

Comment s'y prendre au quotidien pour habiter chez soi et payer ses charges et ses loisirs quand on est travailleur handicapé dans un ESAT ?

Quelques points de réflexion

Les établissements et services d'aide au travail sont des établissements médico sociaux dont l'acronyme est ESAT. Les personnes en situation de handicap, de plus de 20 ans, dont les capacités de travail sont inférieures à un tiers de celle d'un travailleur valide y sont accueillies¹. Ces personnes bénéficient, en fonction de leurs besoins, d'un suivi médico-social et éducatif.

En Bretagne, il existe 89 établissements ou services d'aide au travail : soit une moyenne de 3,73 places pour 1 000 adultes de 20 à 59 ans. Ce taux reste supérieur au taux national (3,26). « Avec environ 7 500 emplois en Bretagne (6 200 travailleurs handicapés et 1 300 équivalent temps plein d'encadrants), les ESAT représentent un poids important dans l'économie sociale et solidaire et dans le paysage économique d'ensemble. »²

Répartition du nombre de places en Bretagne au 01.01.11

	Côtes d'Armor	Finistère	Ille et Vilaine	Morbihan	Bretagne	France
ESAT	1 150	1 750	1 972	1 369	6 241	112 612

Source : DREES/FINESS/STATISS 2011

Une évolution des publics accueillis dans ces établissements et service est constatée par les professionnels et fait suite aux changements de publics fréquentant les établissements pour enfants et adolescents. Cette augmentation voit l'arrivée plus importante de personnes présentant des troubles psychiques, des troubles du

comportement mais aussi de personnes porteuses de maladie mentale ou de déficience intellectuelle lourdes. En parallèle, l'avancée en âge et le vieillissement deviennent des questions majeures et influent sur les activités proposées mais aussi les modes d'habitat et d'accompagnement des personnes hors temps de travail.

La palette des modes d'hébergement ou d'habitat des personnes reflète l'évolution des modes de vie et d'accompagnement des travailleurs en ESAT.

Modes d'hébergement des travailleurs handicapés des ESAT en Bretagne

Foyer d'hébergement ³	32,6 %
Famille	25,2 %
Logement personnel	38,9 %
Famille d'accueil	1,0 %
Etablissement social	0,32 %
Autre structure*	1,71 %

*Autre structure dont MAS, Foyer occupationnel et Etablissement de santé. Source : enquête ES95 et 06/DREES/DRASS Bretagne

Les demandes pour des logements en appartement hors des foyers avec ou sans accompagnement du service d'accompagnement à la vie sociale sont plus importantes que par le passé. « *Les travailleurs handicapés sont plus autonomes du fait du changement des pathologies] ...[usagers plus autonomes professionnellement et personnellement, vie en appartement avec ou sans suivi SAVS⁴».*

Parmi les changements à l'œuvre dans les établissements et services celui de la rémunération est à souligner. Une loi de 2005 a rénové les modalités de rémunération des travailleurs handicapés. Aujourd'hui, ils bénéficient d'une rémunération dont le montant est compris entre 55% et 110% du SMIC⁵. La rémunération d'un travailleur handicapé en ESAT est comprise, entre 784,11 euros et 1568,38 euros au 1^{er} septembre 2012. Cette rémunération est composée d'une part financée par

l'établissement ou le service d'aide au travail et d'une part compensée par l'état au titre de l'aide au poste.

Sous certaines conditions, les travailleurs en ESAT peuvent percevoir une allocation adulte handicapé. Le montant de l'allocation adulte handicapé⁶ est fixé par décret, 1er septembre 2012 il est fixé à 776,59 €. Le versement de l'allocation adulte handicapé est soumis à un plafond annuel de ressources de 9 119,76 € pour une personne seule 18 239,52 € pour un couple et un ajout de 4 559,88 € par enfant.

Les travailleurs en ESAT habitant en logement personnel peuvent bénéficier d'une aide versée par l'état : l'allocation de logement sociale (ALS). Cette aide financière vise à réduire le montant de leur loyer ou de leur mensualité d'emprunt immobilier. Elle est attribuée selon la nature du logement et le nombre de colocataires et les ressources de la personne.

L'hébergement en établissement médico social intègre à la fois le logement et l'accompagnement des personnes et les services qui permettent en partie à la personne de compenser les conséquences de son handicap.

En foyer d'hébergement, un minimum obligatoire de 10% est laissé à la disposition de la handicapée, couramment appelé argent de poche. Ce montant ne peut être inférieur à 186,38 € (valeur au 1er septembre 2012) pour les personnes handicapées.

Comment s'y prendre pour habiter chez soi ?

Il est important de revenir sur l'évolution des modes d'habitat des travailleurs handicapés qui dans aux premiers temps des centres d'aide par le travail étaient hébergés dans des foyers collectifs dépendants du centre. Au fur et à mesure du temps, leur revendication légitime est devenue d'habiter chez soi et non plus d'être hébergé dans un foyer. La demande des travailleurs handicapés est d'être non pas pris en charge mais prise en compte. Cette « *évolution des mentalités et changement du*

regard de la société sur les personnes handicapées » est reprise dans un rapport, de novembre 2011, remis au Premier ministre français. JF Chossy y souligne que : « Le pire que peut vivre un être humain est d'être dépossédé de lui-même par les autres et considéré comme une charge, un fardeau, une lourdeur : corpus inutilis. D'être réduit à un rôle de « patient ». Accompagner une personne plus vulnérable, c'est au contraire cheminer à ses côtés, en prenant en compte la moindre expression de son autonomie. Ni l'inféoder, ni l'assimiler mais lui laisser le droit à l'intime, à la liberté, à l'insoumission⁷ ».

Si l'accès au logement est aujourd'hui devenu une évidence et le maintien à domicile légitime, habiter son logement nécessite de réelles capacités sociales. Sans ces capacités, habiter son logement peut devenir très difficile.

« Les nouveaux droits des usagers constituent un élément dont les effets se font et se feront sentir sur le moyen et long terme : les encadrants des travailleurs handicapés sont en effet confrontés à des contradictions, et des paradoxes : comment concilier écoute des personnes, prise en compte de leur demande et de leurs droits, et en même temps vigilance quant à leurs capacités à assumer une position d'acteur responsable dans la société, en évitant les situations de mise en danger ou de risque⁸ »

Le libre choix des personnes de leur mode d'habitat est au cœur du débat car habiter suppose:

1. D'établir une frontière entre chez soi et les autres,
2. De prendre en charge son logement, l'entretenir,
3. D'inscrire son histoire personnelle (décoration, rituel de la crémaillère....)
4. D'affirmer son être social

Ainsi, habiter chez soi s'appuie sur un véritable projet personnel et renvoie à plusieurs notions ou concepts ceux d'intégration, d'autonomie, d'autogouvernement (empowerment) et de citoyenneté.

La notion d'autonomie s'appuie sur quatre autonomies de base : Autonomie physique, autonomie matérielle, autonomie intellectuelle et autonomie affective. Si les contours de l'autonomie physique et matérielle sont faciles à concevoir ceux de l'autonomie intellectuelle et affective sont sans cesse interpellés car les personnes en situation de handicap rencontrent plusieurs obstacles ou limites se cumulant dans les domaines cognitif, psycho affectif et social.

L'autonomie intellectuelle appelle à plusieurs capacités :

- ❑ Vouloir se réaliser, envie d'apprendre, curiosité motivation à long terme et besoin de réalisation
- ❑ Savoir lire écrire et compter
- ❑ Besoin de savoir entreprendre une action : organisation pratique, temporelle logique causale et chronologique. Ce qui renvoie à la projection dans le temps et la motivation à moyen et long terme.
- ❑ Pouvoir faire des choix
- ❑ Pouvoir résister à l'influence

Si nous considérons la vulnérabilité des personnes en situation de handicap, trois niveaux du concept d'autonomie peuvent être considérés: *«L'autonomie d'action qui renvoie aux possibilités de mobilité corporelle. L'autonomie de pensée qui qualifie le pouvoir de conduire une argumentation cohérente et réfléchie. L'autonomie de volonté qui définit la capacité d'une personne – au-delà de la spontanéité impulsive – à se décider en fonction d'une résolution consciente et organisée⁹»*.

Concrètement, la vie relativement indépendante dans un logement personnel, appartement, maison ou complexe semi-collectif, en location ou en accès à la propriété, nécessite notamment de gérer son temps, ses loisirs, son budget, et d'assumer les tâches pratiques de la vie quotidienne.

Pour beaucoup de travailleurs handicapés accueillis en ESAT, cette vie en logement personnel doit souvent être accompagnée par un tiers pour soutenir ou compenser les difficultés rencontrées à gérer seul son logement et son quotidien.

Les deux habiletés sociales que sont la gestion de son budget ou de ses temps libres renvoient au rapport au temps. Elles nécessitent la capacité à s'organiser pour rendre plaisant le moment (temps et espace) libéré et vacant. Ce qui engage aussi la capacité de prendre soin de soi et être attentif à soi.

Gérer un budget demande une organisation temporelle et une motivation de la personne à vouloir augmenter son autonomie. Pour toute personne, la gestion prévisionnelle de son budget avec la nécessaire prise de conscience de ses besoins et de ses obligations nécessite la prévision de ses dépenses sur la semaine, sur le mois et éventuellement avec la dimension annuelle mais aussi la capacité d'aller à la banque, de retirer de l'argent, de démarcher pour connaître sa situation financière.

Cette capacité complexe et contextuelle est souvent défaillante ou a besoin d'être étayée de manière permanente. Fréquemment une mesure judiciaire dite mesure de tutelle ou de curatelle est prononcée pour protéger mais aussi soutenir la personne dans cette démarche contributive de l'autonomie.

La gestion du budget renvoie au rapport à l'argent. La signification symbolique de l'argent est elle aussi fortement liée à l'appréhension du temps. « *Exiger qu'une personne établisse un budget]...[c'est affirmer que le temps est une sorte d'objet sécable(le calendrier), techniquement maîtrisable (le programme), discernable dans le futur(la prévision), indispensable dans la valorisation marchande de l'existence (l'épargne) et une source intarissable den sécurité¹⁰. »*

Le mode de paiement à disposition des travailleurs handicapés est un des éléments sensibles de négociation avec les accompagnants et à mettre en perspective avec leur démarche de participation sociale et d'intégration dans leur communauté de proximité.

Mon expérience auprès des travailleurs handicapés met en évidence l'importance donnée à l'objet de paiement. Avoir à sa disposition de l'argent liquide, un carnet de chèque, une carte bancaire de paiement ou une carte bancaire de retrait n'a pas la même valeur symbolique pour tous. Le mode de paiement utilisé confère un statut dans la communauté de proximité et vouloir utiliser le même mode que son entourage ou contourner ses difficultés relève des tentatives des travailleurs handicapés pour mieux contrôler l'information et transformer en symbole de prestige¹¹ ce qui pourrait être un symbole de stigmatisme (handicap + mesure de tutelle) .

La notion de loisirs, renvoie, elle aussi, à des notions de temps et d'espace souvent socialement identifiés comme libres et se situant en dehors des contraintes. Cependant ces espace et temps sont remplis d'obligations et d'incontournables. Certaines personnes déficientes intellectuelles considèrent le temps libre au sens littéral du terme. Pour elles, c'est un temps où tout est permis et rien n'est à justifier. Elles vivent ce temps comme un temps asocial, un temps où les règles domestiques ou sociales sont bannies. Ce sentiment de toute puissance sur les choses et les événements est difficilement conciliable avec le retour au quotidien, aux habitudes dans un cadre socialement et économiquement contraint.

La gamme d'activités de loisirs de la personne est à relier à son attitude passive consommatrice active ou créative: Le temps libre se joue au sein de l'espace personnel, dans l'environnement de proximité et dans la durée. Pour les personnes en hébergement collectif ou en les foyers d'hébergement la notion de temps libre est nettement plus contrainte. L'effet structurel du collectif s'impose ne serait ce qu'au niveau du temps, du rythme et du transport. A contrario en institution, il existe un nuancier d'activités adaptées et à proximité car elles sont planifiées et organisées par les encadrants du lieu.

Dans une recherche précédente, j'ai interrogé la réelle capacité de levier d'intégration des loisirs¹². Le constat a été que l'intégration sociale au travers des loisirs ne peut être décalée de l'intégration sociale au quotidien. La gestion du temps libre par la personne handicapée renvoie à la forme de son intégration sociale. Cette intégration dépend de

son niveau de déficience et de son contexte de vie. Il est avéré que s'il n'y pas intégration sociale au quotidien, le voyage au Portugal pendant une période de non-travail peut être un simple changement de lieu avec une reproduction des propositions de prises en charge que la personne rencontre chaque jour. Ce type de voyage relève alors d'un transfert de lieu sans adaptation des compétences de la personne.

Pour certains travailleurs handicapés, la compréhension restreinte de la situation de temps libre et les faibles capacités adaptatives sont des points d'achoppement dans la vie courante en logement personnel. La difficulté à gérer l'imprévu surgit au détour des pièces du logement. La panne de la télévision est à elle seule révélatrice de cette difficulté, pour certains le monde s'écroule immédiatement et la vie personnelle est alors complètement perturbée. La notion du temps, non intégrée par la personne, est souvent au quotidien étayée par le rythme des émissions, repas pris en fonction de l'émission, le coucher rythmé avec la fin du film.

L'envie de changement, de loisirs, exprimée est pour certains en décalage avec les possibilités personnelles et financières. Avant même la notion de budget c'est la notion de hauteur de ressources financières et à disposition pour dépenser qui est absente chez certains travailleurs handicapés. Aider à distinguer la somme de 50 euros de celle de 500 euros est souvent un challenge sans cesse présent pour l'accompagnant.

La marge de progression de l'autonomie de chaque personne en situation de handicap dans son logement personnel porte sur le développement d'habiletés sociale particulières telle que la gestion du budget ou du temps libre mais aussi la gestion de son temps libéré par rapport au travail. Quant aux compensations techniques et humaines mises à leur disposition, il y a à s'interroger régulièrement sur la poursuite dans le temps de cette intégration individuelle qui ne doit pas être maintenue à n'importe quel prix ni au prix de l'isolement de la personne en situation de handicap ou de l'épuisement de l'entourage.

La première partie de cette conférence a porté sur les moyens mis à la disposition des travailleurs handicapés accueillis en établissement ou services d'aide au travail en

France. Les évolutions de lieux d'habitation sont importantes. Cependant malgré l'évolution des aspects matériels et légaux liés à au logement et aux ressources des personnes, la situation de handicap confronte chaque personne à des cheminements et équilibres complexes. Le quotidien au domicile se joue entre contrainte et libre choix, entre capacités et difficultés à appréhender certains obstacles (cognitifs, sociaux ou affectifs), entre autonomie et actes de vie au quotidien accompagnés.

Armelle DARCEL- THOMAS

Septembre 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 CREA I 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 CREA I 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 CREA I 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 CREA I. 21 juin 1996