



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 toutes activités liées à vos choix de vie, qu'il s'agisse de la vie sociale, des loisirs, de vos engagements (associatifs, électifs...), de la parentalité... Vos besoins en aides humaines peuvent être financés, pour la plupart, par la prestation de compensation du handicap (PCH), après évaluation par la MDPH. Ce financement peut être utilisé pour recruter vos aides humaines en emploi direct, via un service mandataire, ou encore pour passer par un service prestataire et/ou recourir à un aidant familial. Ce choix qui, au-delà de votre préférence dépend souvent de votre environnement (disponibilité de l'offre de services ou de salariés, contexte familial...), 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, ou encore 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 PCH et/ou d'autres aides.



Glossaire des sigles

- PCH** Prestation de compensation du handicap
- MDPH** Maison départementale des personnes handicapées
- CDAPH** Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
- AAEH** 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**
 À la MDPH de votre département (gardez une copie du dossier). Vous recevez un accusé de réception de la MDPH (signifie que 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 et 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 bénéficiaire 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 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 quatre domaines : mobilité, entretien personnel, communication, relations aux autres...

Vos besoins en aides humaines

Ils sont spécifiques à votre situation et 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 vos besoins et inscrivez-les dans votre demande MDPH. Pour ne rien oublier, listez les aides qui vous sont nécessaires, en répertoriant heure par heure pour une journée-type les besoins essentiels et ceux liés à la surveillance (par exemple si vous êtes ventilé sous trachéotomie) à couvrir, et le temps d'aide à y accorder, y compris quand vous êtes hors de chez vous et dans différents contextes de votre vie. ●



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 ?



©AFM-Téléthon Christophe Hargouies

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 »

Ce type de service à domicile propose 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, précisez, dès le départ, vos besoins et contraintes : cela facilitera l'adéquation entre vous et les aidants.

À RETENIR

Mixer les formules pour couvrir les besoins

Vous avez le droit de choisir entre différentes modalités de recours aux aides humaines, et de 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 ; mais, quelle que soit celle que vous choisissiez, 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 : recrutement 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, formalités et frais liés à une fin de contrat... L'avantage principal est que vous choisissiez, selon vos propres critères, vos professionnels. Il y a aussi plus de chance que vous puissiez organiser librement votre quotidien en termes de sorties, d'heures de lever et de coucher, etc. Mais il faut une organisation rigoureuse 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. 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 et mandataires : quel gage de qualité ?

Une autorisation est obligatoire pour qu'un service d'aide à la personne puisse exercer une activité auprès de personnes fragiles (situation de handicap, personnes âgées, enfants de moins de 3 ans...). Chaque service peut ensuite choisir volontairement de demander un label (comme Cap'Handéo...) ou d'adhérer à une charte (par exemple la Charte nationale de qualité) pour garantir un certain 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 un pacte civil de solidarité (PACS), ainsi que les parents, grands-parents, enfants, petits-enfants, frères, sœurs, neveux ou nièces...



EN PRATIQUE

EMPLOI DIRECT : APPUYEZ-VOUS SUR LA FEPEM

La Fédération des particuliers employeurs de France (Fepem) 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 (précisez que vous êtes accompagné par l'AFM-Téléthon). Une ligne dédiée aux personnes en situation de handicap et aux personnes âgées bénéficiant de prestations sociales (PCH, APA...) a été créée au **09 70 51 41 41**.

La Fepem propose également un site d'information avec des outils (France Emploi Domicile) et conseils facilitant vos démarches.



France Emploi
Domicile

cutt.ly/Yrh0rtK2



RECHERCHER DES AIDANTS PROFESSIONNELS

Services prestataires :

- Des organismes de services à la personne disposent d'antennes partout en France : [Vitalliance](#), [Handéo](#), [Una](#), [Admr](#), [Adénom](#), [DomusVi](#)...
- Un annuaire est disponible sur le site internet des Services à la personne du gouvernement.

Emploi direct :

- [France Travail](#) ou des sites internet dédiés vous permettent de trouver une offre ou d'en déposer : [Monster](#), [Indeed](#), [Hellowork](#), [Jobijoba](#)...
- 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](#)...
- Il y a aussi le bouche à oreille, les amis, la famille... qui peuvent vous recommander des professionnels.

• **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 !



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 où il est nécessaire que notre fils ait auprès de lui, s'il est hospitalisé en urgence, une personne qui sait repérer les signes qui nécessitent de l'aide et des soins. L'auxiliaire de vie peut alors être présente si nous-mêmes ne pouvons être là.

Marie-Françoise, mère de Benoit
(42 ans, myopathie de Duchenne)



La « délégation de soins » aux aidants 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 a le droit de déléguer à son aidant ce « geste médical », dès lors qu'il 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. ●



Sensibiliser

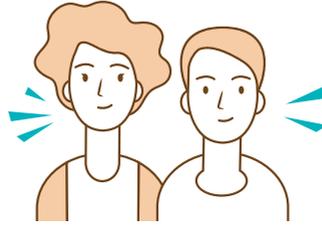
Il ne faut pas hésiter à aller rencontrer et discuter avec les services prestataires de sa région (si besoin avec l'aide du Service régional AFM-Téléthon) pour les sensibiliser à la possibilité de former

les auxiliaires de vie à la réalisation des aspirations endotrachéales, comme les décrets le permettent. Marie-Françoise, mère de Benoit
(42 ans, myopathie de Duchenne)





Trois profils, trois organisations



Ma mère est mon aidante au quotidien

et elle est « dédommée » pour cette aide. Je vis chez mes parents et je suis maintenant salariée. Ma mère est très présente, mais mon père aussi. 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 amies. 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 (24 ans, SMA II)

L'emploi direct, c'est vraiment le meilleur choix

pour moi. Mais, depuis un an, je passe aussi par un service prestataire après le départ d'une de mes deux salariées. Mes 108 heures d'aides par mois sont réparties entre mon autre salariée (38 heures) et les auxiliaires de vie en prestataire (70 heures) avec des ajustements en fonction des besoins. Les tâches sont les mêmes (douche, habillage, cuisine, courses, sorties...) même si je préfère réserver les activités longues comme les sorties de loisir à ma salariée, car il est plus facile d'avoir de longues journées avec elle, le prestataire privilégiant plutôt les interventions courtes. Il y a ce côté plus « humain » avec ma salariée que j'apprécie beaucoup, alors qu'en prestataire, même si ça se passe bien, les auxiliaires de vie ont l'habitude d'aller vite. Ça me bouscule beaucoup et c'est fatigant. J'ai pris l'habitude de bien m'organiser avec mes aidants : les tâches de la journée sont écrites sur ma tablette, le soir, je note les heures et les tâches qu'elles ont faites : c'est plus clair pour chacun et ça facilite l'administratif. Mais c'est aussi un peu de stress de gérer tout ça.

Jean-Michel (42 ans, myopathie de Becker)

Six aidants qui alternent jour et nuit, c'est ce dont notre fils de 42 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 et instaurer un système pour que les personnes communiquent entre elles et se passent les infos essentielles.

Et ça marche !

Marie-Françoise, mère de Benoit
(42 ans, myopathie de Duchenne)



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 par France Emploi Domicile
cutt.ly/Yrh0rtK2

Réseau des services mandataires
cutt.ly/arzWQDh0

Les formations diplômantes de l'aide à la personne
cutt.ly/aMRvWRI

Combien ça coûte ?

La prestation de compensation du handicap (PCH) finance les heures d'aides humaines qui vous sont notifiées et son montant varie si vous avez recours à l'emploi direct, un prestataire, un mandataire ou un aidant familial. Combiner ces modalités entre elles est fréquent et l'enveloppe de la PCH en tient compte pour couvrir le coût total de vos aides, mais il peut exister des restes à charge.

Ce que couvre la PCH aide humaine

Ses tarifs sont fixés par arrêté ministériel pour chaque modalité de recours à des aides humaines et sont révisés régulièrement. Ils couvrent le dédommagement de l'aidant familial ou le salaire de l'aidant (tarif horaire encadré) et, selon la modalité, également d'autres frais annexes comme les cotisations sociales (emploi direct), les frais de gestion (en mandataire)...

Retrouver les tarifs de la PCH sur le site de la CNSA, onglet « Documentation et outils », puis « Outils » :

www.cnsa.fr

À SAVOIR !

La Convention collective des particuliers employeurs et de l'emploi à domicile définit le cadre réglementaire des emplois à domicile (salaire brut minimum, repos hebdomadaire, formalités d'embauche...) et régit l'accès à la formation professionnelle de ces salariés. Chaque emploi à domicile a sa grille de salaire spécifique. Pour les personnes dépendantes ou très dépendantes, il s'agit d'assistants de vie C et D, ces derniers (D) pouvant réaliser après formation des gestes de soin, comme les aspirations endotrachéales.

Classification des métiers

cutt.ly/zrh0swsR

Modalités	Tarif de la PCH	Ce que ça couvre
Emploi direct (statut d'employeur)	150% du salaire horaire brut d'un(e) assistant(e) de vie C ou D au sens de la Convention collective citée ci-dessus	100 % du salaire de votre salarié + les cotisations sociales et les charges annexes (congés payés..)
Service mandataire (statut d'employeur)	Tarif horaire de la PCH Emploi direct (ci-dessus) majoré de 10%	Le salaire de votre salarié et, selon le mandat, les frais de gestion (y compris les cotisations sociales et les charges liées à l'emploi), sur facture
Service prestataire agréé	Dans la limite du montant fixé par arrêté ministériel	La prestation au service à réception d'une facture
Aidant familial dédommagé	Le montant du dédommagement familial s'élève à 50 % du Smic ou 75% si l'aidant réduit ou cesse son activité professionnelle	Le montant du dédommagement de 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 choisi 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, et que votre situation n'a pas changé, pas besoin de demander à la MDPH : il vous suffit d'informer le service de votre département qui verse la PCH par courrier ou e-mail, du détail de votre nouveau choix. Cela vous permettra de percevoir la somme correspondante à celui-ci, 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 particuliers employeur et de l'emploi à domicile, 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

AIDE À LA PARENTALITÉ

LES FORFAITS PCH AIDE HUMAINE

L'accès à ces forfaits nécessite d'être éligible à la PCH aide humaine. Ils 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 1 350 € 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 première situation, et 15 heures et 450 € mensuels dans la seconde.

Montants au 1^{er} janvier 2025 (ils n'ont pas changé depuis la création de ces forfaits, en janvier 2021)

cutt.ly/Urh0pb3m



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 six 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 deux ans tous vos justificatifs.





©Mélanie Bordes

dépenses comme, les frais de rupture de 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. Il pourra vous aider dans vos démarches auprès de la MDPH pour faire réévaluer votre plan personnalisé de compensation dont le volet aide humaine.



Le service Cesu de l'Urssaf

cutt.ly/Rrh0g2tC

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/Grh0f6r9

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 quels 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 et 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 passant des annonces sur des groupes Facebook de recherche d'emploi. Ce n'est pas évident de trouver des aidants professionnels. Certains candidats ne sont pas motivés ou demandent un salaire trop élevé, et cela complique l'embauche : je ne peux pas les payer autant (même si je comprends leur demande) car la PCH ne serait pas suffisante. L'entretien d'embauche permet de se faire une bonne idée de la personne. Au début, je n'étais pas très à l'aise. Alors, j'ai listé les tâches, ce que j'aime faire, ce que je gère seul aussi et des questions pour connaître la personne. J'ai, entre autres, parlé des sorties car je voulais un salarié curieux et aimant se balader, visiter... Il fallait conduire ma voiture adaptée, s'occuper de son entretien et préparer les repas... Finalement j'ai eu un bon contact avec une candidate que j'emploie depuis plusieurs années, très fiable,

sympathique et très organisée. Elle a dû se mettre vraiment à la cuisine, mais a pris goût aux bons plats. Elle fait les courses et nous préparons les repas ensemble. D'ailleurs, elle refait parfois des recettes chez elle ! Chacun apporte quelque chose à l'autre, ce qui est gratifiant.

Jean-Michel (42 ans, myopathie de Becker)

Jean-Michel (42 ans, myopathie de Becker)

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

spstn.org

Les procédures de licenciement

cutt.ly/krhdG25r

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 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 salarié d'en béné-

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.

ficier. 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 retraite, la retraite complémentaire, la mutuelle et la prévoyance (l'IRCEM, mutuelle à laquelle il est automatiquement affilié), l'Assurance chômage, la formation professionnelle...

Un crédit d'impôts sur le reste à charge

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'un crédit 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.

Vous devez déclarer les montants versés dans votre déclaration de revenu. Si vous êtes imposable, le montant du crédit d'impôts dont vous bénéficiez est déduit de votre impôt. Si vous n'êtes pas imposable, ce crédit vous est versé en deux fois, pour moitié sous forme d'acompte en janvier et l'autre moitié pendant l'été.

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.

Depuis le 1^{er} janvier 2024, le financement du dispositif « prévention des risques et santé au travail » se fait 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 et fait partie des cotisations qui sont versées à l'Urssaf.

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 quelques années 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 prestataire 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'on fait et elle était juste là en support. 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 (24 ans, SMA II)



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...)? Quels 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. 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 lorsqu'une certaine routine s'est installée sans souci apparent. Lorsque



Nous nous entendons bien avec mes auxiliaires de vie. Mais je sais aussi tenir mon rôle d'employeur, en recadrant les choses si nécessaire. J'essaie aussi de répartir les tâches pour qu'elles ne soient pas toujours faites par la même auxiliaire de vie. Mais ce n'est pas toujours facile, il peut exister des rivalités, même s'il n'y a pas de problèmes majeurs. Les auxiliaires en prestataire interviennent en général trois fois par semaine l'après-midi et un week-end sur deux.

Avec l'aménagement domotique de mon appartement et le lève-personne sur rails, je peux me débrouiller seul, en prenant mon temps. Et si je dois être prêt plus vite le matin, alors je demande une intervention du prestataire. Ma salariée intervient à d'autres

Organiser des moments conviviaux aide à la qualité des relations

moments de la semaine et comme elle doit concilier sa vie familiale et plusieurs emplois, je reste souple sur les horaires. Nous nous connaissons bien, notre relation est amicale et c'est plus facile. Il arrive qu'elle passe me voir en dehors des heures de travail quand elle est dans le secteur ou que l'on fasse une sortie pour le plaisir de partager un moment.

Jean-Michel
(42 ans, myopathie de Becker)



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 répartir 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. C'est important de faire remonter à votre prestataire ce qui dysfonctionne, 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 six 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

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

demandeur 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 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. Nous essayons aussi d'organiser de temps en temps des petites rencontres entre tous les auxiliaires de vie, ce qui permet de mieux se connaître et de maintenir un bon équilibre relationnel.

Marie-Françoise, mère de Benoit
(42 ans, myopathie de Duchenne)



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 selon vous, 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 quand vous discutez avec d'autres personnes ? 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 continue auprès de vous peuvent vous amener à vous sentir dépossédé(e) 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 le formaliser (un endroit à vous seul dans le logement, des moments dans l'organisation de la journée...). Soyez naturel : si vous avez besoin de tranquillité, 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 partenaire de vie. 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. ●

En savoir plus

SITES INTERNET

AFM-Téléthon

www.afm-telethon.fr

Fédération des Particuliers Employeurs de France (Fepem)

www.fepem.fr

Portail gouvernemental des services à la personne

www.servicelapersonne.gouv.fr

Myobase

www.myobase.org

LIVRES ET REVUES

Bien recruter son équipe d'auxiliaires de vie :
Le guide complet en 12 étapes
Antoine Durand. Septembre 2022

cutt.ly/frh0vzdX

GUIDE PRATIQUE DE L'EMPLOI À DOMICILE

Être bien accompagné à domicile (éditions FEPEM)

cutt.ly/SrhdN6ht

VIDEOS

Tout savoir sur la PCH

cutt.ly/krzWRGy3

La PCH parentalité

cutt.ly/Xrh0nV8T



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 05/2025 ISSN : 1769-1850
Rédaction : Marie-Odile Schanen (Myoinfo, AFM-Téléthon)
Validation : Céline Drilhon, Elodie Ferreira, Amélie Lefebvre
e-mail : myoinfo@afm-telethon.fr
Maquette : Janro.design
Impression : illico by l'Artésienne, 03 21 72 78 90
Photo de couverture : ©AFM-Téléthon/Aurélien Mahot
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.