

Jak si mají počínat v každodenním životě postižení pracovníci v ESATu, pokud chtějí bydlet doma, platit poplatky a své záliby?

Několik bodů k úvaze

Zkratka ESAT znamená zařízení a služby poskytujících práci v chráněných dílnách. Jedná se o zdravotně-sociální zařízení určená pro osoby s handicapem starších 20ti let, jejichž pracovní schopnosti jsou o třetinu nižší, než je tomu v případě zdravých osob. ¹ Tito lidé využívají v závislosti na svých potřebách zdravotně-sociální a vzdělávací péči.

V Bretani je 89 zařízení nebo služeb chráněných dílen: tj. v průměru 3,73 míst na 1 000 dospělých ve věku 20 - 59 let. Tento poměr převyšuje celostátní průměr (3,26). « V Bretani je v ESAT asi 7 500 pracovních míst (6 200 handicapovaných pracovníků a 1 300 vedoucích pracovníků v přepočtu na plný úvazek), tyto chráněné dílny mají velký význam pro sociální a solidární ekonomiku a vůbec pro ekonomiku jako celek. »²

Rozdělení počtu míst v Bretani k 01.01.11

| | Côtes d'Armor | Finistère | Ille et Vilaine | Morbihan | Bretaň | Francie |
|------|---------------|-----------|-----------------|----------|--------|---------|
| ESAT | 1 150 | 1 750 | 1 972 | 1 369 | 6 241 | 112 612 |

Zdroj : DREES/FINESS/STATISS 2011

Odborní pracovníci konstatovali, že došlo ke změně populace přijímané v těchto zařízeních, jejímž důsledkem je i změna populace navštěvující zařízení pro děti a dospívající mládež. Tento nárůst je dán vyšším počtem osob s psychickými poruchami, s poruchami chování, ale také osob s mentálním onemocněním nebo těžkou retardací. Zároveň s tím stoupá význam otázky vyššího věku a stárnutí, což má vliv na nabízené činnosti, ale také na formu bydlení a pomoc osobám mimo pracovní dobu.

Škála forem ubytování nebo bydlení těchto osob odráží změnu životních stylů a pomoc pracovníkům v ESAT.

Způsoby bydlení handicapovaných pracovníků ESAT v Bretani

| | |
|---------------------------------|--------|
| Ubytování v domově ³ | 32,6 % |
| Rodina | 25,2 % |
| Osobní byt | 38,9 % |
| Pěstounská rodina | 1,0 % |
| Sociální zařízení | 0,32 % |
| Jiné formy * | 1,71 % |

*Jiné formy, např. MAS, Zdravotně- sociální zařízení, Zdravotní zařízení. Zdroj : výzkum ES95 at 06/DREES/DRASS Bretaň.

Žádosti o bydlení v bytech mimo chráněná bydlení v zařízeních, a to se zajištěnou péčí nebo bez ní pomocnými sociálními pracovníky jsou ve srovnání s minulostí četnější. *« Handicapovaní pracovníci jsou samostatnější z důvodu změny patologií] ...[samostatnější klienti po stránce profesní a osobní, život v bytě s péčí nebo bez péče SAVS ⁴».*

Mezi dalšími změnami týkajícími se praxe v zařízeních a službách, je třeba podtrhnout změny v odměňování. Zákon z roku 2005 upravil způsob odměňování handicapovaných pracovníků. V dnešní době dostávají odměnu, jejíž výše se pohybuje v rozmezí 55% až 110% SMIC⁵ (min. mzda). Odměna handicapovaného pracovníka v ESAT se pohybuje mezi 784,11 euro až 1568,38 euro k 1. září 2012. Tato odměna se skládá z části financované zařízením nebo službou chráněné dílny a části hrazené státem jako pomoc při vytváření pracovních míst.

Pracovníci ESAT mohou za určitých podmínek získat příspěvek určený dospělým handicapovaným osobám. Výše tohoto příspěvku pro dospělé handicapované osoby ⁶ je stanovena dekretem. K 1. září 2012 činí 776,59 €. Výplata tohoto příspěvku pro dospělou handicapovanou osobu je omezena ročním stropem finančních zdrojů ve výši

9 119,76 € na osobu, která žije sama, 18 239,52 € na pár a přídavek ve výši 4 559,88 € na dítě.

Pracovníci v ESATu, kteří bydlí ve vlastním bytě, mohou získat pomoc od státu: příspěvek na sociální bydlení (ALS). Cílem této finanční pomoci je snížení výše nájemného nebo měsíční splátky půjčky na nemovitost. Tato finanční pomoc se poskytuje podle druhu bytu, počtu spolubydlících a finančních zdrojů osoby.

Bydlení ve zdravotně- sociálním zařízení zahrnuje zároveň ubytování a pomoc osobám, dále služby, které částečně umožňují danému člověku kompenzaci důsledků handicapu.

V případě chráněného bydlení v domově, musí být postiženým osobám povinně poskytnuto 10% finančních prostředků, běžně nazývané kapesné. Tato částka nesmí být u handicapovaných osob nižší než 186,38 € (hodnota k 1. září 2012).

Jak to udělat, aby mohl člověk bydlet sám?

Musíme se vrátit ke změně způsobu bydlení handicapovaných pracovníků v ESAT, kteří zpočátku při zakládání těchto pracovních dílen bydleli ve společných zařízeních, která byla jejich součástí. S postupem času nabyl na významnosti jejich legitimní požadavek bydlet u sebe doma a ne v chráněných zařízeních. Postižení pracovníci nežadají o péči, ale o zohlednění jejich existence. Tento « *vývoj v myšlení a změna pohledu společnosti na handicapované osoby* » byl uveden ve zprávě pro předsedu francouzské vlády, JF Chossy z listopadu 2011, kde se zdůrazňuje, že : « *Nejhorší, co se může stát lidské bytosti, je že ostatními je zbavena sama sebe a považována za břemeno, zátěž, tíhu: corpus inutilis. A je jen postavena do role « pacienta ». Pomáhat zranitelnějšímu člověku znamená naopak kráčet vedle něho a zohledňovat sebemenší projev jeho samostatnosti. Nenutit ho k poslušnosti, ani ho nestavět na roveň, ale ponechat mu právo na intimitu, svobodu a nezávislost.* ⁷ ».

Pokud se dnes stal přístup k bydlení samozřejmostí a život u sebe doma je legitimní, pak bydlet ve svém bytě vyžaduje skutečné sociální schopnosti, bez nichž se může stát bydlení ve svém bytě velmi obtížné.

« Nová práva klientů představují prvek, jehož účinky pocítíme krátkodobě i dlouhodobě: personál, který řídí handicapované pracovníky, čelí v podstatě jak rozporům, tak paradoxům: jak sladit naslouchání těchto osob, zohlednit jejich požadavek a práva a zároveň opatrně dohlížet na jejich schopnosti hrát úlohu zodpovědného aktéra ve společnosti a vyhnout se rizikovým nebo nebezpečným situacím ⁸ » .

To, že si lidé mohou svobodně zvolit svůj způsob bydlení, je jádrem debaty, protože bydlet předpokládá:

1. Vytvořit hranici mezi svým « doma » a ostatními,
2. Starat se o byt, udržovat ho,
3. Dát bytu svůj osobitý ráz (interiér, rituál nastěhování se do nového bytu)
4. Potvrdit své společenské bytí

Bydlení u sebe doma se opírá o skutečný osobní projekt a odvolává se na několik pojmů nebo koncepcí jako je integrace, samostatnost, sebeovládání (empowerment) a občanství.

Pojem samostatnost vychází ze 4 základních samostatností: fyzická samostatnost, materiální, duševní a citová. Když zvážíme, že rysy fyzické a materiální samostatnosti se dají snadno koncipovat, rysy duševní a citové samostatnosti zůstávají stále otázkou, neboť postižení lidé narážejí na řadu překážek nebo omezení v oblasti kognitivní, psychologicko-citové a sociální.

Duševní samostatnost vyžaduje několik schopností :

- Chuť se realizovat, chuť se učit, zvědavost, dlouhodobá motivace a potřeba realizace.
- Umět číst, psát a počítat

- Potřeba umět jednat: praktická organizace, dočasná chronologická a příčinná logika, což odkazuje na plánování v čase a na středně a dlouhodobou motivaci.
- Umět si vybrat
- Moci odolávat vlivu

Pokud posuzujeme zranitelnost handicapovaných osob, můžeme posuzovat tři koncepty autonomie: « *Samostatnost jednat, která vychází z možnosti tělesné mobility. Samostatnost myšlení, která vychází ze schopnosti koherentně a uvážlivě argumentovat. Samostatnost vůle, která nad rámec impulzivní spontánnosti definuje schopnost osoby se rozhodnout v závislosti na svém svědomitém a uváženém přesvědčení* ⁹».

Konkrétně to znamená, že relativně nezávislý život ve vlastním bytě, domě nebo částečně společném bydlení, v nájmu nebo v potencionálním vlastním bydlení vyžaduje především umět řídit svůj čas, záliby, rozpočet, provádět praktické úkoly každodenního života.

Mnoha handicapovaným pracovníkům v ESAT musí často při bydlení v jejich vlastním bytě pomáhat třetí osoba, a to při řešení obtíží souvisejících se samostatným životem v bytě a každodenními starostmi.

Obě sociální schopnosti, tj. hospodaření s vlastními penězi a volným časem, se vztahují k dané době. Vyžadují schopnost zařídit si věci tak, aby byla dané chvíli příjemná (čas a prostor) volná a odpočinková, což také aktivuje schopnost postarat se o sebe a být k sobě pozorný.

Hospodaření s penězi vyžaduje, aby si člověk dočasně zorganizoval život tak, aby byl motivován k vyšší samostatnosti. Plánované hospodaření s penězi vyžaduje u každého, aby si uvědomil své potřeby a závazky, a ty si rozpočítal do týdenních, měsíčních ne-li ročních výdajů, stejně jako schopnost jít do banky, vybrat si peníze, zjistit svou finanční situaci.

Tato složitá schopnost s ohledem na souvislosti tomuto člověku často chybí, proto mu musí být stále pomáháno. Velmi často soud rozhodne o tom, že osoba, která chce být více či méně samostatná, musí být pod dohledem opatrovníka nebo poručníka.

Hospodaření s penězi se týká vztahu k penězům. Symbolický význam peněz se také úzce váže k chápání času « *Požadovat, aby si člověk sestavil rozpočet]...[to znamená potvrdit, že čas je druh dělitelného předmětu (kalendář), technicky zvládnutelný (program), rozlišitelný v budoucnosti (prognóza), nezbytný při tržním ocenění existence (spoření) a nevyčerpatelný zdroj zabezpečení¹⁰. »*

Způsob placení, který mají postižení pracovníci k dispozici, je jedním z citlivých bodů jednání s jejich pomocným personálem, a formou jejich společenské integrace v prostředí nejbližších. Mé zkušenosti s handicapovanými pracovníky plynou z významu formy placení. Disponovat hotovostí, mít šekovou knížku, bankovní platební kartu nebo kartu na výběr peněz nemá pro všechny stejnou symbolickou hodnotu. Používaný způsob placení určuje jejich postavení v prostředí svých nejbližších a chuť používat stejný způsob plateb jako okolí nebo vyhnout se jejich obtížím ukazuje na snahu postižených pracovníků lépe se informovat a přetvářet ji na symbol prestiže¹¹, což by mohlo být symbolem **stigmatu** (handicap + míra poručnictví) .

Pojem volného času se také odvolává na pojem času a prostoru, které se často společensky označují jako svobodné a jsou chápány bez překážek. Ale i během této doby a prostoru se musí plnit povinnosti a nevyhnutelné záležitosti. Některé retardované osoby berou volný čas doslova a do písmene. Jedná se pro ně o čas, kdy je vše dovoleno a nic se nemusí zdůvodňovat. Prožívají tento čas jako asociálové, jako dobu, kdy neplatí žádná domácí nebo společenská pravidla. Tento pocit maximální moci nad věcmi a událostmi se dá těžko skloubit s návratem do každodenních úkonů, zvyklostí v rámci společenských a ekonomických omezení.

Škála volnočasových aktivit člověka musí být spojena s jeho pasivním, aktivním nebo kreativním spotřebním chováním: Volný čas probíhá v osobním prostředí, v nejbližším okolí a po určitou dobu. V případě osob žijících společně v chráněné formě bydlení představuje pojem volného času daleko více zábran. Vliv společného bydlení působí jen

na úrovni času, režimu a dopravy. Naopak v zařízeních jsou činnosti přizpůsobeny a konají se poblíž, neboť je plánují a organizují vedoucí pracovníci zařízení.

V předchozím textu jsem se věnovala skutečné řídicí schopnosti integrace volnočasových aktivit¹². Výsledek byl, že sociální integrace prostřednictvím volnočasových aktivit nemůže být oddělena od každodenní sociální integrace. Organizace volného času handicapovanou osobou promítá její formu sociální integrace, která závisí na úrovni retardace a životních podmínkách. Ukázalo se, že pokud nedochází ke každodenní sociální integraci, cesta do Portugalska mimo pracovní dobu může znamenat pouhou změnu místa s opakováním pečovatelského programu, se kterým se dotyčná osoba denně setkává. Takováto cesta je tedy jen změnou místa, aniž by došlo k přizpůsobení schopností dotyčné osoby.

Pro některé handicapované pracovníky představuje omezené chápání volného času a slabší adaptabilní schopnosti překážku v běžném životě ve vlastním bytě. Obtíže při zvládnutí nečekaných situací se projevují změnou funkčnosti předmětů v bytě. Již samotná porucha televize vyvolá tyto potíže. Některým se okamžitě zhroutí svět a osobní život je okamžitě narušený. Pojem času, který taková osoba nevnímá, se často v každodenním životě řídí pořady v televizi, jídlem podávaným v závislosti na čase vysílaného pořadu, spánkem po ukončení filmu.

Touha po změně, po volnočasové aktivitě není u některých postižených osob ve shodě s jejich osobními a finančními možnostmi. Někteří handicapovaní pracovníci postrádají víc než pojem hospodaření s rozpočtem pojem výše finančních prostředků, které mohou utratit. Pomoc při rozpoznání rozdílu mezi 50 a 500 eury je často neustálou výzvou, kterou musí pomocný personál řešit.

Míra pokroku v samostatnosti každé handicapované osoby ve svém bytě závisí na rozvoji speciálních sociálních způsobilostí, jako je hospodaření s daným rozpočtem nebo organizace volného času vzhledem k práci. V rámci technické a lidské pomoci, která jim je poskytována, se musíme pravidelně ptát, jakým způsobem v ní pokračovat,

protože taková pomoc by neměla být udržována za každou cenu, ani za cenu izolace handicapované osoby nebo za cenu vyčerpanosti pečujících osob.

První část této konference se týkala prostředků, které mají k dispozici handicapovaní pracovníci v ESAT (chráněných dílnách) nebo jiných službách ve Francii. Změna prostředí bydlení je významná událost, ale i přes změnu hmotných a legislativních hledisek v oblasti bydlení a zdrojů pro tyto osoby, se musí každá osoba čelící handicapu potýkat se složitými cestami a nalezením rovnováhy. Každodenní život u sebe doma se odehrává mezi překážkami a svobodnou volbou, mezi schopnostmi a obtížemi z obavy z některých překážek (kognitivní, sociální nebo citové), mezi samostatností a každodenními životními úkony s pomocí příslušného doprovodu.

Armelle DARCEL- THOMAS

Září 2012

¹ L'orientation en établissement ou service d'aide par le travail est prononcée par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et vaut reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.

² CREAI Bretagne in « A propos de ... » N°32 décembre 2009

³ Les Foyers d'Hébergement accueillent, en fin de journée et en fin de semaine, les personnes handicapées travaillant soit en établissement de travail protégé, soit en milieu ordinaire ou encore en centre de rééducation professionnelle. Ils sont souvent annexés à un établissement d'aide par le travail.

⁴ CREAMI Bretagne in « *A propos de ...* » N°39 mars 2012

⁵ Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, application 01/01/2007. Le salaire minimum de croissance (SMIC) est le salaire horaire en dessous duquel il est interdit de rémunérer un salarié et ce, quelle que soit la forme de sa rémunération (au temps, au rendement, à la tâche, à la pièce, à la commission ou au pourboire). Le SMIC assure aux salariés dont les salaires sont les plus faibles la garantie de leur pouvoir d'achat et une participation au développement économique de la Nation. Le montant du SMIC horaire brut est fixé, depuis le 1er juillet 2012 à 9,40 €, soit 1 425,67 € bruts mensuels sur la base de la durée légale de 35 heures hebdomadaires.

⁶ La loi du 11 février 2005 a totalement réaménagé le dispositif de l'AAH, et deux décrets du 29 juin 2005 ont complété le dispositif, entré en vigueur au 1^{er} juillet 2005. L'AAH, destinée à apporter une aide financière aux personnes handicapées disposant de revenus modestes, est devenue un véritable revenu d'existence.

⁷ CHOSSY.JF., Rapport « *Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées. Passer de la prise en charge... à la prise en compte* », page 13, Novembre 2011

⁸ CREAMI Bretagne in « *A propos de ...* » N°26 mai 2008. SAVS Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

⁹ DE DINECHIN.O., "Vulnérabilités et décisions au regard du comité consultatif national éthique" Reliance, 2006/2 n° 20, page 74.

¹⁰ SERAPHIN.G, *Agir sous contrainte -Etre sous tutelle ou curatelle dans la France contemporaine*, Editions l'Harmattan, 2004, page 84

¹¹ Cf. travaux de E Goffman in « *Stigmate : les usages sociaux des handicaps* » 1963

¹² A DARCEL THOMAS « *Loisirs et temps des personnes handicapées* ». Journée d'études CREAMI. 21 juin 1996