



LES AIDES HUMAINES à domicile

Les aides humaines (tierces personnes, auxiliaires de vie ou assistants de vie) interviennent à domicile auprès des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire en réponse à des besoins clairement identifiés. Ces besoins sont pris en compte par la prestation de compensation qui couvre plus ou moins complètement les frais occasionnés par le recours à une aide humaine. Quatre formules sont possibles : faire appel à un service prestataire ou mandataire, passer par l'emploi direct ou le dédommagement d'un aidant familial. Chaque formule comportant des avantages et des inconvénients, en particulier assumer ou non les aspects administratifs et la responsabilité d'employeur, il est nécessaire de bien s'informer avant d'opter pour l'une ou l'autre. Si la relation avec l'aide humaine est avant tout une relation de travail, elle dépasse largement ce cadre. D'autres aspects viennent s'y mêler : la distance, l'intimité, la sécurité, la place de chacun... Définir précisément le rôle de l'aide humaine, lui dire ce que l'on en attend, se parler pour cadrer un mode d'intervention ou gérer une situation difficile, permettent d'instaurer un climat favorable à une intervention adaptée.

LES AIDES HUMAINES dans les maladies neuromusculaires

L'aide humaine intervient pour des tâches précises

Le référentiel annexé au Code d'action sociale et des familles (annexe 2-5) définit le champ d'intervention des aides humaines auprès d'une personne dépendante. Ce cadre donne des repères légaux qui servent à faire coïncider les besoins et les prestations financières, à savoir la prestation de compensation. L'intervention d'une aide humaine dans ce contexte concerne les actes essentiels de la vie quotidienne et la surveillance régulière.

Les actes essentiels

- L'entretien personnel : aide pour le lever, le coucher, pour la toilette

SOMMAIRE

Les aides humaines dans les maladies neuromusculaires... 2

Quatre formules pour recourir à une aide humaine 3

Choisir l'aide humaine qui convient..... 5

Être employeur : des obligations juridiques incontournables 7

La relation au quotidien avec les aides humaines..... 10

y compris l'installation dans la douche ou le bain, aide pour l'habillage, le déshabillage, aide à la prise des repas (mais pas leur préparation) et des boissons dans la journée..., aide à l'élimination y compris les transferts et l'installation sur les toilettes...

- Les déplacements à l'intérieur et à l'extérieur du domicile.
- La participation à la vie sociale : se déplacer à l'extérieur afin d'accéder aux loisirs, à la culture, à la vie associative...

Certains besoins ne font pas partie du champ d'intervention des aides humaines : c'est le cas de ceux liés à l'entretien de la maison (ménage, repassage...) et à la préparation des repas, ainsi que de ceux liés à l'exercice de la parentalité (ces derniers recouvrent les aides humaines nécessaires à un parent en situation de handicap, pour élever son enfant).

La surveillance régulière

Cette surveillance s'applique en particulier aux personnes qui ont besoin d'une aide totale pour les actes essentiels de la vie courante mais aussi pour des soins constants ou quasi constants.

Chez une personne atteinte d'une maladie neuromusculaire, il s'agira d'exercer une vigilance particulière

POUR INFO

La prestation de compensation couvre en partie le coût des besoins en aides humaines

Les besoins couverts par la prestation de compensation (PCH) concernent les aides humaines et les aides techniques (éléments 1 et 2 de la PCH), l'aménagement du logement et du véhicule ou les éventuels surcoûts liés au transport (élément 3), les charges exceptionnelles ou spécifiques ou encore celles liées à l'attribution et l'entretien d'une aide animalière (éléments 4 et 5).

Pour bénéficier de la PCH, il est nécessaire d'évaluer d'abord ses besoins ; l'équipe pluridisciplinaire de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) du département de la personne, en a la charge.

Cette évaluation s'appuie sur le projet de vie de la personne et les conséquences du handicap dans sa vie quotidienne. Pour les aides humaines, l'évaluation des besoins permet de calculer le nombre d'heures de présence nécessaire ; dans les maladies neuromusculaires, ce dernier peut atteindre 24 heures par jour.

La Commission des droits et de l'autonomie (CDAPH) décide ensuite de l'attribution de ces aides (nombres d'heures octroyées). Selon la décision, le montant de la prestation de compensation correspondant est versé par le Conseil général du département du domicile de la personne bénéficiaire.



pour intervenir en cas de problème, d'hydrater autant que nécessaire une personne qui ne peut pas boire seule, de changer régulièrement sa position pour qu'elle retrouve un confort (la nuit comme le jour) ou éviter les escarres, de pratiquer les aspirations endotrachéales (après une formation validée) chez une personne trachéotomisée...

QUATRE FORMULES pour recourir à une aide humaine

La loi de février 2005 permet à la personne en situation de handicap de choisir le statut des aidants qui interviennent à son domicile, parmi quatre formules : service prestataire, service mandataire, emploi direct, aidant familial dédommagé. Chaque formule comporte des avantages et des inconvénients et entraîne différentes responsabilités qu'il est important de connaître avant de s'engager. D'autant qu'il est souvent nécessaire de mixer les formules lorsque le besoin quotidien en aides humaines est important.

L'aidant familial

L'aidant familial peut être une personne qui a un lien familial avec la personne aidée. Si le bénéficiaire de l'aide perçoit la prestation de compensation, il pourra dédommager ou salarier l'aidant selon des conditions légalement définies.

L'aidant familial peut être dédommagé s'il s'agit du conjoint, du concubin ou du partenaire avec lequel a été conclu un pacte civil de solidarité (PACS), d'un ascendant (parents, grands-parents...), d'un descendant (enfants, petits-enfants...) et d'un collatéral jusqu'au 4^e degré du bénéficiaire de l'aide (frère, sœur, neveu, nièce, petit-neveu ou nièce...).

L'aidant familial peut être salarié s'il n'a pas fait valoir ses droits à la retraite, et si parallèlement, il cesse ou renonce totalement ou partiellement à son activité professionnelle. Si l'aidant familial est le conjoint, le concubin, le partenaire avec lequel un PACS a été conclu, ou encore l'obligé alimentaire du 1^{er} degré (parents ou enfants), le salariat n'est possible que si l'état du bénéficiaire nécessite à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels

et une présence constante et quasi constante pour des besoins de soins.

Le service prestataire : du clé en main

Ce type de structure propose une prestation complète dont elle a l'entière responsabilité : elle comprend la mise à disposition d'une aide humaine adaptée à vos besoins ainsi que la gestion de tous les aspects administratifs. Vous

n'êtes pas l'employeur de l'aidant (c'est la structure) : vous passez un contrat avec la structure prestataire dont vous êtes le client.

- Les avantages : vous ne vous préoccupez ni du recrutement des personnes qui interviennent auprès de vous, ni des formalités administratives ; en cas d'absence imprévue de l'aidant, le service prestataire doit vous adresser une autre personne pour la remplacer.

- Les inconvénients : le roulement des aides humaines peut être important ; vous ne choisissez pas les personnes que la structure vous envoie ; le fonctionnement est souvent moins souple par rapport aux horaires.

Attention : avant de passer un contrat avec un service prestataire, décrivez précisément vos besoins et attentes ; il sera ainsi plus facile



© AFM - R. Bourget

Le champ d'action des aidants ou assistants de vie s'étend de l'aide aux actes essentiels de la vie quotidienne (intervention au domicile mais aussi à l'extérieur de celui-ci) à la surveillance régulière (une présence vigilante pour intervenir en cas de problème ou assurer le confort physiologique et physique de la personne).

de faire intervenir des personnes qui correspondent à ces derniers.

L'emploi mandataire : être employeur en déléguant tout ou partie de l'administratif

Vous êtes adhérent ou client d'un service mandataire : selon le "mandat" qui vous lie à ce dernier, le service peut vous soumettre des candidats pour un recrutement (mais tous les services ne le font pas), vous proposer de rédiger le contrat de travail, établir ou non les feuilles de paie, rémunérer le salarié...

Juridiquement, vous êtes l'employeur du salarié avec les mêmes responsabilités et obligations que tout employeur : en cas de problème, le salarié peut vous mettre

en cause devant le Conseil des Prud'hommes.

- Les avantages : vous restez maître de votre choix et si cela se passe bien, vous pouvez garder un salarié de manière stable ; vous pouvez être soutenu dans les formalités administratives : de plus en plus de services mandataires proposent d'ailleurs de les gérer totalement.

- Les inconvénients : en cas d'absence de l'intervenant, le service n'assure pas forcément son remplacement, cela dépend du mandat ; par ailleurs, si vous êtes hospitalisé, vous devez continuer à rémunérer le salarié même s'il n'intervient pas. Le salarié relève de la "convention collective des salariés du particulier employeur" ; dans cette convention, le salarié est appelé "assistant de vie".

L'emploi direct : assumer totalement la responsabilité d'employeur

Si cette formule offre la plus grande indépendance, c'est aussi la plus engageante : vous êtes l'employeur à part entière et vous en assumez la responsabilité et la gestion. Vous recrutez les personnes dont vous avez besoin et prenez totalement en charge les aspects administratifs : contrat de travail, rémunération des salariés, paiement des charges sociales, gestion des relations avec vos intervenants. Le salarié relève également de la "convention collective des salariés du particulier employeur".

- Les avantages : vous maîtrisez vos choix et votre organisation.

EN PRATIQUE

Quelle formule choisir ?

Pour bien choisir, il faut d'abord répondre à quelques questions.

Avez-vous besoin d'une aide totale et pour des besoins vitaux ou non ? L'absence de l'aide humaine (retard, désistement) vous fait-elle courir un risque vital ? Dans ce cas, pouvez-vous compter sur des proches ? Est-ce votre première expérience de recours à une aide humaine ? Vous sentez-vous capable de gérer les aspects administratifs et relationnels ? Avez-vous envie de choisir vous-même vos salariés, de faire des entretiens d'embauche et de gérer au quotidien les relations de travail avec eux ? L'offre en aide humaine de votre lieu d'habitation vous permet-elle d'opter pour la ou les formules de votre choix ? Existe-t-il des services prestataires ou mandataires près de chez vous ? Est-il facile de trouver des personnes en emploi direct ?...

Si la formule prestataire est plus confortable et plus sécurisante, elle est en revanche plus contraignante. Les services prestataires n'interviennent pas toujours la nuit, le week-end et les jours fériés ; le remplacement de salariés absents en temps utile est parfois aléatoire.

La formule mandataire est un moyen terme : vous laissez guider administrativement et garder de l'autonomie sur vos choix.

L'emploi direct est la formule la plus souple si vous désirez tout maîtriser de A à Z (entretiens d'embauche, gestion administrative...). C'est celle qui permet d'instaurer la confiance dans la durée avec les mêmes salariés. Mais, il faut être très organisé, suivre les changements juridiques (charges sociales...) et savoir qui contacter en cas d'absence d'un salarié.

Par ailleurs, le coût doit être considéré. En prestataire, par exemple, si la structure est homologuée ou reconnue par le Conseil général, le tarif relève d'un accord entre ces derniers ; la PCH couvre généralement le coût total. En absence d'accord, le tarif est libre et peut dépasser celui couvert par la PCH. N'hésitez donc pas à comparer les prestations, que ce soit en prestataire ou en mandataire, et les tarifs proposés. Veillez ensuite à ce que de nouvelles prestations ne vous soient pas imposées (et facturées) sans votre avis. En emploi direct, les salariés très expérimentés ou ayant des qualifications particulières pourront être rémunérés davantage alors que la PCH applique le même tarif quelle que soit la situation. Par ailleurs, un employeur peut décider de rémunérer davantage un salarié qu'il veut fidéliser. Le coût horaire peut donc devenir plus élevé que prévu.

Bien s'informer avant de choisir est donc important. Rapprochez-vous de personnes qui ont déjà expérimenté l'une ou l'autre des formules près de chez vous.

Pour toutes vos démarches, contactez le Service régional AFM-Téléthon de votre région (coordonnées : <http://www.afm-telethon.fr> ou Service Accueil Familles de l'AFM-Téléthon, n°Azur 0 810 811 088 ou 01 69 47 11 78).



- Les inconvénients : il faut une sérieuse organisation pour la gestion administrative, le recrutement ; vous devez bien maîtriser les contraintes juridiques (contrat, charges, procédure de licenciement...) et savoir gérer les relations avec votre (ou vos) salarié(s) ; si un salarié est absent, à vous de trouver une solution.

Pour vous accompagner dans cette démarche, il est conseillé de devenir adhérent à la Fepem, Fédération nationale des particuliers employeurs (<http://www.fepem.fr>). En étant adhérent, vous pouvez bénéficier notamment d'informations, de conseils et d'une assistance juridique et administrative par rapport à votre situation. L'AFM-Téléthon et la Fepem ont signé une convention qui permet une réflexion commune autour des questions de l'emploi des salariés à domicile pour des personnes très dépendantes et favorise la mise en place de solutions adaptées.

POUR INFO

L'enveloppe accordée par la CDAPH tient compte des formules choisies

Selon la loi de février 2005, vous êtes libre d'opter pour l'une et/ou l'autre des modalités de recours à une aide humaine. L'enveloppe accordée par la Commission des droits et de l'autonomie (CDAPH) doit toujours vous permettre de financer le nombre d'heures qui correspond à vos besoins. Le coût d'une aide humaine n'étant pas le même selon la formule choisie (prestataire, mandataire ou emploi direct, dédommagement d'un aidant familial), le montant de la PCH qui vous sera octroyé tient compte des tarifs qui correspondent à la (ou aux) formule(s) choisie(s).

Par exemple : la CDAPH vous a accordé 100 h d'aide humaine par mois et la répartition que vous avez demandée est de 30 h en mandataire, 20 h en prestataire et 50 h en emploi direct. Le montant de la PCH accordé tiendra compte de cette répartition en appliquant les tarifs qui correspondent à chacun de ces types pour aboutir à une enveloppe budgétaire précise. Par conséquent, changer la répartition change l'enveloppe.

- Si vous souhaitez modifier la répartition des modalités d'emploi, il n'est pas nécessaire de refaire une demande à la MDPH ; il suffit d'adresser un courrier au Président du Conseil général de votre département lui demandant de tenir compte de ce changement. Si vous ne le faites pas, vous risquez de ne pas avoir assez d'argent pour rémunérer les auxiliaires de vie, ou d'en recevoir trop par rapport à vos besoins, trop perçu qui pourra être réclamé par le Conseil général.

- Par contre, si vous souhaitez modifier le nombre d'heures accordées car vos besoins ont changé, vous devez refaire une évaluation de ces besoins et donc repasser par la MDPH.

Le Conseil général peut pendant plusieurs années, demander à contrôler l'affectation des sommes perçues au titre de l'aide humaine : il faut donc conserver au moins 2 ans les justificatifs de vos emplois d'aides humaines.



CHOISIR L'AIDE HUMAINE qui convient

Que vous fassiez appel à l'une ou l'autre des formules, définir vos besoins de manière précise est un préalable indispensable. Cette étape permet de vous interroger sur ce que vous souhaitez et de lister les aspects essentiels pour vous. Il vous sera ainsi plus facile d'expliquer aux intervenants ce que vous attendez d'eux.

Définir précisément ses besoins

Il s'agit d'effectuer un travail méthodique qui permet d'établir une liste de ses besoins et qui précise aussi la façon de les gérer. Cette réflexion

vous aidera à avoir les idées claires pour expliquer ensuite au futur salarié vos attentes et délimiter son champ d'action (quelle aide, à quel moment de la journée, pour combien de temps, dans quelles

conditions). Pour vous aider, vous pouvez construire une journée type, heure par heure, en répertoriant chaque action. Réfléchissez aussi par rapport à votre projet de vie et à votre style de vie. Posez-vous la question des spécificités de chaque action.

Par exemple, pour le lever, quelles sont les spécificités dans votre situation ? À quoi l'aidant doit-il faire attention à ce moment (ex. : présence d'une zone du corps douloureuse à laquelle il faudra faire attention) ? Devra-t-il utiliser du matériel comme un lève-personne ? Doit-il être formé à une technique particulière, par exemple, aux

aspirations endotrachéales ou à la toux assistée ?

Lorsque vous êtes devant l'ordinateur, voulez-vous être seul tout en sachant que l'aidant est là, prêt à intervenir si nécessaire, ou préférez-vous qu'il soit toujours près de vous ? Souhaitez-vous qu'il prenne des initiatives et lesquelles ?

À quels moments voulez-vous de l'intimité, être seul(e) ?

Pour chaque moment de la journée, demandez-vous ce que vous pouvez et voulez faire vous-même et ce que doit faire l'aidant ou vous aider à faire.

Cette liste précise pourra vous servir de base pour aborder les questions importantes lors d'éventuels entretiens d'embauche. Les aspects importants devront être notifiés dans le contrat de travail ; ils pourront être réajustés au cours du temps.

Disposer d'un cadre détaillé en amont permet d'y revenir avec



© AFM - C. Hargoues

Le choix de l'aidant doit tenir compte de ses qualifications mais aussi de ses aptitudes humaines et de sa motivation à répondre au mieux à vos besoins spécifiques. Lors de l'entretien d'embauche, décrivez précisément ce que vous attendez de lui afin de recueillir son sentiment.

l'aidant lorsque quelque chose ne fonctionne pas bien. Si la maladie évolue, vous pourrez réadapter la liste de ces tâches si nécessaire. N'hésitez pas à vous faire accompagner dans cette démarche par le

Service régional AFM-Téléthon de votre région (coordonnées disponibles : <http://www.afm-telethon.fr>, au n° Azur 0 810 811 088 ou au 01 69 47 11 78).

L'entretien de recrutement : les points à ne pas oublier

Si chacun peut mener ses entretiens d'embauche comme il l'entend, il faut au minimum donner au futur salarié les informations concernant le poste qui lui est proposé (contenu, tâches à accomplir, salaire, comment les accomplir, salaire, horaires, vacances...) et lui poser certaines questions. Est-ce que la personne a de l'expérience professionnelle dans le domaine de la dépendance ? A-t-elle des qualifications particulières ? Après de qui est-elle déjà intervenue ? Quels gestes sait-elle faire ?

Des questions plus spécifiques en rapport avec votre situation particulière peuvent lui être posées : pour cela aidez-vous d'une liste de questions que vous aurez préparée

TÉMOIGNAGE

L'entretien d'embauche est plus facile avec de l'expérience

"Comment mener un entretien d'embauche lorsque l'on débute dans le statut d'employeur ? Je vis de manière indépendante en appartement depuis plus de 20 ans et j'ai recours aux aides humaines 24h/24. J'ai déjà embauché plusieurs dizaines de personnes. Pour les entretiens, il faut se demander si la personne sera à même de répondre à nos besoins spécifiques. Tout n'est pas qu'une question de qualification et/ou de compétences, bien qu'évidemment la formation compte. Il y a aussi l'aspect humain : il faut s'interroger sur la compatibilité de nos caractères et de nos goûts, surtout quand l'aidant doit intervenir sur une longue durée. Pour ma part, j'emploie des personnes qui interviennent le soir et la nuit ; comme j'aime sortir avec des amis, parfois aller au concert, il vaut mieux que ces aidants apprécient ce type de sorties voire dans l'idéal que nous partagions les mêmes goûts. Lors de l'entretien, on voit très vite quel comportement le futur salarié peut avoir, son ouverture d'esprit, comment il se place par rapport à l'intimité ou aux gestes techniques... En l'interrogeant sur son parcours professionnel on peut se rendre compte si la personne a de l'expérience ou non. Il ne faut pas hésiter à poser des questions très précises. Dans nos maladies, la personne doit souvent savoir pratiquer la toux assistée ; sera-t-elle en capacité d'apprendre les gestes ?

Parallèlement, il y a aussi des questions générales à ne pas oublier : le candidat peut-il être légalement salarié en France ? Quelles sont ses expériences antérieures ? Qu'aime-t-il faire, que n'aime-t-il pas faire et que sait-il faire ?"

à l'avance en vous appuyant sur vos besoins. Vous pouvez vous renseigner sur les goûts du candidat, ses motivations, la façon dont il aborde la question du relationnel. Assurez-vous également que le futur salarié n'est pas engagé sur d'autres emplois : veillez dans ce cas à ce que la durée du travail par semaine ne dépasse pas 48 heures, durée maximale hebdomadaire possible. Pour préparer vos entretiens, n'hésitez pas à solliciter le Service régional AFM-Téléthon de votre région.

EN PRATIQUE



Où trouver des aides humaines ?

Si vous passez par un service prestataire, ce dernier vous proposera des personnes qualifiées sans que vous ayez à chercher.

De même, certains services mandataires peuvent vous proposer des candidatures : à vous ensuite de les confirmer ou non lors d'un entretien d'embauche.

En emploi direct, vous devez trouver par vous-même les aidants dont vous avez besoin.

Renseignez-vous auprès du Pôle-emploi de votre secteur (<http://www.pole-emploi.fr>).

Tirez partie de votre réseau relationnel ; selon vos besoins et la qualification nécessaire, vous pouvez par exemple faire appel à des étudiants qui se formeront à vos côtés.

Il existe également un site internet dédié sur lequel vous pouvez déposer votre annonce : la plateforme employeur/employé (<http://www.particulier-emploi.fr/>) créée à l'initiative de la Fédération nationale du particulier employeur (Fepem).

Si vous optez pour l'emploi direct, assurez-vous que vous pourrez compter sur des proches en cas d'absence imprévue d'un salarié.

ÊTRE EMPLOYEUR : des obligations juridiques incontournables

L'emploi d'un salarié à domicile soumet l'employeur à certaines obligations juridiques, qui le protègent tout en protégeant aussi le salarié : établir un contrat de travail, déclarer le salarié, payer les charges sociales, respecter la procédure légale de rupture de contrat...

En formule mandataire, si vous avez la possibilité de déléguer les formalités administratives (choix le plus souvent adopté), votre responsabilité d'employeur reste entière. Assurez-vous donc que tout est effectué dans les règles par le service. En emploi direct, vous gérez entièrement tous ces aspects, ce qui va vous demander de la rigueur.

Établir un contrat de travail écrit

Le contrat est important car il définit le cadre de la relation de travail. Il peut être très succinct tout en étant précis. Pour l'établir, l'employeur doit au préalable avoir bien défini ses besoins. Cependant si l'employeur utilise le Chèque emploi service universel (CESU)

pour le paiement du salarié et que le salarié travaille moins de 8 heures par semaine ou moins de 4 semaines consécutives, il n'est pas obligatoire mais néanmoins vivement recommandé.

Le contrat doit comporter au minimum : la dénomination des parties (employeur et salarié), l'emploi occupé et la nature des activités à effectuer de manière assez détaillée, le lieu de travail, la durée et les conditions de travail, la durée de la période d'essai, le salaire et le mode de paiement, le délai de préavis en cas de rupture de contrat, la signature des parties. Il doit aussi préciser que le salarié relève de la convention collective nationale des salariés du particulier employeur (accessible sur le site internet de

la Fepem : <http://www.fepem.fr/>). Le contrat doit être signé lors de l'embauche.

Pour le rédiger, faites appel à votre Service régional AFM-Téléthon : un contrat de travail "type" spécifique au particulier employeur en situation de handicap a été élaboré avec la Fepem.

Déclaration et immatriculation

La loi impose que tout salarié soit déclaré, sinon, il s'agit d'un travail clandestin.

Pour ces formalités, vous devez vous adresser à l'Urssaf, organisme qui se charge de recouvrer les charges sociales.

En tant qu'employeur, vous devez aussi vous immatriculer auprès de



© AFM - J.M. Aragon

L'utilisation du Chèque emploi service universel (CESU) pour rémunérer les salariés qui interviennent à domicile permet de simplifier les démarches administratives qui incombent à l'employeur (déclaration du salarié, calcul des charges sociales...). Les chéquiers CESU bancaires sont disponibles auprès des établissements bancaires.

l'Urssaf ; vous n'aurez ensuite pas besoin de renouveler cette formalité. Vous conservez votre numéro par la suite.

Si le salarié n'a jamais travaillé vous devez également l'immatriculer au régime général de la sécurité sociale. Inutile de faire ces démarches si vous utilisez le CESU comme titre de paiement pour votre salarié, cela sera fait automatiquement par le centre de gestion du CESU.

Verser le salaire et payer les cotisations sociales

Le salaire versé à l'aïdant dépend de la formule choisie ; la prestation de compensation (PCH) couvre tout ou partie des montants versés, mais elle est tarifée différemment selon les formules (cf. tableau p.9). Le salaire ne comprend pas les repas, si par exemple l'aïdant reste chez vous pendant ceux-ci.

Les cotisations sociales (ou charges sociales) sont payées par l'employeur (charges patronales) et par le salarié (directement déduites de son salaire). Elles concernent les assurances sociales (assurance

maladie, assurance vieillesse, allocations familiales, accidents du travail), la retraite complémentaire, la mutuelle et la prévoyance (IRCEM), l'assurance chômage, la formation professionnelle, le fonds national d'aide au logement.

Attention, le taux des charges

sociales peut augmenter : il faut donc être attentif aux informations que peut vous transmettre l'Urssaf.

La médecine du travail

L'employeur est obligé de faire passer une visite médicale au salarié,

POUR INFO

Le CESU : le chèque qui simplifie vos formalités administratives

Le chèque emploi service universel (CESU) comprend un chèque et un volet social.

- Le chèque permet de rémunérer une personne qui effectue un service à votre domicile. Il sert aussi d'attestation d'emploi et de bulletin de salaire.

Il existe deux types de chèques.

Le chèque bancaire (c'est alors le CESU bancaire) qui s'utilise comme tel. Il est diffusé par les banques : vous pouvez obtenir un chéquier CESU en vous adressant à votre banque.

Le chèque préfinancé (c'est alors le CESU préfinancé) qui est un chèque d'un montant préétabli. Les CESU préfinancés sont distribués par les organismes agréés par l'Agence nationale des services à la personne (entreprises, mutuelles, assurances...). Si le montant est insuffisant, il peut être complété par tout autre moyen de paiement.

- Le volet social vous permet d'effectuer la déclaration administrative du salarié et le versement des cotisations sociales. Pour cela, il vous suffit d'adresser chaque mois ce volet du CESU au centre national du chèque emploi service universel (ce centre crée un compte employeur pour vous). Ce centre s'occupe des déclarations administratives du salarié, fait le calcul des cotisations sociales dues pour l'emploi du salarié à domicile et prélève l'ensemble de ces cotisations sur votre compte bancaire, les transmet à l'Urssaf, vous envoie une facture. Chaque année, il vous transmet une attestation fiscale. Si vous payez une partie des frais occasionnés par l'emploi d'aides humaines, vous pouvez bénéficier de la réduction d'impôts sur le revenu par rapport à cette partie. La réduction ne s'applique pas sur la partie des frais financés par la prestation de compensation qui vous est versée.



Prestation de compensation et modalités de rémunération des aidants				
FORMULE				
	Dédommagement d'un aidant familial	Prestataire	Mandataire	Emploi direct
Montants horaires versés au titre de la Prestation de compensation (PCH) pour des besoins d'aide humaine à domicile <i>(tarifs au 1^{er} juillet 2012)</i>	3,61 €/h (50 % max du SMIC brut) ou 5,42 €/h (75 % max du SMIC brut) si l'aidant a cessé partiellement ou totalement son activité professionnelle	17,59 €/h dans le cas d'un service agréé (170 % du salaire brut pour un auxiliaire de vie ayant au moins un an d'ancienneté), ou bien fixé par le département dans le cadre d'une convention	13,44 €/h (tarif majoré de 10 % par rapport à celui de l'emploi direct)	12,22 €/h (130 % du salaire horaire brut sans ancienneté d'une assistante de vie pour personne dépendante de niveau 3, au sens de la convention collective des salariés du particulier employeur 1999)
Ce qui est payé et à qui	Le dédommagement à l'aidant familial	La prestation totale sur réception d'une facture, à la structure prestataire	<ul style="list-style-type: none"> • Un salaire à l'intervenant • Les cotisations y afférant à l'URSSAF • Les frais de gestion sous forme de facture à la structure mandataire 	<ul style="list-style-type: none"> • Un salaire à l'intervenant • Les cotisations y afférant à l'URSSAF
Les moyens de paiement possibles	Chèque bancaire ou espèces	Tout moyen de paiement	<ul style="list-style-type: none"> • Tout moyen de paiement • CESU 	<ul style="list-style-type: none"> • Chèque bancaire • CESU • Virement bancaire

s'il l'emploie au minimum 40 heures par semaine.

Il devra l'affilier à un service de santé au travail dans le délai d'un mois après l'embauche.

L'employeur doit également demander une visite médicale au moment de l'embauche au plus tard avant l'expiration de la période d'essai.

Le salarié doit ensuite bénéficier, une fois par an, d'un examen médical qui confirme son aptitude à son poste de travail.

Le temps passé à ces examens est, soit pris sur les heures de travail sans retenue de salaire, soit rémunéré comme temps de travail dans le cas où la visite médicale ne pourrait avoir lieu pendant les heures de travail.

En cas de licenciement, suivre la procédure conventionnelle

La procédure de licenciement est obligatoire si vous désirez vous séparer de votre salarié : attention, le licenciement doit avoir une cause réelle, objective, exacte et vérifiable. Vous devez pouvoir exposer les faits qui motivent votre décision et les justifier.

La procédure de licenciement n'est pas obligatoire pendant la période d'essai ni en cas de décès de l'employeur.

La procédure doit comprendre notamment un entretien préalable précédé d'une convocation pour cet entretien. Seuls le salarié et

l'employeur peuvent participer à l'entretien.

Lors de l'entretien, l'employeur doit exposer les motifs de l'éventuel licenciement.

Le licenciement est notifié au salarié par lettre recommandée avec accusé de réception, reprenant les motifs reprochés au salarié. Le préavis est variable selon l'ancienneté du salarié, tout comme l'indemnité de licenciement.

L'employeur doit remettre au salarié la dernière fiche de paie, l'indemnité de licenciement le cas échéant, un certificat de travail mentionnant les dates d'entrée et de sortie de l'emploi occupé, l'attestation "employeur" destinée à Pôle Emploi.

LA RELATION au quotidien avec les aides humaines

Si la relation avec l'aide humaine est avant tout une relation de travail, dans le contexte de la dépendance, d'autres questions viennent s'y mêler : la distance, l'intimité... Définir le cadre et poser des limites permet à chacun de garder sa place et de construire la confiance.

Installer la confiance

Lorsqu'un aidant intervient pour la première fois auprès de vous, une période d'adaptation est nécessaire pour construire la relation d'aide et installer la confiance. Cette période transitoire peut être source de stress.

Donnez à l'aidant dès le début des informations claires sur la façon dont vous concevez son intervention : si les aidants sont des professionnels compétents formés à leur métier, ils ont besoin de connaître les spécificités de votre situation. Par exemple, la manière de réaliser certains gestes est essentielle : comment l'aidant doit-il vous soulever, quelles précautions doit-il prendre... ?

Parfois, d'autres spécificités sont à souligner, en particulier, la répétitivité de certains gestes que l'aidant aura à faire (vous replacer dans le fauteuil, retendre une couverture...). Il est utile de lui préciser en quoi cela participe à votre confort et votre qualité de vie, pour qu'il en mesure l'importance.

Si par la suite le champ d'action de l'aidant doit s'élargir, du fait de l'évolution de vos projets ou de la maladie, discutez avec lui des nouvelles tâches que vous voulez lui confier, pour qu'il puisse s'y retrouver. Mentionnez ces modifications dans le contrat de travail.

Enfin, assurez-vous que l'aidant

a compris vos attentes (ce qui vous paraît limpide ne l'est pas forcément pour lui) puis, faites-lui confiance.

Dialoguer

Faire le point régulièrement avec l'aidant en abordant les aspects positifs et négatifs est très utile pour favoriser l'adéquation de ses interventions à vos besoins. Cela l'est aussi lorsque les interventions de l'aidant sont devenues plus régulières et que tout semble bien se passer.

Si un fait ou une action ne correspond pas à vos attentes, exprimez à l'aidant votre ressenti avec tact (il fait sans doute son travail d'aidant de son mieux). Parallèlement, demandez-lui comment il perçoit la situation. Resituer les obligations de chacun de temps en temps permet de repartir sur des bases saines (appuyez-vous sur le contrat de travail).

Si vous préférez les rendez-vous plus formels, vous pouvez également programmer un entretien individuel comme il s'en déroule annuellement dans les entreprises. Cette formule, plus convenue, a des avantages : prévenu à l'avance, le salarié pourra faire le point de son côté au même titre que vous-même. Vous pourrez partager vos points de vue et trouver des solutions d'amélioration.

TEMOIGNAGE

Savoir où en est notre relation avec l'aidant est très utile

"Il est parfois difficile de regarder la réalité en face lorsque la relation avec l'aidant n'est pas tout à fait claire. Parfois la relation a déjà dérapée et on ne s'en est pas rendu compte. Les amis ou la famille nous alertent sur un lien trop étroit ou qui s'est déplacé ; par exemple, l'aidant a pris une place trop grande et décider nous-même de ce qui nous concerne devient plus difficile. Ou encore, il commence à prendre ses aises, arrive en retard, décide à votre place... À ce stade, il est utile de resituer la place de chacun, les obligations de l'un et de l'autre. Si l'on veut que les choses soient simples, il faut dès le départ se fixer des limites et recadrer la relation si on le juge nécessaire. Il faut savoir dire "je ne suis pas ton copain". Lorsque l'on commence à employer des aidants extérieurs, il n'est pas évident de savoir s'imposer. On fait tous des erreurs de jeunesse, c'est-à-dire que l'on veut tous être gentil, aimable... On a peur aussi que l'aidant nous quitte, de devoir chercher quelqu'un d'autre ce qui est difficile car l'offre des personnes qui exercent ce métier est encore juste par rapport à la demande. Cela pousse parfois à ne pas dire ce que l'on pense et à trop s'effacer. Mais il est nécessaire d'aborder les points délicats de manière simple. On acquiert d'ailleurs cette capacité avec l'expérience. Ça aide d'y avoir réfléchi en amont."

Gérer les tensions

Les raisons qui peuvent provoquer des tensions sont diverses compte tenu de la proximité importante entre vous et l'aidant : une attitude de l'aidant pas tout à fait adaptée à

ce que vous souhaitez, un laxisme sur les horaires, le non respect de ce que vous lui demandez... Parallèlement, l'aidant peut aussi être agacé s'il ne comprend pas pourquoi telle ou telle tâche non définie au départ lui incombe, ou l'utilité de telle autre... La communication peut vite devenir difficile. D'une manière générale, n'attendez pas que la situation s'envenime pour en parler. Si vous êtes employeur, revenez au contrat de travail pour repréciser les points importants. S'il s'agit d'un emploi en prestataire, demandez à la structure prestataire de refaire le point avec le salarié. En cas de gros conflit, et si vous n'êtes pas parvenu à trouver une solution d'amélioration, vous pourrez toujours faire une proposition de licenciement en respectant bien les procédures.

Trouver la bonne distance

L'aidant est-il un ami ? Un salarié ? Un confident ? Quelqu'un avec lequel les relations restent strictement professionnelles ? Tout cela à la fois ? Le lien est souvent très différent d'un aidant à l'autre. La proximité, la présence de l'aidant plusieurs heures de suite génèrent naturellement des liens. Si vous souhaitez être proche de l'aidant, lui ne le souhaite peut-être pas ; le contraire étant aussi vrai. Vous n'êtes pas obligé de tout partager. Cette distance est parfois difficile à trouver ; elle est d'ailleurs différente selon les personnes. Dans cette relation, la place de chacun doit être claire et réaffirmée si nécessaire. Si vous êtes l'employeur, vous avez toute légitimité pour le faire. Si vous faites appel à une structure prestataire, rien ne vous empêche d'en discuter avec l'aidant et de voir

avec la structure comment recadrer les choses.

La question de l'intimité

Quelles vont être les limites qui concernent votre intimité ? Que vous viviez seul(e) ou en couple, il est utile de réfléchir à cette question avant d'avoir recours à une aide humaine. L'intimité concerne des domaines qui dépassent celui du corps. Elle recouvre des sens différents selon les personnes : ce que vous percevez comme intime ne le sera pas forcément pour l'aidant.

Que cela concerne les moments liés à l'hygiène du corps ou les autres moments de la vie quotidienne demandez-vous ce qui vous paraît important dans l'attitude générale que doit avoir l'aidant à votre égard ? Qu'est-ce qui vous gêne ? Comment doit-il s'y prendre pour

la toilette ? Accepterez-vous qu'il donne son opinion lors de vos rencontres avec des amis ? Prêferez-vous qu'il garde ses distances tout en étant attentif à vos besoins... ? Par ailleurs, la situation de dépendance et les interventions répétées de l'aidant, sa présence continueuelle auprès de vous peuvent vous amener à vous sentir dépossédé(e) de votre vie, de votre espace, de vos relations et à ne plus vous retrouver. Réfléchissez à la place que vous voulez laisser à l'aidant chez vous. Si vous avez besoin d'être seul(e) et que cela ne vous met pas en danger, dites-le lui simplement. Vous pouvez aussi vous réserver un espace rien que pour vous. Enfin, si vous vivez en couple, abordez clairement avec l'aidant son rôle dans le cadre de votre vie de couple. Ce qui suppose que vous ayez auparavant fait la clarté sur le sujet entre vous.

TÉMOIGNAGE

Je sais ce que l'on attend de moi en tant qu'aidant

"Je suis aidant de trois adultes d'une même fratrie, atteints d'une dystrophie myotonique de Steinert. Ils vivent ensemble avec leur mère. Mon intervention se situe autour des tâches de la vie sociale (je ne m'occupe pas du lever ni de la toilette, ou alors très exceptionnellement). Je suis présent généralement entre 10h30 et le milieu de l'après-midi pour accompagner ces personnes dans leur vie quotidienne (activités de la journée, sorties, repas, autres tâches matérielles...).

Je sais que l'on attend de moi l'apport d'une certaine dynamique : proposer des sorties, discuter, partager des idées... Il ne s'agit pas uniquement d'aider aux gestes quotidiens. Le but est d'encourager ces personnes, de les pousser à continuer à faire ce qu'elles peuvent encore faire, de les soutenir quand il y a de la lassitude. Cela me convient bien car j'aime prendre des initiatives et cela donne une autre dimension à mon travail : j'essaie autant que possible de comprendre et de respecter leur choix, de ne pas juger, même si je peux ne pas être d'accord. Cela m'oblige à prendre en compte ce que je peux ressentir. Notre relation fonctionne dans la confiance car nous avons du respect les uns pour les autres. On ne me demande pas tout et j'ai appris où se situe ma place.

La famille proche (les frères et sœurs) est très présente ; il m'est arrivé à moi aussi d'être découragé et d'avoir besoin d'en parler avec la famille pour faire le point. Cela a été possible et m'a aidé. En tant qu'aidant (en plus de la famille), nous soulageons véritablement la mère de ces trois adultes très investie ; la confiance qu'elle a en nous lui permet de prendre plus sereinement du temps pour ses propres occupations. C'est aussi une de mes satisfactions."

EN SAVOIR +

www.afm-telethon.fr

Fédération nationale du particulier employeur :
www.fepem.fr/

Centre de ressources des particuliers
employeurs et des emplois de la famille
(service de proximité de la Fepem) :
www.particulieremploi.fr

Agence nationale des services à la personne :
www.servicelapersonne.gouv.fr/Ansp.cml

Union pour le recouvrement des cotisations
de la sécurité sociale et des allocations
familiales :
www.urssaf.fr/profil/particuliers/index.html

Tout savoir sur le chèque emploi service
universel :
www.cesu-urssaf.fr/

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
(CNSA) :
www.cnsa.fr

Base de données bibliographiques dédiée à la
myologie :
www.myobase.org



Association reconnue d'utilité publique

1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry cedex
Tél. : 33 (0) 1 69 47 28 28 - Fax : 33 (0) 1 60 77 12 16
Siège social : AFM - Institut de Myologie
47-83, boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13
www.afm-telethon.fr