour la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, 236 bis rue de Tolbiac 75013 Paris (<http://www.ctnerhi.com.fr>).

<sup>1</sup> L'enquête HID à domicile porte sur 16 945 personnes représentatives de la population nationale vivant à domicile en 1999, avec un renforcement de l'échantillon pour les personnes ayant déclaré une gêne ou difficulté dans la vie quotidienne. Pour ces dernières, une série de questions, rassemblées par modules, permettent d'approfondir la nature de cette gêne ou de ces difficultés, en tout premier lieu les causes et origines des incapacités, leur description, l'environnement socio-familial, les aides techniques et aménagements du bâtiment dont dispose la personne, ses conditions de logement, ses déplacements, sa scolarité et ses diplômes, son emploi, ses revenus et les désavantages eu égard à la participation sociale.

TABLEAU 1 : DOMAINES ET ACTIVITÉS FAISANT PARTIE DES LIMITATIONS D'ACTIVITÉ ET  
RESTRICTIONS DE PARTICIPATION SOCIALE

LIMITATIONS D'ACTIVITÉ	RESTRICTION DE PARTICIPATION
<b>EXPÉRIENCE SENSORIELLE</b>	<b>SOINS PERSONNELS</b>
Reconnaissez-vous le visage d'une personne à 4 mètres ? Avec vos lunettes, si vous en avez ? (Reconnait)	Faites-vous habituellement votre toilette sans l'aide de quelqu'un ? (toilette)
Entendez-vous ce qui se dit dans une conversation (si besoin avec l'aide de votre appareil auditif ? (Entend)	Vous habillez vous et déshabillez-vous entièrement sans aide ? (habille)
	Une fois la nourriture prête, mangez-vous et buvez-vous sans aide ? (nourriture)
<b>APPRENTISSAGES FONDAMENTAUX ET CONNAISSANCES APPLIQUÉES</b>	<b>VIE DOMESTIQUE</b>
Actuellement, remplissez-vous sans aide les formulaires simples (chèques ou feuilles de maladie ?) (Formulaires)	Est-ce vous qui faites tous vos achats ? (achats)
	Actuellement, préparez-vous vos repas sans aide ? (prépare repas)
<b>COMMUNICATION</b>	<b>RELATIONS INTERPERSONNELLES</b>
En dehors de problèmes liés à la surdité, communiquez-vous avec votre entourage sans l'aide de quelqu'un ? (Communique)	En cas de besoin, avez-vous une ou des personnes sur qui vous pourriez compter pour vous aider financièrement ? (aide financière)
	Avez-vous actuellement un fiancé, copain, petit ami, partenaire ? (copain)
	Actuellement, vivez-vous en couple ? (vit en couple)
<b>MOBILITÉ</b>	<b>DOMAINES MAJEURS DE VIE</b>
Sortez-vous de votre domicile sans aide ? (Sortie domicile)	Quelle est votre profession principale ? (CS)
Vous servez vous de vos mains et de vos doigts sans difficulté (par exemple pour ouvrir une porte, manipuler les robinets, saisir un crayon, utiliser des ciseaux...) ? (Mains)	Suivez-vous actuellement des études initiales dans une école, un collège, un lycée, une université (y compris enseignement spécial, activités d'éveil) ?
	<b>VIE SOCIALE, COMMUNAUTÉ</b>
	Partez-vous en vacances ? (vacances)
	Allez-vous au cinéma ? (va au cinéma)

Source : auteurs, d'après Mont et Loeb, 2010.

Les modalités de ces variables ont été classées par valeurs croissantes. Par exemple, la question « Actuellement, remplissez-vous sans aide les formulaires simples (chèques ou feuilles de maladie) ? » a été décomposée en cinq variables descriptives d'une capacité croissante à réaliser cette activité :

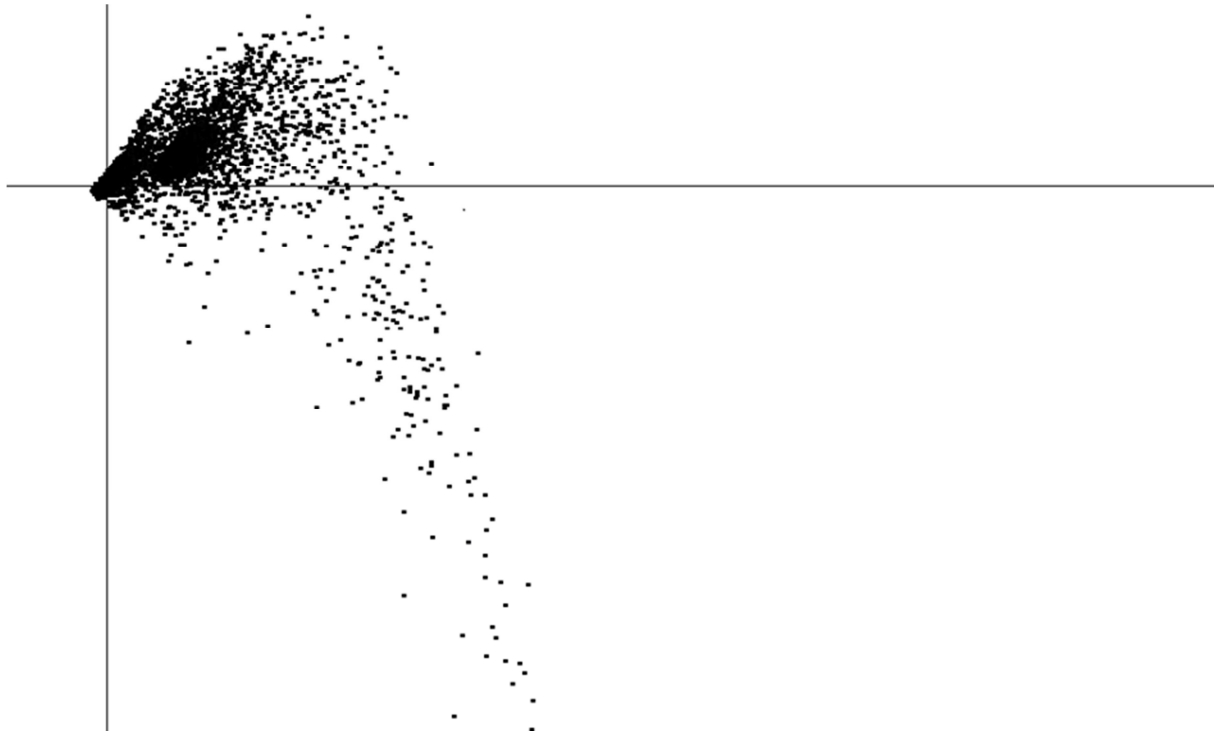
– Oui, je m'en occupe seul(e) et sans aucune difficulté ;

- Oui, je m'en occupe seul(e), mais avec quelques difficultés ;
- Oui, je m'en occupe seul(e), mais avec beaucoup de difficultés ;
- Non, c'est mon conjoint ou quelqu'un du ménage qui s'en occupe, mais je pourrais le faire en cas de besoin ;
- Non, c'est mon conjoint ou quelqu'un du ménage qui s'en occupe, et j'aurais beaucoup de difficultés à le faire en cas de besoin.

Une analyse factorielle des correspondances a été réalisée, afin de décrire les grands axes autour lesquels s'organise la population nationale âgée de 20 à 59 ans.

Au regard des variables décrites dans le tableau 1, la population française apparaît sous la forme d'un nuage de points dont la densité va en décroissant quand on va du centre vers la périphérie. La forme du nuage ne montre pas de discontinuités, donc pas d'effet de seuils.

FIGURE 1 : PROJECTION DES POINTS INDIVIDUS SUR LES DEUX PREMIERS AXES FACTORIELS



*Source : auteurs.*

Ce nuage est construit à partir des deux axes factoriels qui, cela n'est pas surprenant, peuvent être interprétés comme organisés autour des limitations d'activité pour le premier (abscisse), autour des restrictions de participation sociale (ordonnée) pour le second. À eux seuls, ces deux axes expliquent 40,6 % de l'inertie (resp. 32,2 % et 8,4 %) et 4,0 % pour le troisième.

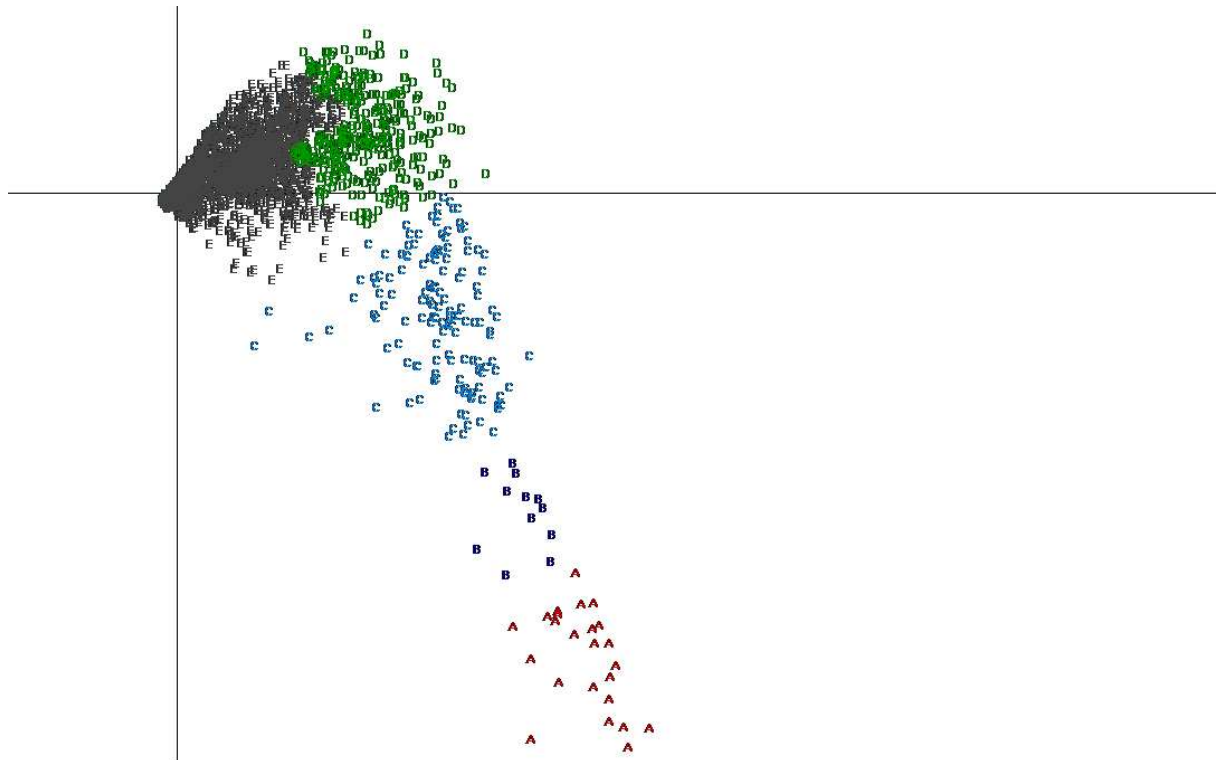
Nous obtenons un nuage de points-individus, qui montre une grande continuité dans les profils de vulnérabilité. Autrement dit, aucun effet de seuil ne semble distinguer clairement

les personnes handicapées de celles non handicapées, il y a une continuité des situations de handicap « identifiées » telle que nous l'avons définie dans la première partie. Mais cette description ne permet toutefois pas d'identifier des populations.

La forme du nuage est celle d'une virgule, montrant un mouvement qui part du centre, où la majorité de la population ne connaît pas de limitations d'activités (incapacité) ni de restrictions de participation sociale, pour aller vers la périphérie en suivant un mouvement d'accroissement de la limitation d'activités et de restriction de la participation sociale. Ce n'est que quand le niveau de limitation d'activités devient élevé que l'on assiste à des pertes importantes de participation sociale.

Pour mieux comprendre les caractéristiques des populations qui composent ce nuage, nous l'avons fractionné en 5 groupes homogènes de façon à définir les caractéristiques de chacune de parties et tenter de comprendre les éventuelles trajectoires de la population.

FIGURE 2 : PROJECTION DES POINTS REPRÉSENTANT LES INDIVIDUS SUR LE PREMIER PLAN FACTORIEL, SELON LEUR GROUPE



Abscisse : limitation d'activités ; ordonnée : restriction de participation sociale (cf. l'annexe 1 pour l'interprétation des axes). Les lettres correspondent à la projection des points-individus désignés par le groupe auquel ils appartiennent.

Source : auteurs.\*

Dans le centre du graphique E, on trouve des personnes n'ayant **pas de difficultés** dans la vie de tous les jours, représentant 92,6 % de la population nationale estimée, avec une surreprésentation de jeunes, d'étudiants et de cadres supérieurs exerçant une profession et socialement bien insérés.

En D, les 5,6 % de la population sont des personnes qui ont déclaré rencontrer des difficultés dans la vie de tous les jours, ils ont répondu oui à la question : « Percevez-vous actuellement (ou votre famille perçoit-elle pour vous) une allocation, pension, ou autre revenu en raison de vos problèmes de santé ? ». S'ils n'ont pas de difficultés majeures pour les soins quotidiens (*adl*, toilette notamment), les principales difficultés rencontrées sont des *iadl*, notamment faire leurs achats, ils ont plus que les autres groupes des déficiences visuelles, ils ont plus souvent un emploi protégé ou réservé. Plus que les E, leur limitation d'activité est associée à une forte participation sociale.

En C, on trouve un groupe représentant 1,3 % de la population générale ; il s'agit plus souvent de femmes autour de 50-59 ans, qui déclarent rencontrer des difficultés dans la vie de tous les jours, qui ne vivent pas en couple, plus souvent ouvrières ou sans profession qui ont, du fait de leurs incapacités, besoin d'une aide pour la toilette ou l'habillage ou pour sortir. Leur niveau de participation sociale est bas par rapport au précédent groupe.

Le groupe B compte pour 0,2 % de la population générale ; il s'agit de personnes ayant des difficultés dans la vie de tous les jours, qui perçoivent une pension avec une aide pour la toilette ou l'habillage, plus souvent vivant en Esat et présentant un niveau d'incapacité égal à 5 dans la grille de Katz présentant 6 niveaux. Ces personnes sont peu nombreuses à vivre en couple.

Enfin, le groupe A représente 0,3 % de la population ; les membres de ce groupe déclarent des difficultés dans la vie de tous les jours, ne vivent pas en couple, sont confinés au fauteuil, ont besoin d'aide pour leur toilette et l'habillage. Ils bénéficient généralement de l'AAH.

Ces deux derniers groupes sont ceux dont les indicateurs de participation sociale sont les plus dégradés.

Remarque. La partie centrale E du graphe représente la quasi-totalité de la population qui se trouve légèrement décalée vers l'ouest mais proche du centre. Le barycentre étant au point 0 des deux axes, la population des groupes A B C D est nettement plus étirée vers l'est, mais avec un effectif beaucoup plus faible (A, qui est le plus éloigné, représente 0,6 % de la population).

TABLEAU 2 : NOMBRE DE PERSONNES ÂGÉES DE 20 À 59 ANS DANS L'ENQUÊTE HID MÉNAGES

	<b>Effectifs pondérés</b>	<b>% pondérés</b>	<b>Effectifs bruts</b>	<b>% bruts</b>
A	97 412	0,3	39	0,6
B	63 207	0,2	140	2,1
C	409 566	1,3	575	8,7
D	1 756 336	5,6	2039	30,7
E	29 143 292	92,6	3840	57,9
Total	31 469 813	100	6633	100

Source : auteurs.

La coexistence d'une forte participation sociale avec une limitation d'activité relativement importante dans le groupe D peut s'interpréter comme le signe d'une solidarité spontanée qui apparaîtrait avec les incapacités, tant qu'elles demeurent limitées. Cette relation positive peut être le résultat des mesures de protection sociale, telles que le travail protégé par exemple.

Autrement dit, le fait d'avoir une limitation faible d'activité peut ne pas se traduire par une chute de participation sociale, et même se traduire par un progrès, grâce à la mobilisation d'une solidarité spontanée (amicale ou familiale) ou institutionnelle pour les personnes dont les atteintes trouvent une réponse dans l'entraide au quotidien pour des personnes en incapacité modérée. Dans son étude sur les restrictions de participation à la vie sociale des adultes de 20 à 59 ans, Pascale Roussel notait (p. 129) que le risque relatif (*odd ratio*) de cumuler trois restrictions de participation ou plus était plus faible pour les personnes en incapacité légère que pour celles sans incapacité, ce risque étant plus élevé pour les personnes en incapacité modérée (1,9) ou sévère (2,7). Rappelons que cela concerne 5,6 % de la population totale vivant hors institution, c'est-à-dire plus de la moitié des personnes ayant été identifiées comme ayant un handicap.

Une faible limitation d'activité temporaire ou durable serait donc un facteur de plus grande participation sociale au sens défini ci-dessus, pour autant qu'elle soit sans trop de conséquences pour l'aidant et qu'elle porte sur des actes simples (faire les courses par exemple), suivant en cela la logique du don définie par Mauss. Une autre forme de forte participation sociale associée à une incapacité sévère, moins positive que la précédente car ambiguë sur le statut social de l'aidé, qui apparaît comme dominé, a été décrite par Goffman (1975) sous le terme de déviant intégré.

### **L'approche population « traditionnelle » par les bénéficiaires d'une allocation de solidarité**

En 1999, un peu plus de 5,1 % de la population française vivant en ménage a déclaré percevoir une pension. Cette population se caractérise par un profil plus souvent masculin, plus âgé, présentant plus de difficultés dans la vie quotidienne, vivant moins souvent en couple, plus souvent issu du monde ouvrier et déclarant plus souvent des limitations. Leurs allocations de handicap se répartissaient entre pension d'invalidité (40,3 %), allocation d'adulte handicapé (24,8 %), accident travail (25,2 %) et assurance accident (2,5 %).

La première peut être qualifiée de filet de sécurité (Lucas) car elle répond à des critères de revenus, de taux d'incapacité et d'âge. La seconde et la troisième sont des protections « républicaines » car elles donnent des droits pour tous ceux qui étaient actifs au moment de l'accident ou de l'arrivée d'une maladie. La dernière, privée, est fondée sur l'individualisation des risques.

Entre ces différents bénéficiaires de pension, ceux percevant l'AAH ont un profil assez différent des autres : plus souvent des femmes, jeunes, déclarant des difficultés dans la vie de



tous les jours, vivant moins souvent en couple et plus souvent sans emploi et ayant un besoin d'aide à la vie quotidienne (tableau 3).

TABLEAU 3 : COMPARAISON DES CARACTÉRISTIQUES DES PERSONNES QUI PERÇOIVENT UNE PENSION OU UNE ALLOCATION AVEC CELLES QUI PERÇOIVENT L'AAH

Référence	Personnes recevant l'AAH					Personnes recevant une pension			
	Modalité	Signif. f.	Odd-ratio	Limites (95%)		Signif.	Odd-ratio	Limites (95%)	
Féminin	Masculin	***	0,5	0,4	0,6	***	1,9	1,8	2,1
50-59 ans	20-29ans	***	4,2	2,9	6,2	***	0,5	0,4	0,6
	30-39ans	***	3,1	2,3	4,1	***	0,6	0,5	0,7
	40-49ans	***	1,9	1,5	2,4	***	0,8	0,7	0,9
Difficultés vie tlj	Pas difficultés vie tlj	***	0,6	0,4	0,8	***	0,2	0,2	0,2
Vit en couple	Ne vit pas en couple	***	3,2	2,6	3,8	***	1,3	1,2	1,4
CS employé	Agriculteurs	***	4,0	2,5	6,4	***	0,7	0,6	0,9
	Artisans	***	3,0	2,0	4,4	**	0,8	0,6	0,9
	Cadres sup.	***	0,5	0,2	0,8	***	0,6	0,5	0,8
	Profess. inter.	***	0,5	0,3	0,7	***	0,8	0,7	0,9
	Ouvriers	***	1,9	1,5	2,4	***	1,2	1,1	1,3
	Sans profess.	***	10,5	7,0	15,6	***	1,8	1,5	2,2
Pas de limitation colvez	Confiné	***	0,8	0,3	2,0	***	2,9	2,0	4,2
	Aide toilette habillage	**	1,4	1,0	1,8	***	2,6	2,2	3,0
	Aide pour sortir	***	1,8	1,2	2,7	***	1,8	1,5	2,1

Source : auteurs.

Ces différences de profils de populations sont manifestement liées au critère de revenu dans l'attribution de l'AAH, qui produit un effet de sélection. Bien que la procédure d'attribution de la pension soit guidée par le médical, l'origine sociale du bénéficiaire prime sur le profil d'incapacité de la personne.

Ces interactions entre handicap et situation de précarité sociale sont décrites dans les travaux britanniques (Burchardt, 2013) : « Une caractéristique cruciale de cette relation est qu'elle est à double sens : ceux qui sont socialement exclus sont à fort risque de devenir handicapés, et ceux qui deviennent handicapés sont à grand risque de devenir exclus. ».

Ainsi, selon cet auteur, les personnes dans le dernier quintile de la distribution des revenus ont deux fois et demie plus de chances de devenir handicapées que celles qui sont dans le quintile supérieur. Le même lien est observé pour les personnes sans qualification. Dans l'autre sens, le fait de devenir exclu socialement suite à la survenue du handicap varie en fonction du revenu, et selon que la personne vit seule ou non. Ainsi, la probabilité de devenir

pauvre après la survenue de l'incapacité est d'une chance sur sept, alors le risque est de deux tiers pour ceux qui étaient pauvres avant la survenue de l'incapacité. »

L'auteur conclut ainsi : « Entrer en incapacité est toujours un événement de vie majeur. Mais la dureté financière et l'exclusion de la participation sociale qui surviennent souvent comme conséquence sont des fardeaux additionnels et non nécessaires, un de ceux auxquels il est grand temps que les décideurs accordent leur attention. »

En France, d'après notre exploitation du suivi à deux ans de l'enquête HID (Jourdain, 2012), les handicapés sont défavorisés devant l'emploi : 7,5 % des personnes ayant déclaré percevoir une allocation ont retrouvé un emploi entre 1999 et 2001, contre 13 % pour les non-allocataires. Les bénéficiaires de pensions d'invalidité et d'allocations adultes handicapés sont les plus touchés car 10-15 % seulement ont retrouvé un emploi deux ans plus tard contre 41-48 % pour les accidentés du travail et les titulaires d'une assurance privée.

En conclusion, le fait de percevoir une pension pour compenser le handicap est bénéfique et contribue à réduire la situation de vulnérabilité. Mais le mode de sélection des demandes de prise en charge par ces politiques « traditionnelles » joue un effet pervers, car il construit des populations où limitation d'activité et incapacité ne sont que des caractéristiques parmi d'autres. La pauvreté est étroitement liée à la reconnaissance de handicap<sup>1</sup>, alors que la loi de 2005 met l'accent sur l'« altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » dans la définition du handicap.

### **Tentative de comparaison entre les deux approches précédentes**

Nous proposons de définir la population ayant un « handicap identifié » par les groupes A à D décrits précédemment (figure 2), présentant des limitations d'activité et des restrictions de participation sociale. Elle compte 6,9 % de la population française âgée de 20 à 59 ans.

La population ayant un handicap « reconnu » est composée de ceux qui sont titulaires d'une pension en général et d'une AAH en particulier (respectivement 5 % et 1 % de la population française âgée de 20 à 59 ans). La comparaison des profils de ces populations donne les résultats suivants (tableau 4).

---

<sup>1</sup> « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

TABLEAU 4 : COMPARAISON DES PROFILS DES POPULATIONS AU HANDICAP IDENTIFIÉ OU RECONNU

Référence	Groupe ABCD					Perçoit une pension				Perçoit l'AAH			
	Modalité	Signif.	Odd-ratio	Limites (95 %)		Signif.	Odd-ratio	Limites (95 %)		Signif.	Odd-ratio	Limites (95 %)	
Féminin	masculin	***	1,3	1,1	1,4	***	1,9	1,8	2,1	***	0,5	0,4	0,6
50-59 ans	20-29ans	***	0,3	0,3	0,4	***	0,5	0,4	0,6	***	4,2	2,9	6,2
	30-39ans	***	0,5	0,5	0,6	***	0,6	0,5	0,7	***	3,1	2,3	4,1
	40-49ans	***	0,7	0,6	0,8	***	0,8	0,7	0,9	***	1,9	1,5	2,4
Difficultés vie tlj	Pas diff. vie tlj	***	0,1	0,1	0,1	***	0,2	0,2	0,2	***	0,6	0,4	0,8
Vit en couple	Ne vit pas en couple	***	1,9	1,6	2,1	***	1,3	1,2	1,4	***	3,2	2,6	3,8
CS employé	Agriculteurs		1,2	0,8	1,8	***	0,7	0,6	0,9	***	4,0	2,5	6,4
	Artisans		1,0	0,7	1,3	**	0,8	0,6	0,9	***	3,0	2,0	4,4
	Cadres sup.	***	0,6	0,4	0,8	***	0,6	0,5	0,8	***	0,4	0,2	0,8
	Profess inter.	***	0,6	0,5	0,8	***	0,8	0,7	0,9	***	0,5	0,3	0,7
	Ouvriers	***	1,4	1,2	1,7	***	1,2	1,1	1,3	***	1,9	1,5	2,4
	Sans prof..	***	1,9	1,5	2,4	***	1,8	1,5	2,2	***	10,4	7,0	15,6
Pas de limitation colvez	Confiné	***	12,8	3,0	54,2	***	2,9	2,0	4,2		0,8	0,3	2,0
	Aide toilette habillage	***	125,1	39,2	399,3	***	2,6	2,2	3,0	**	1,4	1,0	1,8
	Aide pour sortir	***	7,3	4,7	11,4	***	1,8	1,5	2,1	***	1,8	1,3	2,7

Source : auteurs.

On identifie :

- les profils des personnes au handicap identifié (groupes ABCD) et des personnes ayant déclaré percevoir une pension sont assez proches ;
- le groupe au handicap « reconnu », qui s'appréhende surtout par ses limitations d'activité et moins par des caractéristiques sociales ou générationnelles.

Autrement dit, le fait de définir la situation de handicap par les outils de mesure de limitation d'activité renforce cette dimension, alors que la définition du handicap par l'attribution d'une pension prend davantage en compte la situation sociale de la personne (âge, sexe, catégorie sociale, vie en couple).

Cela est vérifié dans le tableau 5, où les personnes des groupes extrêmes A (très handicapé) et D (peu handicapé) sont très nombreux à percevoir une prestation. Les groupes intermédiaires B et C sont relativement moins nombreux à le faire. Le groupe E, étant complètement autonome, ne comporte aucun pensionné. Ce résultat peut paraître surprenant,

dans la mesure où l'on pense que l'aide devrait être proportionnelle au niveau de handicap. Nous reviendrons sur ce paradoxe dans la conclusion.

TABLEAU 5 : FRÉQUENCE DE RÉPONSES « OUI » À LA QUESTION « PERCEVEZ-VOUS ACTUELLEMENT (OU VOTRE FAMILLE PERÇOIT-ELLE POUR VOUS) UNE ALLOCATION, PENSION OU AUTRE REVENU EN RAISON DE VOS PROBLÈMES DE SANTÉ ?

	Effectif	%
Type A	130 013	81,2
Type B	233 168	63,4
Type C	1 104 038	67,3
Type D	132 149	95,9
Type E	0	0
Total	1 599 367	5,1

*Population en France 20-59 ans*

*Source : auteurs.*

L'AAH, en revanche, est remarquablement répartie entre les quatre groupes (tableau 6), elle joue en quelque sorte le rôle d'une prestation de base, un filet de sécurité identique pour tous, quelles que soient les catégories de handicap.

TABLEAU 6 : RÉPARTITION DES BÉNÉFICIAIRES DE L'ALLOCATION AUX ADULTES HANDICAPÉS (AAH)

	Effectif	%
Type A	30 890	23,8
Type B	57 752	24,8
Type C	272 415	24,7
Type D	36 058	27,3
Type E	0	0
Total	397 114	24,8

*Source : auteurs.*

## Discussion

L'approche du handicap retenue dans ce travail s'appuie sur l'observation de deux composantes généralement avancées par les chercheurs qui sont également retenues dans le texte de la loi de 2005 : restrictions d'activité et limitations de participation sociale. Construisant notre observation sur ces deux composantes, nous avons constaté que les restrictions d'activité dans la population vont de pair avec les limitations de participation sociale, sauf pour les personnes ayant un niveau modéré de handicap.

La répartition des aides publiques en fonction du niveau de restriction d'activité suit une courbe en U, différente de la précédente : elle est importante pour les faibles et les très forts niveaux, modérée pour les niveaux intermédiaires. Les groupes A, B et C, qui sont les plus handicapés, bénéficient d'une réponse proportionnée à l'ampleur de leurs restrictions

d'activité. Le groupe E, ne déclarant aucune difficulté ou gêne dans la vie quotidienne, ne reçoit aucune prestation.

Le point qui intéresse la politique publique porte sur le groupe D, qui a de faibles restrictions d'activité, le meilleur niveau de participation sociale et une fréquence élevée d'allocataires. Est-il légitime qu'une population ayant un bon niveau de participation sociale reçoive un volume élevé de prestations sociales ? La réponse à cette question est incertaine : si la bonne participation sociale est due à un élan spontané de solidarité envers les personnes entrant en incapacité, il semble peu efficient de leur apporter un niveau important de protection sociale, car si le lien social spontané apporte une réponse naturelle au problème, cette répartition se fait au détriment des personnes en forte incapacité et faible participation sociale. Mais, si cette bonne participation sociale est due au bon usage des allocations attribuées par la collectivité aux personnes à faible niveau d'incapacité, cela serait plutôt le signe d'une grande efficacité des politiques : les personnes ayant un besoin d'aide l'utilisent, et cela a des effets positifs sur leur participation sociale, facteur déterminant du bien-être.

L'effet positif d'une élévation de la restriction d'activité sur la participation sociale ne se retrouve pas dans le groupe C. Il est composé de femmes de la tranche d'âge supérieure, appartenant aux catégories populaires, vivant seules, sans emploi et ayant un besoin d'aide pour des actes quotidiens tels que la toilette et l'habillement. Ce groupe présente les stigmates de ce que Castel appelle la désaffiliation : une précarité dans le domaine du travail et une fragilité dans la vie relationnelle qui se cumulent et rendent très difficile une participation sociale normale. Ce groupe, plus que le précédent, mériterait donc de recevoir un montant de prestations plus élevé et proportionnel à son niveau de restriction d'activités.

Par conséquent, il serait logique que l'intensité des prestations sociales prenne la forme d'une courbe en « virgule renversée », symétrique par rapport à l'axe des x à celle associant activité et participation sociale. Nulles pour les faibles niveaux de restriction d'activité, les prestations seraient rapidement croissantes pour les forts niveaux.

Mais comment intégrer dans les choix publics le fait que restriction d'activité et participation sociale peuvent croître sous l'effet de la solidarité ou grâce aux prestations sociales ?

Vient alors la question des préférences, chez les personnes en faible incapacité, entre une entraide animée par le don et celle, plus politique, conduite par la distribution d'un bien public. Toute configuration de limitations d'activité chez un individu génère des besoins différents chez un autre individu (Sen, 2000). Le planificateur procède par ajustements progressifs pour résoudre l'équation des besoins sociaux car il ne dispose que d'informations très limitées. Les ARS réalisent par exemple des ajustements annuels des plans et schémas médicosociaux, tenant partiellement compte des avis des usagers et de leurs représentants (Jourdain et Bréchat, 2012). Mais ces approches doivent, dans les enquêtes de population, comprendre des variables qui prennent en compte la reconnaissance sociale des personnes ou la réciprocité dans les relations quotidiennes (Sherlaw, Lucas, Jourdain et Monaghan, 2013). Il serait ainsi possible d'ajouter à la comparaison précédente entre handicap reconnu et

handicap identifié, une troisième approche qui consisterait à reconstruire la notion de handicap sur la base des capacités des personnes à utiliser les ressources dont elles disposent pour atteindre leurs propres objectifs (Bellanca et al., 2011).

### **Références**

BELLANCA N., BIGGERI M., MARCHETTA F., 2011, “An Extension of the Capability Approach: Towards a Theory of Dis-Capability. Vers une théorie de la ‘dis-capabilité’”, *ALTER-European Journal of Disability Research/Revue européenne de recherche sur le handicap*, vol. 5, n° 3, p. 158-176.

BETREMIEUX N., FABRE J. et VACHER T., 2010, « Le handicap à travers ses multiples approches », Insee Nord-Pas-de-Calais, *Pages de profils*, n° 73, 6 p.

BORGETTO M. et LAFORE R., 2000, *La République sociale. Contribution à l'étude de la question démocratique en France*, Paris, Puf.

BURCHARDT T., 2013, *Being and Becoming: Social Exclusion and the Onset of Disability*, ESRC Centre for Analysis of Social Exclusion, London School of Economics.

CENTRE TECHNIQUE NATIONAL D'ÉTUDES ET DE RECHERCHES SUR LES HANDICAPS ET LES INADAPTATIONS (CTNERHI), 1994, *Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées*.

DANG A.-T. et ZAJDELA H., 2009, « Fondements normatifs des politiques d'activation : un éclairage à partir des théories de la justice », *Recherches économiques de Louvain*, vol. 75, n° 3, p. 313-352.

GOFFMAN E., 1975, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Éditions de Minuit, coll. « Le sens commun » (éd. originale : 1963).

JOURDAIN A. et BRECHAT P.-H. (dir.), 2012, *La nouvelle planification sanitaire et sociale*, Rennes, Presses de l'EHESP, 2<sup>e</sup> éd.

JOURDAIN A. et LUCAS B., 2012, « Mode d'indemnisation du handicap et distance par rapport à l'emploi », colloque thématique de l'Adelf, Épidémiologie sociale et inégalités de santé, Toulouse, 15 et 16 mai 2012. Présentation affichée.

MICHEL H., 2012, « La notion de fragilité des personnes âgées : apports, limites et enjeux d'une démarche préventive », *Retraite et société*, n° 62, p. 174-181.

MONT D., LOEB M., 2010, “A Functional Approach to Assessing the Impact of Health Interventions on People with Disabilities”, *ALTER-European Journal of Disability Research/Revue européenne de recherche sur le handicap*, vol. 4, n° 3, p. 159-173.

MONTALEMBERT M. DE (dir.), 2004, *La protection sociale en France*, Paris, coll. « Les Notices de la documentation française », 4<sup>e</sup> éd.

ROUSSEL P., 2004, *Les restrictions de participation à la vie sociale des adultes de 20 à 59 ans. Une exploitation de l'enquête HID 1999*, Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations.

SEN A., 2000, *Un nouveau modèle économique : développement, justice, liberté*, Paris, Éditions Odile Jacob.

SHERLAW W., LUCAS B., JOURDAIN A., MONAGHAN N., 2013, "Disabled People, Inclusion and Policy: Better Outcomes Through a Public Health Approach?", *Disability & Society*, vol. 29, n° 3, p. 444-459.