



Les aides humaines à domicile

sommaire

Des aidants essentiels au quotidien

→ page 2

Comment recourir à des aides humaines ?

→ page 4

Combien ça coûte ?

→ page 8

Le statut d'employeur : points clés

→ page 11

La relation avec vos aidants

→ page 14

Des aidants peuvent vous accompagner pour les actes essentiels de la vie quotidienne comme pour toute activité liée à votre projet de vie (parentalité, vie sociale, loisirs, engagement associatif...). Vos besoins en aides humaines peuvent être financés, pour la plupart, par la Prestation de compensation du handicap (PCH), après évaluation par la MDPH, un financement qui peut être utilisé pour recruter ses aides humaines en emploi direct ou via un service mandataire, ou encore pour passer par un service prestataire et/ou recourir à un aidant familial. Ce choix dépend de votre environnement (disponibilité de l'offre de services ou de salariés, contexte familial...); mais il peut être complexe, ce qui nécessite de bien s'informer sur les avantages et les inconvénients de chaque formule.

ET AUSSI...

Vivre sa vie

La maladie est compatible avec de multiples projets : s'appuyer sur les aidants élargit vos possibilités.

Aidé/Aidant : dialoguer

Des demandes claires, du cadre et du dialogue : la bonne posture avec ses aidants vient avec l'expérience.



Des aidants essentiels au quotidien

Pour quelques heures par jour ou 24h/24, les aides humaines accompagnent les personnes en situation de handicap dans les actes qu'elles ne peuvent réaliser seules. Des prestations permettent de financer tout ou partie de ces besoins en aides humaines.

Un large champ d'intervention

Les aides humaines peuvent intervenir dans quatre domaines de la vie quotidienne d'une personne en situation de handicap.

L'AIDE AUX ACTES ESSENTIELS. Il s'agit de tout ce qui concerne les soins du corps (se laver, s'habiller, aller aux toilettes...), l'alimentation, la préparation des repas, la vaisselle (mais pas l'entretien du domicile) ainsi que vos déplacements, dans et hors de votre domicile.

LA SURVEILLANCE. L'aidant veille sur votre bien-être et votre sécurité pour intervenir si besoin : par exemple, vous donner à boire, vous couvrir si vous avez froid, ajuster votre position dans votre fauteuil roulant ou dans votre lit pour éviter douleurs et escarres, aspirer les mucosités qui s'accumulent

dans la canule de trachéotomie (aspirations endotrachéales) s'il est formé à ce geste.

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL, professionnel et électif. Il concerne les actes qui sont nécessaires dans le cadre de vos activités quotidiennes : vos projets personnels, votre vie affective, sociale, vos loisirs, ou encore vos activités d'élus...

L'AIDE À L'EXERCICE DE LA PARENTALITÉ. Depuis janvier 2021, elle fait partie de la PCH pour les parents en situation de handicap. Elle couvre l'emploi d'aidants de la naissance jusqu'au 7^e anniversaire de l'enfant, pour les soins (changes, bains, repas...), l'aide à la réalisation des gestes qui vont vous aider dans votre rôle de parent...

POUR CHAQUE SITUATION, une évaluation des besoins en aides humaines par la MDPH est nécessaire et préalable à l'obtention de leurs financements par la Prestation de compensation du handicap (PCH) et/ou d'autres aides.



Glossaire des acronymes

- PCH** Prestation de compensation du handicap
- MDPH** Maison départementale des personnes handicapées
- CDAPH** Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
- AEEH** Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
- ACTP** Allocation compensatrice pour tierce personne
- MTP** Majoration pour Tierce Personne

FINANCER VOS AIDES HUMAINES EN CINQ ÉTAPES

- 1 Dépôt de votre dossier de demande d'aide**
A la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) de votre département (gardez une copie du dossier). Vous recevez un accusé de réception de la MDPH (= votre dossier est complet).
- 2 La MDPH étudie votre demande**
L'équipe pluridisciplinaire évalue votre situation et propose un nombre d'heures d'aides humaines + d'autres aides si besoin.
- 3 La CDAPH examine la proposition**
Elle décide de l'attribution de ces aides.
- 4 Notification**
La CDAPH vous notifie sa décision (par courrier) : nombre d'heures d'aides humaines accordées, modes de gestion des aidants choisis, montants de PCH correspondant. En cas d'écart avec vos besoins : faites un recours auprès de la MDPH.
- 5 Versement des prestations**
Le Conseil départemental de votre domicile vous verse chaque mois, les sommes correspondant aux heures et formules notifiées.

D'AUTRES PRESTATIONS QUE LA PCH POUR COUVRIR VOS BESOINS

- L'ACTP est une ancienne allocation dont le bénéfice a pu être conservé par les allocataires. Opter pour la PCH est irréversible.
- L'AAEH pour les moins de 20 ans peut financer l'emploi d'aidants professionnels. La PCH « aide humaine » peut la compléter.
- La MTP est accordée et versée par l'assurance maladie aux pensionnés d'invalidité de 3^e catégorie.
- L'aide sociale légale départementale peut financer les tâches ménagères sous certaines conditions.



LA LOI DU 11 FÉVRIER 2005

La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a créé la Prestation de compensation du handicap (PCH) pour financer les besoins de compensation des personnes en situation de handicap.

LE RÉFÉRENTIEL ANNEXÉ AU CODE DE L'ACTION SOCIALE ET DES FAMILLES (CASF) (annexe 2-5)

Il définit les critères d'accès à la PCH, dont la PCH « aide humaine », en fonction de la difficulté à réaliser des gestes et activités dans 4 domaines : mobilité, entretien personnel, communication, relations aux autres...

Vos besoins en aides humaines : quels sont-ils ?

Vos besoins sont spécifiques à votre situation. L'équipe pluridisciplinaire de la MDPH les évalue en tenant compte de votre environnement et de votre projet de vie. Pour que toutes les heures utiles vous soient attribuées, recensez précisément vos besoins afin de les inscrire dans votre demande MDPH. Dressez une liste des aides qui vous sont nécessaires. Construisez une journée-type, heure par heure, en répertoriant les besoins essentiels, ceux liés à la surveillance (par exemple si vous êtes ventilé sous trachéotomie) et le temps à y accorder chaque jour, y compris pour vos activités extérieures. Tenez compte de vos projets personnels, envies, activités, style de vie, organisation... ●



Faire sa demande à la MDPH

cutt.ly/bMRceka

Trouver la MDPH de son département

cutt.ly/OMRcasl

LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP (PCH)

Elle finance plusieurs types d'aides pour limiter les situations de handicap.





BESOIN D'AIDE ?

l'AFM-Téléthon vous accompagne !

- De la définition de vos besoins à la demande de prestation à la MDPH, en passant par la recherche d'aides humaines, les Services régionaux peuvent vous aider. Ce réseau d'accompagnement dispose de **Référents parcours de santé (RPS)**, des professionnels qui maîtrisent les démarches administratives et connaissent bien l'impact de la maladie au quotidien. Ils sauront vous écouter et vous aider à trouver les solutions adaptées à votre situation. Pensez-y !
- Deux réseaux de proximité de l'AFM-Téléthon (Délégations départementales et Groupes d'intérêt) dont les membres vivent la maladie au quotidien peuvent aussi vous aider, tels des pairs, à faire face aux questions et problématiques que vous rencontrez.

Contact : 0 800 35 36 37

www.afm-telethon.fr, rubrique « vivre avec la maladie », puis « l'AFM-Téléthon m'accompagne »



Comment recourir à des aides humaines ?

Différentes formules ou modalités permettent de gérer le recours à vos aidants : en emploi direct ou via un service mandataire (vous serez alors employeur), en passant par un service prestataire et/ou en faisant appel à un aidant familial. Comment faire le bon choix ?

Passer par un Service prestataire « tout inclus »

Ces services d'aide à domicile proposent une prestation complète : vous passez un contrat et le service recrute les salariés qui correspondent à vos besoins. Il gère les remplacements éventuels, les plannings, les congés, les fiches de paie, le paiement des cotisations sociales, la relation de travail... Mais vous ne choisirez pas forcément vos aidants, vous devrez accepter une organisation

quotidienne parfois moins souple, des horaires moins flexibles et aurez moins de possibilités en cas de besoins imprévus. Pour éviter que la structure ne vous impose ses choix, il est important de bien lui préciser, dès le départ, vos besoins et vos propres contraintes : cela facilitera l'adéquation entre vous et les aidants qui vous accompagneront.

À RETENIR

Mixer les formules est souvent nécessaire pour couvrir les besoins

Vous avez la possibilité de choisir entre différentes modalités de recours aux aides humaines, mais vous pouvez également les combiner entre elles. Ainsi, de nombreuses personnes atteintes de maladies neuromusculaires, notamment celles qui bénéficient de plans d'aide importants, font appel à des auxiliaires de vie en emploi direct ou via un service prestataire pour certaines heures, en complément du recours au dédommagement de l'aidant familial pour le reste des heures notifiées. Chaque solution comporte des contraintes et des avantages ; avant tout il faut se rappeler que, quelle que soit celle que vous choisirez, l'essentiel est de vivre la relation de travail avec les aidants de la façon la plus sereine possible en étant très clair sur vos attentes, sur les limites des interventions et en dialoguant en confiance avec vos salariés ou votre service prestataire.

Recruter en Emploi direct

Vous êtes l'employeur de vos auxiliaires de vie et vous en assumez la responsabilité : recrutements et relation au quotidien avec les aidants, gestion des plannings, rédaction des contrats de travail et fiches de paie, relations avec l'URSSAF via le service Cesu (voir p. 12), formalités et frais liés à une fin de contrat. L'avantage principal est que vous choisirez, selon vos propres critères, les professionnels qui interviendront auprès de vous. Et il y a aussi plus de chances que vous puissiez organiser librement votre quotidien en termes de sorties, heures de lever et de

coucher, vacances, etc. Mais il faut une sérieuse organisation et, en cas d'absence de l'un de vos salariés, avoir des plans B.

Faire appel à un service mandataire

C'est une déclinaison de l'emploi direct. Vous êtes l'employeur de vos aidants avec lesquels vous avez signé un contrat de travail et, vous signez aussi un contrat de « mandat » avec le service mandataire qui peut assurer pour vous certaines démarches, en fonction de ce que vous avez négocié avec ce service. Il peut assurer le pré-recrutement de vos futurs salariés et vous proposer des candidats (mais vous pouvez aussi faire vous-même la recherche et les entretiens de recrutement) ; il peut aussi se charger des plannings, des bulletins de salaire, des déclarations Urssaf, des propositions de remplacement...

Prestataires, mandataires : quel gage de qualité ?

Une autorisation est obligatoire pour qu'un service d'aide à la personne puisse exercer une activité en direction des personnes fragiles (en situation de handicap, personnes âgées, enfants de moins de 3 ans...). Chaque service peut ensuite choisir volontairement de demander un label (comme Cap Handeo...) ou d'adhérer à une charte (Charte nationale de qualité) pour garantir un niveau de qualité. Avant de choisir votre service, renseignez-vous bien sur ses labels officiels et la démarche qualité du service.

L'aidant familial : une solution fréquemment utilisée

C'est un proche de la personne aidée qui peut être rémunéré de deux façons :

- **PERCEVOIR UN DÉDOMMAGEMENT** de la personne aidée qui reçoit la PCH pour le financer. Comme proche, la loi entend ici, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle elle a conclu



EN PRATIQUE

EMPLOI DIRECT : APPUYEZ-VOUS SUR LA FEPEM

La Fédération des Particuliers Employeurs de France est une association qui représente et défend les particuliers-employeurs. Un accompagnement personnalisé et gratuit est proposé aux personnes concernées par une maladie neuromusculaire, dans le cadre d'un partenariat entre la Fepem et l'AFM-Téléthon. Une ligne dédiée aux personnes en situation de handicap et aux personnes âgées bénéficiant de prestations sociales a été créée au **09 70 51 41 41**.

La Fepem propose également un site d'information avec des outils et conseils facilitant vos démarches.

Renseignez-vous aussi auprès de votre Service régional AFM-Téléthon (coordonnées p. 4).





RECHERCHER DES AIDANTS PROFESSIONNELS

Services prestataires :

- Des organismes de services à la personne disposent d'antennes partout en France : [Vitalliance](#), [Handeo](#), [Una](#), [Admr](#), [Adedom](#), [DomusVi](#)... (Plus d'infos sur leur site internet).

- [Un annuaire](#) est bientôt disponible sur le site internet des Services à la personne du gouvernement.

Emploi direct :

- Des organismes comme Pôle Emploi (joignable au 39 95) ou des sites internet dédiés vous permettent de trouver une offre ou d'en déposer : [Monster](#), [Indeed](#), [Hellowork](#)...

- Des groupes Facebook sont dédiés aux employeurs en situation de handicap, comme celui de l'association Gré à Gré.

- Pensez aussi aux plateformes d'échanges d'annonces comme : [Oui help](#), [Je me propose](#)...

- Parler de votre besoin d'auxiliaires de vie à votre réseau d'amis ou vos connaissances de quartier... pourra aussi vous aider à avancer dans votre recherche.

un pacte civil de solidarité (PACS), les parents, les grands-parents, les enfants, petits-enfants, frère, sœur, neveu ou nièce...

- **ÊTRE SALARIÉ** (en emploi direct) si la personne aidée a plus de 20 ans et « si son état nécessite à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence constante ou quasi-constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne ». L'aidant salarié peut-être, selon la loi, le conjoint de la personne aidée, son concubin, la personne avec laquelle elle a conclu un PACS ou un obligé alimentaire du premier degré (parent/enfant) ; il doit cesser tout ou partie de son activité professionnelle sans pour autant avoir fait valoir ses droits à la retraite.

Des aidants qualifiés et à l'écoute

Les maladies neuromusculaires créent des situations dont l'équilibre est fragile (respiratoire, cardiaque...). Même quand les risques vitaux immédiats sont moins grands, l'aidant doit rester attentif pour agir s'il le faut. Il doit avoir certaines compétences, un savoir-faire et un savoir-être. Certains sont plus qualifiés, ont une expérience de l'aide à la personne, d'autres moins, mais sont prêts à apprendre comment gérer ces situations. Chaque personne ayant des besoins singuliers, il faut laisser le temps à l'aidant d'acquérir la façon de gérer chaque accompagnement particulier.

Plusieurs diplômes de niveaux différents et des certificats professionnels conduisent aux métiers d'auxiliaires de vie, comme le DEAES ou la mention complémentaire d'aide à domicile (niveau 3) et forment à l'accompagnement des personnes dites fragiles. Renseignez-vous toujours sur la qualification, la formation et l'expérience des aidants qui seront à vos côtés. En emploi direct, posez-leur directement la question ; en prestataire, demandez des détails à votre service : c'est important !

PAROLES DE...



Des auxiliaires de vie compétents et empathiques, ça existe ! Une des difficultés lorsque l'on a besoin d'auxiliaires de vie 24h/24, c'est le turnover ! Dans la myopathie de Duchenne, chez l'adulte, le risque vital est très important. Avoir des aidants qui connaissent très bien ces risques et savent y répondre au millimètre est vraiment précieux. Pour notre fils, atteint de cette maladie, certains sont là depuis le début, mais d'autres partent régulièrement. Il faut alors recommencer et réexpliquer, tout en étant sur le qui-vive. C'est épuisant. Il faut vraiment des personnes qualifiées. C'est d'autant plus important en cas d'hospitalisation : par exemple, nous nous battons pour que l'auxiliaire de vie de notre fils reste auprès de lui s'il est hospitalisé en urgence, car il sait repérer les signes qui nécessitent de l'aide et des soins. Nous avons d'ailleurs écrit un texte destiné aux soignants pour le justifier : « Bonjour aide-soignant. J'ai une aide 24h/24. Je suis à haut risque vital. Mon aide humaine connaît les gestes et la prise en charge à faire si je ne vais pas bien », et ça fonctionne !

Marie-Françoise (mère de Benoît, 40 ans)

Des dispositions spécifiques pour la trachéotomie

Certaines qualifications sont incontournables, comme la capacité à réaliser les aspirations endotrachéales, chez les personnes atteintes de maladies neuromusculaires ayant une ventilation assistée avec trachéotomie. La personne atteinte d'une maladie neuromusculaire accompagnée peut confier à son aidant ce geste « médical », dès lors que cet aidant y a été formé (certification) par une structure habilitée (Institut de formation en soins infirmiers - IFSI). Cette possibilité est régie par le [décret n° 99-426 du 27 mai 1999](#) ; pour les salariés des services d'aide à domicile, le [décret n° 2015-495 du 29 avril 2015](#) entérine ce droit. ●



Trois profils, trois organisations



Ma mère est mon aidante au quotidien

et elle est « dédommagée » pour cette aide. Je vis chez mes parents, étant étudiante en Master commerce, en alternance et salariée en entreprise. Ma mère est très présente, mais mon père aussi. Je suis atteinte d'une SMA II et elle m'aide pour la toilette, pour m'habiller, elle prépare mon sac... Manger, me brosser les dents : je le fais seule. Ma mère m'emmène pour les rendez-vous médicaux ; et pour les sorties on s'organise avec mes ami.es. Le matin, c'est très minuté : on se lève très tôt, car elle travaille à plein temps et tout le monde doit être prêt. Mais cette organisation nous donne beaucoup de liberté : on ne dépend d'aucun aidant extérieur ni de ses horaires ; et le week-end, c'est cool !

Justine

L'emploi direct, c'est vraiment le meilleur choix pour moi.

J'ai 39 ans et une myopathie de Becker, et j'ai un plan d'aides de 90 heures par mois (3 heures par jour), réparti entre deux salariées. L'une travaille 60 heures et l'autre 30h. Cuisiner, faire les courses, m'accompagner pour des balades dans la nature..., elles sont complémentaires et on s'entend très bien. Je suis vraiment attentif à reconnaître leur valeur. J'ai rencontré quelques difficultés avec des aidants au début, et ça m'a appris à mieux me situer. Je suis super organisé, les tâches de la journée sont écrites sur ma tablette, comme ça elles peuvent gérer leur temps ; le soir, je note les heures et les tâches qu'elles ont faites : c'est plus clair pour chacun et ça facilite l'administratif.

Jean-Michel

Huit aidants qui alternent jour et nuit, c'est ce dont notre fils de 40 ans atteint de myopathie de Duchenne a besoin pour vivre sa vie, dans son logement, pas loin de notre maison. Un vrai travail d'équipe où la communication entre tous est très importante ! Nous sommes en lien avec le service prestataire qui emploie ces aidants. Et dès que quelque chose cloche, je les appelle. De fait, mon fils a réussi à faire fonctionner cette équipe, pour que les personnes communiquent entre elles et se passent les infos essentielles. Et ça marche !

Marie-Françoise

DU CÔTÉ DES AIDANTS

Les aidants professionnels, ça permet de souffler

Être proche aidant ou aidant familial ne laisse pas toujours beaucoup de répit. Recourir à des auxiliaires de vie pour certaines heures, via un service prestataire ou en emploi direct permet de ne pas s'épuiser.

Si cela n'est pas toujours aisé (difficulté à trouver des professionnels compétents, contraintes plus grandes...), cette possibilité facilite la prise de recul et permet de prendre du temps pour soi, en particulier lorsque la personne aidée a besoin d'un accompagnement 24h/24.



EN PRATIQUE

Soyez au clair avec vos besoins d'aide

Comparez les engagements des services et leur prix

Combinez vos modalités d'aides

Vérifiez les qualifications de vos aidants

Demandez conseil... : Réseaux AFM-Téléthon, Fepem...



Fepem conseil

cutt.ly/qMRcJvT

Réseau des services mandataires

cutt.ly/VMRcX2X

Association française des Aidants

cutt.ly/7MRcOB8

Les formations diplômantes de l'aide à la personne

cutt.ly/aMRvWRI

Combien ça coûte ?

Le montant de la Prestation de compensation du handicap (PCH) aide humaine varie d'une modalité de gestion à l'autre (emploi direct, mandataire, prestataire, aidant familial).

Les combinaisons entre elles sont possibles et l'enveloppe de la PCH pour vos heures d'aides humaines en tient compte. Mais il peut exister des restes à charge.

Les tarifs de la Prestation de compensation

Les tarifs de la PCH aide humaine sont fixés par arrêté. Ces tarifs légaux diffèrent selon les formules utilisées pour gérer vos aides humaines à domicile.



Tarifs de la Prestation de compensation du handicap au 01/01/2023

cutt.ly/x9LEvov

PCH 2022 : montant de la PCH aide humaine		
Modalités	Tarif de la PCH (prise en charge à taux plein)	Ce que vous payez
Emploi direct (statut d'employeur)	100% dans la limite de 16,45 €/h et 17,15 €/h en cas de réalisation de gestes liés à des soins ou aspirations endo-trachéales	Un salaire au salarié (tout moyen de paiement) Les cotisations sociales avec le Cesu
Service mandataire (statut d'employeur)	100% dans la limite de 18,10 €/h et 18,87 €/h en cas de réalisation de gestes liés à des soins ou aspirations endo-trachéales	Un salaire au salarié (tout moyen de paiement) Selon le mandat, les frais de gestion (y compris les cotisations sociales) sur facture
Service prestataire agréé	100% dans la limite de 23 €/h ou dans la limite du montant fixé entre le service prestataire et le département	La prestation au service à réception d'une facture
Aidant familial dédommagé	100% et dédommagement à hauteur de 4,39 €/h (50% du Smic) ou 6,59 €/h (75% du Smic) si l'aidant réduit ou cesse son activité professionnelle	Le dédommagement à l'aidant

Votre enveloppe PCH aide humaine s'appuie sur vos choix

Chaque mois, vous recevez un versement de la PCH sur la base de la répartition de vos heures d'aides humaines entre les modalités de gestion (choix que vous avez précisé au Conseil Départemental) et des tarifs PCH en vigueur correspondants. Par exemple, si la CDAPH vous a accordé 100 heures mensuelles d'aides humaines que vous avez choisies de répartir pour 30 heures en dédommagement d'un aidant familial, 20 heures en prestataire et 50 heures en emploi direct, le calcul de la PCH s'ajuste à ce plan.

- Si vous souhaitez modifier cette répartition, pas besoin de demander à la MDPH : il vous suffit d'adresser un courrier au Président du Conseil départemental, détaillant votre nouveau choix. Cela vous permettra de percevoir la somme correspondante à celui-ci, ni plus ni moins et d'éviter les sommes non-dues et les remboursements éventuels en cas de contrôle d'effectivité.
- Si vous souhaitez augmenter le nombre d'heures accordées car vos besoins ont changé, vous devez faire réévaluer ces derniers et donc repasser par la MDPH.

Combien ça coûte vraiment ?

Ça dépend. Dans les maladies neuromusculaires, les situations sont très diverses. Si la PCH finance, en partie, les aides humaines, il peut exister des restes à charge.

EN EMPLOI DIRECT, l'employeur doit au minimum verser le salaire de base conventionnel à ses salariés (basé sur la Convention collective des salariés du particulier employeur, catégories C et D). Mais, il peut aussi décider de mieux les rémunérer pour reconnaître leurs qualifications, l'importance de leur mission, les fidéliser... et/ou d'inclure des avantages (repas le midi ou le soir...). Ajoutés à d'autres dépenses comme la médecine du travail, les frais de rupture de

NOUVEAU

LES FORFAITS PARENTALITÉ DE LA PCH AIDE HUMAINE

Pour avoir accès à ces forfaits, il faut être éligible à la PCH aide humaine. Ces forfaits se déclinent selon l'âge de l'enfant et votre situation.

➔ **Jusqu'aux 3 ans de l'enfant**, si vous l'élevez seul, le forfait « aides humaines » est de 45 heures et 1350 € mensuels ; si vous êtes marié, pacsé ou en concubinage, il est de 30 heures et 900 € mensuels.

... Avec plusieurs enfants, les heures accordées s'ajustent aux besoins du plus jeune.

➔ **Dès les 3 ans de l'enfant jusqu'à son 7^e anniversaire**, le forfait « aide humaine » passe à 30 heures et 675 € mensuels dans la 1^{ère} situation, et 15 heures et 450 € mensuels dans la seconde.

Montants au 1^{er} janvier 2023.



À SAVOIR !

UN CONTRÔLE POSSIBLE DE L'UTILISATION DES HEURES ATTRIBUÉES

Le Conseil Départemental peut vérifier que vous avez bien utilisé les heures attribuées par la CDAPH au titre la PCH aide humaine. C'est le contrôle d'effectivité.

La période de référence sur laquelle peut s'effectuer ce contrôle ne peut pas être inférieure à 6 mois (loi n° 2020-220 du 6 mars 2020, art. 3). S'il y a un trop-perçu, le Conseil départemental peut vous demander de le rembourser. Vous devez conserver au moins 2 ans tous vos justificatifs.





©Mélanie Bordes

contrat éventuelle... la facture augmente ! Faites des simulations de salaire pour le calculer au plus juste (simulateurs disponibles sur le site du Cesu-Urssaf ou du particulier-employeur).

EN PRESTATAIRE, pour les services qui ont passé une convention avec le Conseil départemental, le tarif est encadré ; la PCH couvre en général le coût total. En absence de convention, le tarif est libre et potentiellement plus élevé que le montant horaire national de la PCH. Demandez des devis en étant précis sur la nature de vos besoins d'aide. Comparez les services proposés (formation des salariés, remplacement des absents, gestion des difficultés...) : la prestation doit s'ajuster à votre demande et non l'inverse.

EN MANDATAIRE, soyez vigilant quant au mandat proposé et aux frais de gestion facturés par le service : ce dernier doit vous apporter « un plus » par rapport à l'emploi direct et vous décharger vraiment des démarches administratives associées au statut d'employeur. ●



BESOIN D'AIDE ?

Faire réviser votre PCH aide humaine.

Si les heures attribuées ne couvrent pas l'ensemble de vos besoins, faites appel à votre Service régional AFM-Téléthon qui pourra vous aider dans vos démarches auprès de la MDPH pour faire réévaluer votre Plan personnalisé de compensation qui comprend le volet PCH aide humaine.



Le service Cesu de l'Urssaf

cutt.ly/sMOd0zF

Outils de simulation de salaire

cutt.ly/OMRnrVI

Le statut d'employeur : points clés

Vous recrutez vos salariés à domicile vous-même (emploi direct, mandataire) ? Félicitations, vous êtes un particulier-employeur, un statut qui donne une certaine liberté, mais aussi des contraintes juridiques, implique de gérer la relation de travail et demande de l'organisation.

Votre to-do list

Ayez bien en tête l'ensemble des tâches que vous souhaitez confier à vos salariés, à quel moment de la journée et comment ils doivent les faire. Par exemple, pour vous lever comment doit-il s'y prendre ? Et pour la toilette ? La préparation et la prise du petit-déjeuner ?... Doit-il exercer une surveillance et de quelle façon ?... Pensez aux aspects plus « informels » : quelle intimité souhaitez-vous, tout en étant sécurisé ? Quelle autonomie/initiative voulez-vous donner à l'aidant ? Cette liste vous guidera lors de l'entretien, facilitera la description du poste et la rédaction du contrat de travail.



Les outils
qui facilitent
l'embauche

cutt.ly/RMIKJq7

L'entretien d'embauche

Trame, liste de questions..., préparez bien chaque entretien en amont. Le jour J, soyez vous-même et à l'écoute. Présentez le poste au candidat : les horaires, les tâches qui lui seront confiées, vos attentes spécifiques, le salaire, les vacances... Posez-lui des questions sur la façon dont il se voit dans cette fonction, comment ferait-il « si... » ? Demandez-lui quelles sont ses expériences professionnelles passées, ses qualifications et compétences, ses centres d'intérêt... Est-il prêt à apprendre ? Questionnez-le sur ses motivations, ce qu'il aime dans ce poste. Enfin, prenez le temps de sentir « l'atmosphère » de l'entretien :

POUR INFO

Contrat de travail : ce qu'il contient

Le contrat est important pour bien cadrer le poste, quel que soit le nombre d'heures du salarié. Il doit comporter au minimum : la dénomination des parties (employeur et salarié), l'emploi occupé (la convention collective de rattachement) et les activités détaillées, le lieu de travail, la durée et les conditions de travail (le travail de nuit doit être indiqué), la période d'essai, le repos hebdomadaire (35 heures consécutives), le salaire et le mode de paiement, le délai de préavis en cas de rupture de contrat, la signature des parties. Indiquez également si vous prévoyez que le salarié conduise, avec sa voiture ou la vôtre. Le contrat doit être signé lors de l'embauche. Si l'évolution de la maladie entraîne une modification des tâches, vous devez le réactualiser en y ajoutant un avenant.



J'ai recruté mes salariées en déposant des annonces sur des groupes Facebook de recherche d'emploi. Parmi les candidats, certains ne connaissaient pas le handicap et ne se rendaient pas compte de ce que ça implique et d'autres n'étaient pas motivés ou voulaient un salaire trop élevé. Pour les entretiens je n'étais pas très à l'aise, mais j'avais préparé une liste décrivant les tâches, ce que je fais et aime, ce que je gère seul aussi, ainsi que des questions pour connaître la personne

et savoir si elle correspond à ce que je recherche. J'ai, entre autres, parlé des sorties car je voulais un salarié curieux et aimant se balader, visiter... Il fallait aussi conduire ma voiture adaptée, s'occuper de son entretien et préparer les repas... Finalement j'ai eu un bon feeling avec une candidate que j'emploie depuis maintenant 5 ans, très fiable, sympathique

et très organisée. Son intérêt pour la cuisine n'était pas aussi grand que prévu, mais j'ai acheté un robot pour cuisiner. Je choisi les recettes, elle fait les courses et nous les préparons ensemble... et finalement elle a aussi pris goût pour les bons plats. Souvent, elle refait les recettes chez elle. Chacun apporte quelque chose à l'autre, ce qui est gratifiant.

Jean-François

**Être précis
pendant
l'entretien
et avoir le bon
feeling**



Le Cesu, un service de l'Urssaf

cutt.ly/YMRndI8

Les services de prévention et de santé
au travail près de chez vous

cutt.ly/MMRnxs7

Les procédures de licenciements

cutt.ly/sMILh1x

est-ce que le courant passe bien ? Sentez-vous qu'une confiance pourra s'établir ? Pensez à vérifier les engagements éventuels des candidats sur d'autres emplois : la durée du travail par semaine ne doit pas dépasser 48 heures.

Verser le salaire et payer les cotisations sociales

La Prestation de compensation (PCH) couvre tout ou partie des montants versés, mais elle est tarifée différemment selon les formules (cf. tableau p. 8). Le salaire ne comprend pas les repas à domicile, sauf si l'employeur propose à son

C'EST + FACILE AVEC...

LE CESU : UN DISPOSITIF DÉMATÉRIALISÉ ET DES OUTILS PRATIQUES

Le Cesu est un service de l'Urssaf (organisme qui collecte les cotisations sociales, salariales et patronales) qui permet à la fois de déclarer vos salariés, de payer vos charges sociales, d'éditer les attestations d'emploi et les bulletins de salaire (cela remplace les chèques Cesu papiers qui n'existent plus).

- Une fois votre compte Cesu créé sur le site www.cesu.urssaf.fr, vous déclarez les heures effectuées par le salarié. L'Urssaf calcule alors vos cotisations, les prélève sur votre compte bancaire et édite les avis de prélèvement dans un tableau de bord virtuel. Elle édite aussi chaque année une attestation fiscale sur votre compte Cesu. Dans certains départements, le paiement de la PCH est déclenché lorsque l'employeur adresse le bulletin de paye au Conseil départemental.
- Vous pouvez payer vos salariés directement (virement, chèque...) et déclarer le montant sur le Cesu. Si vous adhérez au service « Cesu + » le salaire est versé directement au salarié par l'Urssaf. Vous êtes prélevé sur votre compte bancaire du montant du salaire et des cotisations patronales. Vous n'avez que la déclaration du salaire à effectuer.

salarié d'en bénéficier. Les cotisations sociales sont payées par l'employeur (cotisations patronales) et par le salarié (directement déduites de son salaire). Grâce à elles, le salarié cotise à l'assurance maladie, l'assurance vieillesse, la retraite complémentaire, la mutuelle et la prévoyance (l'IRCEM, mutuelle à laquelle il est automatiquement affilié), l'assurance chômage, la formation professionnelle...

Des réductions d'impôts sur la part « non PCH »

Si vous payez une partie des frais occasionnés par l'emploi d'aides humaines sur votre argent personnel (sans que la PCH ne les prenne en compte), vous pouvez bénéficier d'une réduction d'impôts sur le revenu sur cette partie. La réduction ne s'applique pas sur la partie des frais financés par la PCH (ou toute autre aide au financement d'aides humaines) qui vous est versée.

Depuis le 1^{er} janvier 2023, la réduction d'impôt est directement soustraite des cotisations sociales que vous versez tous les mois. Ainsi, si vous êtes imposable, vous en bénéficierez « au fil de l'eau », tous les mois, et non en deux versements comme auparavant (en janvier et en juillet). Exemple : vous déclarez un salaire net de 100 €, et devez 50 € de cotisations. Avec ce nouveau dispositif d'avance fiscale immédiate, vous ne versez que 75 € au lieu de 150 €.

La médecine du travail

En tant qu'employeur, vous devez veiller au suivi médical de vos salariés : visites médicales d'information et de prévention dans les trois mois suivant l'embauche ou visite de reprise dans certaines situations. Affiliez-vous à un service de prévention et de santé au travail (médecine du travail) proche de votre domicile, dont le coût annuel est d'environ 100 euros selon les organismes : les Directions régionales de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités (DREETS) les répertorient dans chaque région.

A partir du 1^{er} janvier 2024, le financement du

dispositif « prévention des risques et santé au travail » se fera par le biais d'une contribution forfaitaire due par l'employeur. Dans ce cadre, le montant forfaitaire mensuel de la contribution santé au travail est fixé à 3,20 euros.

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 en cas de décès de l'employeur mais les indemnités de licenciement légales resteront dues. ●



À SAVOIR !

Les salariés des particuliers employeurs peuvent bénéficier d'avantages comme l'accès au comité d'entreprise des salariés du particulier employeur, à condition que l'employeur ait adhéré à l'Association Nationale Paritaire Interbranche. Plus d'infos sur le site d'asc-loisirs pour l'emploi à domicile

cutt.ly/BMRnDla

Je ne sais pas encore comment je m'organiserai quand je serai indépendante... Pour le moment, je vis chez mes parents, mais je commence à me projeter vers l'indépendance, dans 3 à 4 ans peut-être. Et là, j'aurai besoin d'aidants. Si je peux, je passerai par l'emploi direct car j'ai une expérience de service prestataire pas toujours très bonne. Je suis par exemple partie quatre jours avec des amies à Montpellier, et j'avais organisé la venue d'une auxiliaire de vie, matin et soir, avec un service prestataire. Mais une fois sur place, elle ne savait pas comment faire. Manifestement, elle n'était pas formée : elle n'osait pas me porter, ni me toucher, ce sont mes amies qui l'ont fait et elle était juste là en support, presque inutile. J'étais en colère, d'autant qu'elle n'était pas à l'heure non plus. Pour quelques jours et quand les amies peuvent aider, ce n'est pas très grave, mais ça m'inquiète un peu pour plus tard. Je pense que je demanderai beaucoup de conseils à ma Référente parcours de santé AFM-Téléthon pour savoir comment faire.

Justine



La relation avec vos aidants

S'il s'agit avant tout d'une relation de travail, elle se situe aussi dans un contexte de dépendance ou de grande dépendance : les questions d'intimité, de place respective, de distance y sont présentes. Cela nécessite un cadre, des limites et du dialogue.

Instaurer une confiance mutuelle

Une période d'adaptation est toujours nécessaire pour construire la relation d'aide avec un nouvel auxiliaire de vie et instaurer la confiance. Cela peut créer un peu de tension et de doutes au début. Donnez-lui des informations et explications claires sur ce que vous attendez et les particularités de votre situation pour qu'il puisse agir de façon adaptée. Comment doit-il vous soulever, quelles précautions doit-il prendre ? Pourquoi répéter certains gestes (vous replacer dans le fauteuil, retendre une couverture...), quel sont les risques pour votre santé, votre confort et votre qualité de vie ?... Il pourra alors mieux

en mesurer l'importance. Si par la suite les tâches doivent changer parce que vos projets changent ou que la maladie évolue, discutez-en avec lui pour qu'il puisse s'y retrouver ; et faites apparaître ces modifications dans le contrat de travail. Enfin, assurez-vous qu'il a bien compris vos attentes (ce qui est limpide pour vous ne l'est pas forcément pour lui/elle). Et ensuite, faites-lui confiance.

Dialoguer

Faire le point régulièrement avec l'aidant en abordant les aspects positifs et négatifs est très utile pour qu'il ajuste ses interventions à vos besoins. Cela l'est aussi lorsque une certaine routine s'est installée sans souci apparent. Lorsque certaines interventions (façon de faire...) de l'aidant ne vous conviennent pas ou heurtent vos valeurs (par exemple, il ne semble pas à ce qu'il fait, regarde son smartphone sans cesse, manque de délicatesse ou de respect à votre égard...), exprimez-lui votre ressenti avec tact, mais soyez sûr de vous. Parallèlement, demandez-lui comment il perçoit la situation. Resituer les obligations de chacun de temps en temps permet de repartir sur de bonnes bases (appuyez-vous sur le contrat de travail). Si besoin, vous pouvez également programmer un temps d'entretien individuel plus formel : chacun pourra faire le point en amont de son côté sur sa propre perception de la situation, puis partager les points de vue ce jour-là. Et Cette discussion pourra permettre de trouver des pistes d'amélioration.

Lorsque vous passez par un service prestataire, et même si vous pouvez tout à fait donner votre avis à l'aidant si vous pensez que c'est nécessaire, c'est normalement au service d'aide à domicile de lui rappeler le cadre d'intervention lorsqu'il y a une difficulté. Faites remonter à votre pres-



© AFM-Téléthon/Christophe Hargoues



Nous nous entendons bien avec mes auxiliaires de vie, c'est vraiment important ; mais je sais tenir aussi mon rôle d'employeur. Je n'hésite pas à recadrer les choses si nécessaire, mais j'adapte aussi mon niveau d'exigence aux qualités de chacune. L'une est très méticuleuse et intervient plutôt à l'intérieur de la maison et l'autre davantage pour les sorties

parce qu'elle préfère et probablement moi également. Une répartition naturelle des tâches s'est faite en fonction d'elles mais parfois, il y a un peu de rivalité, sans réel souci pour autant. Je suis assez conciliant sur les horaires qui varient d'un jour à

l'autre car, comme elles font peu d'heures, elles doivent cumuler d'autres emplois. Le week-end, elles ne sont pas là. Mais avec l'aménagement domotique de mon appartement et le lève-personne sur rails, je me débrouille seul. J'aime aussi organiser des moments de convivialité, (apéro, repas avec leurs conjoints et leurs enfants...) pour les remercier. Compter sur deux personnes, c'est vraiment mieux. Mais ça nécessite beaucoup d'organisation et je me demande comment je ferai quand j'aurai besoin de davantage d'aide ?

Jean-François

Organiser des moments conviviaux aide à la qualité des relations

tataire ce qui dysfonctionne, c'est important, afin que les interventions de l'auxiliaire de vie soient conformes à vos besoins.

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

Un service prestataire doit gérer les aspects relationnels, trouver des solutions en cas de difficultés ou de conflit avec un aidant. Mais avec 8 auxiliaires de vie aux personnalités différentes qui se relaient 24h/24 auprès de notre fils, dans son propre logement, il faut être à l'écoute, arrondir les angles, valoriser les uns et les autres et dire gentiment les choses, même sans être l'employeur. Certains peuvent se critiquer entre eux sur les façons de faire (nettoyer le matériel,

le rangement...), prendre à témoin la personne aidée, voire lui demander de trancher. Notre fils est parfois « pris en otage » de conflits qui ne devraient pas le concerner. Dans ce cas, je m'en mêle en accord avec lui, pour, soit mettre de l'huile dans les rouages, gentiment, soit demander au prestataire de régler le problème. Nous lui évitons ainsi de se tracasser

Des aidants 24h/24, c'est toujours un travail d'équipe

inutilement. Nous avons mis en place un cahier dans lequel chaque auxiliaire note les tâches qu'il a faites, l'heure, la date et son nom. C'est un super outil de communication entre tous. Et globalement, ça se passe plutôt bien. Il y a quelques mois il y avait des tensions et des jalousies dans l'équipe vis-à-vis d'une nouvelle auxiliaire. Et notre fils a eu l'idée d'organiser un pique-nique avec toute l'équipe : ça a permis à tous de parler, de mieux se connaître. C'est un équilibre fragile à accompagner et soutenir.

Marie-Françoise

”

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 bonne distance est parfois difficile à trouver. 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 si la proximité est trop envahissante.

La question de l'intimité

Que vous viviez seul(e) ou en couple, il est utile de réfléchir aux limites concernant votre intimité avant de recourir à une aide humaine. L'intimité concerne des domaines qui dépassent celui du corps. Elle recouvre un sens différent selon les gens. Ce qui relève de votre espace intime ne l'est pas forcément pour l'aidant. Quelle attitude générale doit-il avoir à votre égard ? Et pour certains actes comme la toilette, comment doit-il s'y prendre ? Accepterez-vous qu'il donne son opinion lors de vos rencontres amicales ? Préfèrerez-vous qu'il garde ses distances tout en étant attentif à vos besoins ? La situation de dépendance et les interventions répétées de l'aidant, sa présence continuelle auprès de vous peuvent vous amener à vous sentir dépossédé de votre vie, de votre espace personnel, de vos relations et à ne plus vous retrouver. Réfléchissez à cet ajustement entre vous, et à la façon de la formaliser (un endroit à vous seul dans le logement, des moments dans l'organisation de la journée...). Soyez naturel : si vous avez besoin d'être seul, dites-le-lui simplement. Si vous vivez en couple, abordez clairement avec l'aidant son rôle dans le cadre de votre vie de couple. Ce qui suppose d'en avoir d'abord discuté avec votre conjoint. En résumé, la relation avec ses auxiliaires de vie est une relation de travail qui se construit et qui évolue. En parler avec d'autres personnes concernées peut permettre de trouver des solutions et de nouvelles façons de faire. ●

Pour aller plus loin

SITES INTERNET

Association Française contre les Myopathies

www.afm-telethon.fr

Fédération des Particuliers Employeurs de France

www.fepem.fr

Les services à la personne

www.servicelapersonne.gouv.fr

Portail documentaire sur les maladies neuromusculaires

www.myobase.org

LIVRES ET REVUES

Bien recruter son équipe d'auxiliaires de vie :

Le guide complet en 12 étapes

Antoine Durand. Septembre 2022

GUIDE PRATIQUE DE L'EMPLOI À DOMICILE

Un guide complet édité par la Fepem

cutt.ly/jMRn9bG

VIDEOS

MDPH : Demande, proposition, décision

www.dailymotion.com/video/x6v8obj



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 - Téléthon - Institut de Myologie
47-83, boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris cedex 13
www.afm-telethon.fr

© AFM-Téléthon 01/2023 ISSN : 1769-1850

Rédaction : Marie-Odile Schanen

Validation : Anne-Claude Le Voyer, Fatima Khallouk,

Patricia Cordeau

e-mail : myoinfo@afm-telethon.fr

Maquette : Janro.design 09 72 55 30 71

Impression : L'Artesienne, 03 21 72 78 90

Photo de couverture : ©AFM-Téléthon/Christophe Hargoues

Remerciements : nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui ont participé à l'élaboration de ce Repères et témoigné de leur expérience, en particulier les membres du groupe de travail « Grande dépendance » de l'AFM-Téléthon.