

LES PARTICULIERS EMPLOYEURS EN SITUATION DE HANDICAP : QUELLES RÉALITÉS ?



SOPHIE BRESSÉ

NOVEMBRE 2014



Avec le soutien de la



L'OBSERVATOIRE

SOMMAIRE

INTRODUCTION

5

1. L'APPROCHE DU HANDICAP RETENUE POUR L'ÉTUDE 7

- 1.1 Évolution de la notion de handicap depuis le milieu du XX^{ème} siècle 7
- 1.2 Approcher le handicap via le prisme de l'aide humaine 9
- 1.3 Le volume d'aide : un indicateur du degré de handicap et du désavantage social 10
- 1.4 Les données mobilisées pour l'étude 11
 - 1.4.1 Les variables utilisées 11
 - 1.4.2 Les limites des données 11

2. LES PARTICULIERS EMPLOYEURS HANDICAPÉS

EN 2013 : UNE POPULATION HÉTÉROGÈNE 15

- 2.1 Une population plutôt âgée 15
- 2.2 Répartition des particuliers employeurs selon le type d'exonération 17
 - 2.2.1 Les catégories d'exonération possibles pour les particuliers employeurs handicapés 17
 - 2.2.2 L'analyse des consommations d'aide rémunérée par catégorie d'exonération 18
 - 2.2.3 Distinguer les particuliers employeurs handicapés selon leur consommation d'aide en emploi direct 19

3.	LES PARTICULIERS EMPLOYEURS	
	LOURDEMENT HANDICAPÉS	21
3.1	Quelle définition et quelle proportion dans le champ du handicap ?	21
3.1.1	1185 particuliers employeurs consomment au moins 12 heures d'aide journalière en emploi direct	21
3.1.2	Une estimation de la population lourdement handicapée dans son ensemble	22
3.2	Le particulier employeur lourdement handicapé : une petite entreprise à domicile	23
3.2.1.	Le particulier employeur lourdement dépendant : en moyenne 4,7 salariés	23
3.2.2.	Créer des emplois et manager une équipe	25
3.3	Libre-choix et autonomie	26
3.3.1	Le choix d'un modèle d'intervention	26
3.3.2	Un choix inscrit dans la durée	28
3.3.3	Trouver «la bonne personne»	30
3.3.4	Un choix mais pas un idéal	32
4.	LES SALARIÉS INTERVENANT AUPRÈS DE	
	PARTICULIERS EMPLOYEURS HANDICAPÉS	33
4.1	Qui sont les salariés observés ?	33
4.2	L'activité des salariés intervenant auprès de particuliers employeurs handicapés	34
4.3	L'activité des salariés intervenant auprès de particuliers employeurs lourdement handicapés	36
	CONCLUSION	39
	BIBLIOGRAPHIE	41

INTRODUCTION

L'Observatoire des emplois de la famille a pour mission principale la production de connaissances sur les différentes catégories de particuliers employeurs. Parmi ces derniers, une part importante est en situation de dépendance, ou tout au moins de fragilité, que celle-ci soit liée à l'avancée en âge ou associée à un handicap. Dans le cadre d'une première convention avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), l'Observatoire a réalisé, fin 2011, une étude quantitative sur les particuliers employeurs âgés en perte d'autonomie et leurs salariés¹, qui a permis d'estimer le nombre des premiers à 368 000 au dernier trimestre 2010. Il a également piloté une étude qualitative sur les attentes et les besoins de ces particuliers employeurs.

Pour l'Observatoire, l'enjeu est aujourd'hui d'investiguer en profondeur le champ et les problématiques spécifiques des particuliers employeurs en situation de handicap, pour fournir à la FEPEM, aux partenaires sociaux, et aux acteurs de ce champ, une connaissance et une compréhension affinées de leurs problématiques, qui permettent de construire les outils d'un accompagnement adapté et spécifique à cette population. D'autant plus que, comme on le verra dans la présente étude, le fait d'être particulier employeur représente un enjeu important pour les personnes en situation de handicap qui décident de recourir à l'emploi direct, plus particulièrement encore pour celles qui sont lourdement dépendantes et qui doivent constituer une équipe d'intervenants afin d'assurer la compensation quotidienne de leur handicap.

C'est avec le soutien de la CNSA que l'Observatoire des emplois de la famille s'est engagé dans une analyse inédite du profil des particuliers employeurs en situation de handicap, avec pour premier objectif d'estimer leur nombre. Cette étude constitue le premier volet, quantitatif, d'une recherche plus large qui sera complétée par une étude qualitative sur l'organisation des relations d'aide, basée sur des entretiens auprès de particuliers employeurs handicapés sur le plan moteur, et de salariés intervenant auprès de ce type de public.

Pour réaliser ce travail, l'Observatoire des emplois de la famille s'est appuyé sur deux partenariats fondamentaux. Le premier est le partenariat scientifique qui le lie depuis 4 ans à la Direction des Statistiques, des Etudes et de la Prospective de l'Agence centrale des organismes de sécurité sociale (ACOSS), et qui lui permet de réaliser des études sur des thématiques ciblées, via l'exploitation statistique des bases de données exhaustives sur le champ des particuliers employeurs.

¹ Sophie Bressé, Isabelle Puech : « Qui sont les particuliers employeurs en perte d'autonomie et leurs salariés ? », FEPEM, décembre 2011.

Le second partenariat permet à l'Observatoire de s'appuyer sur l'expertise de terrain de la délégation de l'Association des paralysés de France de l'Hérault (APF 34), d'autant plus riche qu'elle héberge depuis quelques années un service d'aide humaine mandataire, le SAAHED (Service d'accompagnement à l'aide humaine en emploi direct) destiné aux personnes lourdement handicapées qui souhaitent être accompagnées, au moins en partie, en emploi direct. Le directeur de l'APF 34, Emmanuel Loustalot, est également l'auteur d'une thèse à paraître sur cette thématique². Le partenariat avec l'APF 34 sera fortement mobilisé pour la deuxième partie, qualitative, de ce travail. Néanmoins, les nombreux échanges que l'Observatoire a pu avoir avec l'association nourrissent déjà largement ce premier volet d'étude. Le dialogue entre l'expertise du terrain et les données issues de l'exploitation statistique permet d'enrichir les interprétations et de mettre au jour les réalités des particuliers employeurs en situation de handicap dans toute leur diversité et leur complexité.

Après avoir rapidement explicité et contextualisé la notion de handicap, et présenté les données exploitées pour réaliser cette étude (partie 1), nous nous intéresserons d'abord aux particuliers employeurs en situation de handicap dans leur ensemble (partie 2), avant de nous concentrer sur les plus lourdement dépendants d'entre eux (partie 3), pour terminer par un tableau descriptif des profils des salariés intervenant auprès d'eux en emploi direct (partie 4).

Nous utiliserons systématiquement le terme d'«emploi direct» ou d'«emploi à domicile» pour décrire le mode d'intervention privilégié par les particuliers employeurs en situation de handicap, sans préciser s'ils ont ou non recours à une structure mandataire. D'abord parce que nous ne disposons pas de cette information, et surtout parce que la gestion de la relation d'emploi qui nous intéresse ici revient toujours au particulier employeur, y compris lorsqu'il recourt à une structure mandataire pour recruter ou pour réaliser les feuilles de paie de ses salariés.

² Emmanuel Loustalot : «L'organisation des aides humaines en emploi direct, pilier de la vie autonome à domicile des personnes lourdement handicapées», thèse de doctorat, à paraître (titre provisoire).

1.

L'APPROCHE DU HANDICAP RETENUE POUR L'ÉTUDE

Parler de handicap renvoie à un ensemble de notions et de concepts qui ont évolué dans le temps. Pour comprendre les enjeux liés à la prise en charge, puis à la compensation du handicap, un rapide détour sur les débats récents autour de la définition même du handicap est éclairant.

1.1 ÉVOLUTION DE LA NOTION DE HANDICAP DEPUIS LE MILIEU DU XX^{ÈME} SIÈCLE

Dans la première moitié du XX^{ème} siècle, les conséquences des deux grandes guerres impulsent une réflexion, qui se traduit dans la législation par l'énonciation du droit à une forme de réparation des personnes mutilées ou invalides de guerre. En France, la notion de handicap apparaît dans les textes législatifs dans la deuxième moitié du XX^{ème} siècle, notamment dans la loi fondatrice du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées : le terme de handicap permet de désigner une catégorie administrative et donne un statut aux personnes qui peuvent prétendre, du fait de leurs incapacités, à un certain nombre de droits. La conception du handicap est alors médicale, elle fait un lien direct entre les maladies ou les déficiences dont sont atteintes les personnes et les incapacités qui en découlent.

A la fin des années 1970, les pays occidentaux sont en pleine transition épidémiologique, caractérisée notamment par la baisse de la natalité, l'allongement de l'espérance de vie et le recul des maladies infectieuses. Dans ce contexte, la communauté internationale entreprend, sous l'égide de l'Organisation mondiale de la santé, d'harmoniser les concepts associés à cette notion de handicap afin de disposer d'outils permettant d'appréhender, à l'échelle mondiale, la santé et la qualité de vie des populations. Le handicap devient alors un concept à vocation universelle pour évaluer la santé des populations dans leur ensemble³.

³ Isabelle Ville : «Le handicap comme épreuve de soi. Politiques sociales, pratiques institutionnelles et expérience», mémoire pour l'obtention de l'habilitation à diriger des recherches, novembre 2008.

Née de ces travaux au début des années 1980, une première classification, la CIDIH⁴, distingue trois niveaux d'expérience du handicap : celui des déficiences (les pathologies d'origine), celui des incapacités (les gestes que la personne handicapée ne peut réaliser du fait de ses déficiences) et celui du désavantage social (les conséquences de ces incapacités sur la participation sociale de la personne handicapée : non scolarisation, incapacité à accéder à certains locaux, à exercer une activité professionnelle etc). Les personnes en situation de handicap elles-mêmes se montrent très critiques envers cette classification, avançant que les facteurs environnementaux y sont insuffisamment pris en compte, et dénonçant une conception toujours très médicale et réductrice du handicap, dans laquelle le désavantage social découle directement et exclusivement des incapacités des personnes, elles-mêmes générées par les déficiences, et non pas de l'inadéquation de l'environnement à ces incapacités.

En 2001, une nouvelle classification, tenant compte de ces réflexions, voit le jour. Dans la CIFHS⁵, le handicap est désormais défini comme une restriction de la participation sociale résultant de l'interaction entre une limitation d'activité, consécutive à un problème de santé, et les obstacles de l'environnement social et physique. Dans la législation française, la prise en compte de ces débats se traduit par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Un pas important est franchi : le traitement catégoriel des personnes en situation de handicap est abandonné au profit d'un traitement personnalisé du handicap. La loi instaure un droit à compensation, concrétisé par une prestation, la Prestation de compensation du handicap (PCH), dont le montant est évalué au regard du projet de vie de la personne concernée. En pratique, cette dernière peut financer l'ensemble des besoins d'aide humaine de la personne.

En France, l'enquête Handicap incapacités dépendance (HID) de 1999, rééditée en 2008 sous le nom d'enquête Handicap santé des ménages (HSM)⁶, vient répondre à la mise en place de la CIFHS, en permettant d'appréhender la prévalence du handicap dans l'ensemble de la population française. Pour chacune des personnes interrogées, on peut identifier les limitations fonctionnelles, les restrictions d'activité et les aides reçues, ainsi que le statut des aidants (informels ou professionnels).

⁴ Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps. En France, son nom sera simplifié et elle sera appelée CIH : Classification internationale des Handicaps, le terme «handicap» étant conçu comme englobant les trois niveaux.

⁵ Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.

⁶ Ces deux enquêtes ont été réalisées conjointement par l'INSEE et la DREES.

1.2 APPROCHER LE HANDICAP VIA LE PRISME DE L'AIDE HUMAINE

A côté des aménagements du logement et des équipements techniques, l'aide humaine est au cœur des dispositifs d'accompagnement des personnes en situation de handicap. D'après les données des enquêtes trimestrielles de la DREES auprès des conseils généraux, 88 % à 92 % - selon les années - des bénéficiaires de la PCH bénéficient d'une aide humaine⁷. Alors que jusque dans les années 1960, la logique d'assistance qui prévalait conduisait le plus souvent à l'institutionnalisation des personnes handicapées, la volonté de ces dernières de vivre à domicile, et de plus en plus dans leur propre domicile, s'impose peu à peu. La loi de 1975 porte notamment création de l'Allocation pour adulte handicapé (AAH), destinée à payer des frais de type « loyer », et de l'Allocation compensatrice tierce personne (ACTP) qui permet de rémunérer une personne pour son aide. Avec la création de la Prestation de compensation du handicap, en 2005, la place de l'aide humaine dans un système qui permet aux personnes en situation de handicap de vivre à leur domicile devient prépondérante.

Le terme d'aide humaine recouvre l'ensemble de l'aide destinée à compenser les incapacités des personnes en situation de handicap, à leur domicile, que cette aide soit rémunérée ou non. En théorie, on distingue l'aide apportée par les proches, gratuite, et généralement désignée sous le terme d'aide informelle, de l'aide dispensée par des aidants rémunérés, ces derniers pouvant être salariés par des structures prestataires ou par les personnes handicapées elles-mêmes - en emploi direct - et habituellement désignée sous le terme d'aide professionnelle. En pratique, les frontières entre ces catégories sont moins nettes, particulièrement lorsque les aidants sont employés directement par les personnes en situation de handicap.

Par exemple, si les proches des personnes handicapées apportent souvent leur aide quotidienne gratuitement, certaines personnes en situation de handicap bénéficiant de l'ACTP ou de la PCH peuvent au contraire choisir de rémunérer leur proche, en emploi direct, pour tout ou partie de l'aide qu'ils leur dispensent. Ainsi on compte parmi les aidants informels une part d'aidants rémunérés, que les données dont nous disposons ne permettent cependant pas d'estimer. En outre, parmi les aidants informels - rémunérés ou non - certains se sont formés à l'accompagnement de leur proche handicapé, et fournissent ainsi une aide que l'on pourrait qualifier de « professionnelle ».

Si on considère les aidants dits « professionnels » rémunérés en emploi direct, certains ont choisi de faire de l'accompagnement d'une (ou plusieurs) personne(s) handicapée(s) un métier, quand d'autres y voient l'opportunité d'une activité rémunérée compatible avec leurs études par exemple. Ainsi parmi les aidants « professionnels », certains ont bien moins d'expérience que de nombreux aidants « informels ».

⁷ Emmanuel Loustalot : « L'importance des aidants familiaux dans l'organisation des aides humaines », Vie Sociale n°4, 2012.

1.3 LE VOLUME D'AIDE : UN INDICATEUR DU DEGRÉ DE HANDICAP ET DU DÉSAVANTAGE SOCIAL

Approcher le handicap sous l'angle du volume d'aide - au sens du nombre d'heures - nécessaire à sa compensation au quotidien permet de braquer le projecteur sur le dénominateur commun à l'ensemble des personnes en situation de handicap en général, et des particuliers employeurs handicapés plus précisément. Cet indicateur permet de les classer par groupes homogènes et comparables entre eux. Le volume d'aide humaine correspond à la réponse apportée aux besoins de compensation de leurs incapacités (sachant que dans certains cas, tous les besoins ne sont pas couverts), pour permettre à la fois la réalisation des actes essentiels de la vie quotidienne et leur participation sociale, au sens de capacité à jouer des rôles dans la société (fonder une famille, travailler, avoir des activités socio-culturelles, militer, s'engager dans la vie associative...). A ce titre, le volume d'aide peut être interprété comme un indicateur du désavantage social associé au handicap, quelles que soient la nature et l'origine de celui-ci, en donnant une mesure de la quantité d'aide requise pour permettre à la personne handicapée d'accomplir ses différents rôles sociaux.

La présente étude porte sur les particuliers employeurs en situation de handicap, et aborde la question du handicap à travers le prisme de l'aide humaine rémunérée dont bénéficient ces derniers. En effet, pour la FEPEM, c'est précisément l'organisation de cette aide humaine et la façon dont elle peut contribuer à la structurer - en fournissant aux particuliers employeurs en situation de handicap les outils pertinents pour le faire - qui est au cœur de son champ d'action auprès de ce public. Pour mieux comprendre la complexité de la réalité que nous mesurons dans le cadre de ce travail, il n'est donc pas inutile d'avoir en tête que les particuliers employeurs en situation de handicap observés peuvent aussi bien être employeurs de leurs proches que d'aidants extérieurs, dont le degré d'implication et le niveau d'expérience dans le métier d'assistant de vie d'une personne dépendante peuvent être tout à fait variables.

C'est d'ailleurs parce que cette réalité est complexe et multiforme que cet exercice de quantification de la population des particuliers employeurs en situation de handicap - jusqu'ici non mesurée - n'est que la première étape d'un travail d'évaluation et de compréhension des réalités et des besoins spécifiques d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées qui font le choix de l'emploi direct.

1.4 LES DONNÉES MOBILISÉES POUR L'ÉTUDE

1.4.1 LES VARIABLES UTILISÉES

Pour réaliser cette étude, l'Observatoire des emplois de la famille s'appuie sur les données administratives des URSSAF et du Centre national CESU (Chèque emploi service universel), fournies par les particuliers employeurs au moment de déclarer leur salarié, et donc exhaustives sur le champ des particuliers employeurs. Les déclarations peuvent être faites au CNCESU, ou sont adressées aux URSSAF via une Déclaration Nominative Simplifiée (DNS). Elles sont alors enregistrées dans des bases de données différentes, ayant toutes deux fait l'objet d'une exploitation statistique dans le cadre de cette étude. Les données utilisées pour l'étude - disponibles pour tous les particuliers employeurs - sont les suivantes : pour chacun d'entre eux, on dispose de sa date de naissance, du volume horaire déclaré pour chaque trimestre, de la masse salariale nette versée en rémunération de ces heures, et du type d'exonération dont il bénéficie. L'ACOSS collecte et archive les données relatives à l'ensemble des particuliers employeurs pour chaque trimestre depuis le début de l'année 2004. En conséquence, il est également possible de suivre la trajectoire de chaque particulier employeur et de connaître son ancienneté dans ce statut. Par ailleurs, des données relatives aux salariés sont également disponibles mais uniquement pour ceux déclarés via un chèque emploi service universel. Ces données permettront une analyse de la durabilité des relations d'emploi que les particuliers employeurs en situation de handicap mettent en place avec leurs salariés rémunérés via un CESU.

1.4.2 LES LIMITES DES DONNÉES

Dans le cadre de cette étude, nous avons exploité les données définitives du deuxième trimestre 2013. Elles ont le mérite d'être exhaustives sur le champ qui nous intéresse, mais présentent certaines limites.

- Dans les bases de données de l'ACOSS, l'Observatoire des emplois de la famille repère les particuliers employeurs en situation de handicap grâce aux exonérations et allocations - destinées à compenser un handicap ou une incapacité - dont ils bénéficient (encadré 1). En d'autres termes, ils sont identifiés grâce à la reconnaissance administrative dont leur handicap fait l'objet. L'approche retenue par l'Observatoire relève donc de la contrainte méthodologique. Pour autant, on sait, notamment grâce aux travaux réalisés à partir de l'enquête Handicap santé des ménages, qu'un certain nombre de personnes présentant des restrictions pour certaines activités, ne bénéficient d'aucune reconnaissance administrative de ces limitations⁸. En outre, les personnes qui s'inscrivent au CESU s'auto-déclarent comme relevant de telle ou telle catégorie d'exonération, or il peut arriver

⁸ Emmanuelle Cambois, Alexis Montaut : «Participation sociale et santé des adultes (18-59 ans) atteints de limitations fonctionnelles», Actes du Colloque Handicap et autonomie – la diversité des apports des enquêtes Handicap-Santé, 6 juin 2013.

qu'elles relèvent simultanément de deux catégories différentes ; elles choisissent alors elles-mêmes la catégorie d'exonération dans laquelle elles seront enregistrées. Toutes les catégories d'exonération liées à une situation de handicap donnent accès à la même exonération de charges patronales. S'il n'est pas possible dans les statistiques d'être classé dans deux catégories différentes - il n'y a ainsi pas de doublon possible - en pratique une personne titulaire d'une carte d'invalidité à 80 %, et par ailleurs bénéficiaire de la PCH, de l'AEEH ou de l'APA, peut s'inscrire dans n'importe laquelle de ces catégories. Il est par conséquent possible que des particuliers employeurs titulaires d'une carte d'invalidité à 80 % et bénéficiaires de l'APA soient inscrits dans la catégorie «carte d'invalidité à 80 %», et soient ainsi considérés (à juste titre) comme des personnes en situation de handicap, mais ne soient pas comptabilisés comme des particuliers employeurs bénéficiant de l'APA. De même qu'à l'inverse, il est possible que des particuliers employeurs classés dans la catégorie «APA» soient considérés comme des personnes en perte d'autonomie liée à l'âge, alors qu'ils sont en situation de handicap suite à une maladie ou un accident survenus après 60 ans, et ne soient pas identifiés, et donc comptabilisés, dans les bases de l'ACOSS comme des personnes en situation de handicap. Dans la mesure où il n'est pas possible de distinguer, au sein des particuliers employeurs s'étant déclarés comme bénéficiaires de l'APA, ceux qui la perçoivent parce qu'ils sont en perte d'autonomie liée à l'âge de ceux qui sont devenus handicapés après 60 ans, une part - non quantifiable - de ces bénéficiaires de l'APA est en situation de handicap, mais n'est pas prise en compte par l'Observatoire dans la présente étude.

- Par ailleurs, si la variable du volume d'aide rémunéré apparaît centrale pour notre étude, puisque c'est à travers elle que l'on estime ici le degré de handicap des particuliers employeurs, celle-ci ne nous fournit qu'une vision incomplète des besoins de compensation de la personne en situation de handicap, dans la mesure où ni l'aide informelle dispensée gratuitement par les proches, ni l'aide complémentaire dispensée par d'éventuels intervenants de structures prestataires ne sont repérables dans les bases de données. Sans compter qu'il est aussi tout simplement possible que tous les besoins de la personne handicapée ne soient pas couverts. Il en résulte que certains particuliers employeurs sont peut-être très lourdement handicapés, et largement accompagnés par ailleurs, tout en ne présentant que des volumes d'aide modérés en emploi direct. Dans la troisième partie de l'étude, les analyses se concentrent sur les seuls particuliers employeurs bénéficiant d'un volume d'aide en emploi direct équivalant à au moins 12 heures journalières. On peut considérer que ces personnes sont lourdement dépendantes, et que même si elles reçoivent de l'aide par ailleurs, les données dont nous disposons reflètent assez précisément la réalité de l'organisation de leur aide humaine.

- Enfin, comme on l'a vu plus haut, les volumes d'aide rémunérés en emploi direct peuvent correspondre à la rémunération d'un salarié employé directement par le particulier employeur en situation de handicap, mais également à la rémunération de l'aide informelle d'un proche, comme le prévoit la loi. Ce système mis en place dans une logique de valorisation du rôle des aidants informels, permet notamment à des personnes handicapées dans l'incapacité de travailler, de faire entrer un revenu dans le cercle familial⁹. Les données dont nous disposons sur les salariés ne nous permettent pas de distinguer les aidants informels rémunérés en emploi direct des aidants professionnels salariés en emploi direct.

Encadré 1 : Les exonérations liées à des situations de handicap dans les bases de données de l'ACOSS

L'ACOSS collecte les cotisations sociales et les redistribue aux différentes caisses de protection sociale. Les personnes qui deviennent particuliers employeurs déclarent, en s'inscrivant au CESU, le type d'allocation ou d'exonération dont elles bénéficient, le cas échéant. Elles peuvent se déclarer bénéficiaires de l'AEEH, de la PCH, de l'ACTP ou de l'APA, de l'exonération pour les 70 ans et plus, ou titulaires d'une carte d'invalidité à 80 %. Celles qui se déclarent bénéficiaires de l'ACTP, de la PCH, de l'AEEH ou d'une carte d'invalidité à 80 % sont regroupées dans la catégorie «exonérations liées à une situation de handicap» et bénéficient toutes de la même exonération de charges patronales. Les différentes exonérations ou allocations ne sont pas toujours exclusives les unes des autres mais les particuliers employeurs doivent en revanche choisir, en s'inscrivant, une seule de ces catégories. S'ils bénéficient par ailleurs d'une allocation (une somme forfaitaire versée), celle-ci est versée, indépendamment, par l'organisme en charge de la faire (souvent le conseil général).

L'AEEH : Allocation d'éducation de l'enfant handicapé

La personne en situation de handicap doit avoir moins de 20 ans. Ce sont les parents qui perçoivent l'allocation. L'AEEH correspond à un montant mensuel de 129,99 euros. Elle peut être complétée par un complément AEEH dont le montant mensuel est variable, de 97,49 à 1 103,08 euros selon la catégorie (1 à 6) de l'enfant, établie en fonction des conséquences du handicap en termes de besoins d'accompagnement, et de nécessité pour les parents de renoncer à tout ou partie de leur activité professionnelle. Lorsque la famille de l'enfant handicapé emploie un salarié en emploi direct pour assurer une partie de l'accompagnement nécessaire, le salaire est, au moins en partie, solvabilisé par l'AEEH, et la famille bénéficie d'une exonération de charges patronales. L'AEEH de base peut également être complétée par la PCH. Les enfants des parents bénéficiaires de l'AEEH présentent pour la plupart un taux d'incapacité au moins égal à 80 %.

⁹ Emmanuel Loustalot, *Vie Sociale*, *op cit.*

La carte d'invalidité à 80 %

Le taux d'incapacité s'appuie sur une analyse des interactions entre la déficience, l'incapacité et le désavantage. Il est évalué par la MDPH. Un taux d'au moins 80 % correspond à des troubles graves entraînant une entrave majeure dans la vie quotidienne de la personne avec une atteinte de son autonomie individuelle. Dès lors qu'elle doit être aidée totalement ou partiellement, ou surveillée dans l'accomplissement des actions de la vie quotidienne, ou ne les assure qu'avec les plus grandes difficultés, le taux de 80 % est atteint. C'est également le cas lorsqu'il y a déficience sévère avec abolition d'une fonction. Un taux d'incapacité de 80 % donne accès à une carte d'invalidité à 80 %, ouvrant un certain nombre d'avantages, notamment une exonération de charges patronales si la personne titulaire est particulier employeur. Avoir un taux d'incapacité de 80 % est parfaitement compatible avec le bénéfice d'une allocation de type AEEH, PCH ou APA, mais n'en constitue pas toujours une condition préalable.

La Prestation de compensation du handicap (PCH)

La PCH est une aide personnalisée destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées. Cette prestation couvre les aides humaines, matérielles (aménagement du logement et du véhicule) et animalières. Il est possible de bénéficier de la PCH à domicile ou en établissement. La prise en charge s'effectue à taux plein ou partiel en fonction des ressources de la personne handicapée. Le volet d'aide humaine couvre entre 80 % et 100 % (selon que la personne est prise en charge à taux partiel ou à taux plein) des dépenses d'accompagnement dispensé par un service d'aide à domicile ou un salarié en emploi direct, dans la limite d'un plafond horaire. Cette prestation, notamment le volet d'aide humaine, peut venir en complément de l'AEEH de base. La plupart de ses bénéficiaires sont titulaires d'une carte d'invalidité à 80 %. Pour percevoir la PCH pour la première fois, il faut être âgé de moins de 60 ans. Elle est perceptible jusqu'à 75 ans. Ensuite, les personnes concernées basculent dans le dispositif de l'APA. Certains particuliers employeurs handicapés (ayant dépassé l'âge de 75 ans ou devenus handicapés après 60 ans) relèvent donc de l'APA, sans qu'on puisse les identifier comme handicapés, et ne sont pas pris en compte dans cette étude.

L'Allocation compensatrice tierce personne (ACTP)

L'ACTP finance le recours à une tierce personne par les personnes handicapées, dans la limite d'un plafond. Aujourd'hui, ce dispositif a été remplacé par la PCH, sauf pour les personnes qui bénéficiaient de l'ACTP avant la mise en place de la PCH et qui font le choix de la conserver.

2.

LES PARTICULIERS EMPLOYEURS

HANDICAPÉS EN 2013 :

UNE POPULATION HÉTÉROGÈNE

Les particuliers employeurs en situation de handicap représentent une part très faible de l'ensemble des particuliers employeurs, puisqu'ils comptent pour 3,7 % d'entre eux, pour le seul champ de l'emploi à domicile hors garde d'enfant. Pour autant, à eux seuls, ils rémunèrent 10 % des heures réalisées dans l'ensemble de ce champ¹⁰, premier signal de leur spécificité.

Au deuxième trimestre 2013, on recense 70 447 particuliers employeurs en situation de handicap. Sur cette période, ces derniers ont rémunéré 11,1 millions d'heures à leurs salariés pour les accompagner dans la réalisation des actes de la vie quotidienne, ce qui correspond à 100,1 millions d'euros de salaires nets distribués. En d'autres termes, l'aide dispensée à ces 70 000 personnes en situation de handicap représente 24 859¹¹ emplois équivalents temps pleins (ETP). L'analyse des caractéristiques des particuliers employeurs en situation de handicap révèle en premier lieu une très grande hétérogénéité de profils, aussi bien en termes d'âge que d'exonérations perçues ou de consommation d'aide.

2.1 UNE POPULATION PLUTÔT ÂGÉE

Parmi les particuliers employeurs en situation de handicap¹², la majorité (63 %) est âgée d'au moins 60 ans, et un sur cinq est âgé de 80 ans ou plus (graphique 1). Ce poids important des plus âgés au sein de notre population d'étude est lié à deux phénomènes. D'une part, on vit aujourd'hui de plus en plus longtemps avec un handicap, les personnes handicapées ayant connu «une augmentation spectaculaire de leur espérance de vie», notamment grâce

¹⁰ Sophie Bressé : «Quelques chiffres sur les particuliers employeurs en situation de handicap», Actes du colloque «Regards croisés sur le handicap et l'emploi à domicile», journée d'échanges organisée par la FEPEM, Nantes, 13 février 2014.

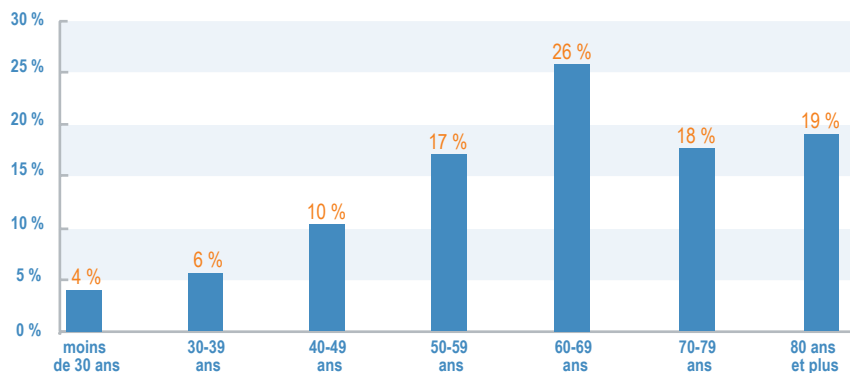
¹¹ Pour calculer le nombre d'emplois équivalents temps pleins, on divise le nombre d'heures déclarées sur le trimestre par 1 607/4, soit le nombre d'heures trimestrielles pour un temps de travail hebdomadaire de 35 heures. La Convention collective des salariés du particulier employeur prévoit que le temps de travail hebdomadaire équivalant à un temps plein est de 40 heures ; cette référence permet d'identifier au-delà de quelle limite le particulier employeur doit payer des heures supplémentaires. Pour autant, on peut considérer qu'à partir de 35 heures hebdomadaires, les salariés sont employés à temps plein.

¹² Dans la mesure où le premier point commun de la population étudiée est d'être employeuse, on s'attend à ne trouver en son sein que des adultes. Pour autant, certains sont bénéficiaires d'une PCH enfants et l'allocation d'éducation pour enfant handicapé est versée aux parents (c'est alors le parent qui est l'employeur du salarié qui accompagne son enfant). Sont donc exclus du champ de cette partie de l'étude les bénéficiaires de ces deux prestations dans la mesure où l'âge du particulier employeur disponible dans les bases de données est celui du parent et non de la personne en situation de handicap.

aux gains d'espérance de vie dans les tous premiers âges de la vie¹³. Par ailleurs, de nombreuses personnes se retrouvent en situation de handicap suite à une maladie ou un accident survenus après 60 ans. Dans ce cas, malgré des besoins d'accompagnement qui peuvent être parfois importants, et surtout évolutifs, elles ne peuvent plus bénéficier de la PCH, mais uniquement, dans certains cas, de l'APA. Il est probable qu'une part des personnes âgées de 60 ans ou plus titulaires d'une carte d'invalidité à 80 % (et repérées dans les bases de l'ACOSS comme des personnes en situation de handicap sur la base de ce critère) soient devenues des personnes handicapées après 60 ans. Certaines d'entre elles bénéficient d'ailleurs peut-être de l'APA.

Les données dont nous disposons ne nous permettent pas de distinguer, au sein des particuliers employeurs en situation de handicap âgés, ceux qui ont vieilli avec leur handicap de ceux dont le handicap est la conséquence d'une maladie déclarée après 60 ans. Cependant il est probable que la surreprésentation des personnes âgées et très âgées dans la population des particuliers employeurs handicapés s'explique d'abord par l'augmentation de la probabilité de connaître une situation de handicap avec l'avancée en âge.

Graphique 1 : Répartition par âge des particuliers employeurs adultes en situation de handicap au 2^{ème} trimestre 2013.



Champ : Particuliers employeurs bénéficiaires de la PCH adulte et de l'exonération de charges pour raisons de santé couplée à un certificat d'invalidité à 80%

Sources : AcoSS-Urssaf-CNCESU - Traitement : Observatoire des emplois de la famille

En termes de volumes d'aide consommés, ces particuliers employeurs handicapés et âgés de plus de 60 ans, apparaissent également très hétérogènes : si en moyenne, ils ont rémunéré chacun 11 heures par semaine¹⁴, la moitié ont rémunéré moins de 4,5 heures hebdomadaires,

¹³ Bernard Azéma, Nathalie Martinez : «Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de littérature», *Revue Française des Affaires Sociales*, n°2, 2005.

¹⁴ Les volumes horaires dont nous disposons dans les bases de données de l'ACOSS sont agrégés au niveau trimestriel. Dans l'étude, ils sont convertis en volumes mensuels, hebdomadaires ou journaliers selon les cas, et exprimés sous cette forme dans le texte, pour une meilleure compréhension des lecteurs.

et 15 % ont en revanche bénéficié d'au moins 28 heures d'aide par semaine en emploi direct¹⁵. On voit transparaître à travers ces chiffres des situations contrastées. Les personnes qui se retrouvent en situation de handicap dans le cadre d'une maladie survenue après 60 ans, et qui bénéficient d'une exonération de charges patronales (et sans doute de l'APA), consomment probablement de plus petits volumes d'aide que les personnes qui vieillissent avec leur handicap. D'une part parce que leurs besoins d'aide sont nettement moins bien solvabilisés par l'APA que par la PCH (dont elles n'ont pu bénéficier en raison de l'âge auquel elles sont devenues handicapées) ; et d'autre part, parce qu'il existe «un effet cumulatif des troubles dégénératifs liés à l'âge avec les incapacités préexistantes¹⁶». Les personnes qui vieillissent avec leur handicap consomment non seulement des volumes d'aide humaine élevés au départ, mais voient également leurs besoins augmenter à mesure qu'elles avancent en âge.

2.2 RÉPARTITION DES PARTICULIERS EMPLOYEURS SELON LE TYPE D'EXONÉRATION

2.2.1 LES CATÉGORIES D'EXONÉRATION POSSIBLES POUR LES PARTICULIERS EMPLOYEURS HANDICAPÉS

Parmi les 70 000 personnes handicapées qui emploient directement un ou plusieurs salariés, toutes sont loin de présenter les mêmes niveaux d'incapacité. Les informations relatives aux pathologies d'origine, ou même aux besoins de compensation des personnes concernées, ne sont pas disponibles dans les bases de données de l'ACOSS. L'information disponible, relative aux différentes exonérations et allocations perçues, permet néanmoins de classer les particuliers employeurs en situation de handicap en trois grandes catégories : ceux qui perçoivent l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) - dans ce cas, ce sont le plus souvent les parents qui sont les employeurs des salariés qui dispensent une aide à leur enfant ; ceux qui sont bénéficiaires d'une exonération de charges pour raisons de santé, destinée à compenser un handicap ou une incapacité, et titulaires d'une carte d'invalidité à 80 % ; et ceux qui perçoivent la Prestation de compensation du handicap (PCH).

Il est important de souligner que ces trois types de «subventions» sont différents : ceux qui bénéficient d'une allocation ou d'une prestation voient leurs besoins d'aide humaine souvent mieux solvabilisés que ceux qui ne bénéficient que de la seule exonération de charges patronales. Cependant, on a vu que, si les particuliers employeurs handicapés sont classés dans une seule catégorie d'exonération dans les bases de données, cela ne les empêche pas, en pratique, d'appartenir à plusieurs catégories en même temps. Enfin, dans certains cas, par exemple si le handicap est survenu suite à un accident dans le cadre duquel la

¹⁵ Au cours du deuxième trimestre 2013.

¹⁶ Bernard Azéma, Nathalie Martinez, *op cit*.

responsabilité d'un tiers est établie, l'assurance de ce dernier peut prendre en charge les frais liés à la compensation du handicap généré par l'accident.

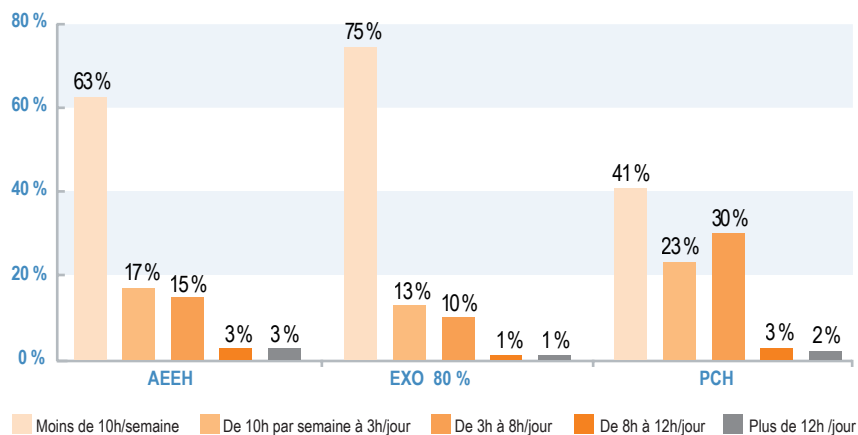
Dans les bases de données de l'ACOSS, la population des particuliers employeurs handicapés se répartit de la façon suivante : les bénéficiaires de l'AEEH représentent 32 % des particuliers employeurs en situation de handicap, les bénéficiaires d'une exonération de charges au titre de leur invalidité 64 %, et les bénéficiaires de la PCH 4 %.

Cependant, il est très probable que la part des bénéficiaires de la PCH soit sous-estimée dans les données dont nous disposons, celle-ci étant notamment compatible avec une AEEH et une carte d'invalidité à 80 %. Or, comme on vient de le rappeler, les différentes allocations et exonérations ne sont pas exclusives l'une de l'autre dans les faits, même si les personnes concernées sont classées dans une seule catégorie d'exonération.

2.2.2 L'ANALYSE DES CONSOMMATIONS D'AIDE RÉMUNÉRÉE PAR CATÉGORIE D'EXONÉRATION

L'analyse des consommations d'aide par catégorie d'exonération révèle une forte dispersion des volumes d'aide au sein de chaque catégorie, qui s'explique à la fois par le fait que chaque catégorie comprend réellement des individus ayant des besoins d'aide très différents, et par le fait que cette catégorisation est imparfaite (graphique 2).

Graphique 2 : Répartition des particuliers employeurs handicapés selon le volume d'aide pour les différentes catégories d'exonération, au 2^{ème} trimestre 2013



Champ : Particuliers employeurs en situation de handicap
Sources : Acoiss-Urssaf-CNCESU - Traitement: Observatoire des emplois de la famille

Dans les trois catégories, ce sont les particuliers employeurs qui ont des consommations d'aide faibles en emploi direct - moins de 10 heures par semaine - qui sont les plus nombreux. Et à l'inverse, ceux qui rémunèrent un grand nombre d'heures, plus de 8 heures par jour, sont très minoritaires ; ils comptent pour 2 % à 6 % de l'ensemble selon les catégories d'exonération. Les bénéficiaires de la PCH se distinguent néanmoins des deux autres catégories, dans la mesure où 35 % d'entre eux consomment plus de 3 heures d'aide par jour, contre 21 % des bénéficiaires de l'AAEH et 12 % des particuliers employeurs exonérés pour maladie et titulaires d'une carte d'invalidité à 80 %.

Nous ne perdons pas de vue que nos observations portent sur la consommation d'aide humaine en emploi direct et non pas sur les besoins d'aide des particuliers employeurs handicapés, dans la mesure où ces besoins peuvent également être couverts par les interventions de leurs proches ou de salariés de structures prestataires en complément des heures rémunérées en emploi direct, ou ne pas être entièrement couverts. Pour autant, pour constituer des catégories homogènes, et repérer des profils de particuliers employeurs en situation de handicap, c'est bien la variable du volume d'aide qui apparaît la plus pertinente ; on classe ainsi les particuliers employeurs selon la quantité d'aide en emploi direct qu'ils consomment.

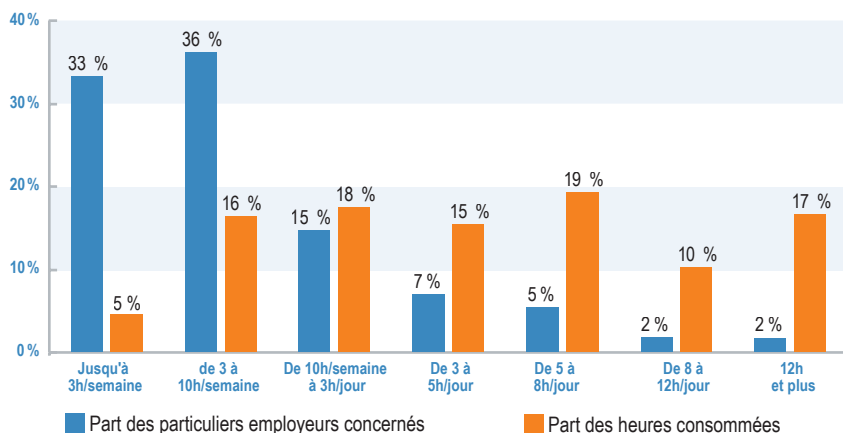
2.2.3 DISTINGUER LES PARTICULIERS EMPLOYEURS HANDICAPÉS SELON LEUR CONSOMMATION D'AIDE EN EMPLOI DIRECT

Le graphique 3 illustre la répartition des particuliers employeurs en situation de handicap (en bleu) et du volume d'heures rémunérées (en orange) selon la catégorie de consommation d'aide, de la consommation la plus faible à la plus importante : jusqu'à 3 heures par semaine, de 3 à 10 heures par semaine, de 10 heures par semaine à 3 heures par jour, de 3 à 5 heures par jour, de 5 à 8 heures par jour, de 8 à 12 heures par jour, au moins 12 heures par jour. Ce graphique permet de voir que la très grande majorité des particuliers employeurs en situation de handicap (près de 70 %) ne consomme qu'un cinquième des heures rémunérées.

Ainsi ceux qui rémunèrent jusqu'à 3 heures par semaine, et qui sont, par leur niveau de consommation, tout à fait comparables à de nombreux particuliers non handicapés employeurs d'une femme de ménage, représentent 33 % des particuliers employeurs en situation de handicap, et ceux qui déclarent entre 3 et 10 heures par semaine 36 %. A l'inverse, plus le volume d'heures consommé est important, moins les particuliers employeurs sont nombreux, mais plus le poids de leur consommation est important dans la consommation globale. Ainsi, 4 % des particuliers employeurs en situation de handicap (2 480 personnes) recourent à plus de 8 heures d'aide humaine par jour, et rémunèrent à eux seuls 27 % du total des heures réalisées en emploi direct au domicile des particuliers employeurs en situation de handicap. Autant il est complexe de poser un diagnostic sur le besoin d'aide total des particuliers employeurs handicapés qui consomment peu en emploi direct, autant il est aisé de tirer des conclusions sur les «gros consommateurs». En effet, rien ne permet de savoir si les

premiers ont des besoins modérés, ou au contraire de gros besoins d'aide humaine, couverts seulement en faible part par des interventions en emploi direct. Alors qu'à l'inverse, on peut affirmer pour les particuliers employeurs qui rémunèrent, en emploi direct, au moins 8 heures d'aide humaine par jour, non seulement qu'ils ont des besoins d'aide humaine importants, mais également qu'ils trouvent une réponse à une large part (si ce n'est la totalité) de leurs besoins de compensation, en emploi direct.

Graphique 3 : Répartition des particuliers employeurs en situation de handicap et des heures rémunérées par catégorie de consommation d'aide au 2^{ème} trimestre 2013



Champ : Particuliers employeurs en situation de handicap

Sources : Acoess-Urssaf-CNCEsu - Traitement : Observatoire des emplois de la famille

Parce que le volume d'aide dont ils bénéficient en emploi direct nous permet d'approcher leur degré de handicap, parce qu'on sait d'eux qu'ils font le choix de se faire accompagner en emploi direct, même si ce recours n'est pas exclusif, et enfin parce qu'ils concentrent de façon amplifiée, on va le voir maintenant, tous les enjeux des particuliers employeurs, la suite de ce travail est consacrée à la population plus restreinte des particuliers employeurs en situation de handicap lourd.

3.

LES PARTICULIERS EMPLOYEURS LOURDEMENT HANDICAPÉS

Comme indiqué précédemment, deux types de données ont été mobilisées pour réaliser cette étude : les données administratives de l'ACOSS exhaustives sur le champ des particuliers employeurs, et l'expertise qualitative relative au champ des personnes atteintes d'un handicap moteur de la délégation de l'Association des paralysés de France de l'Hérault, qui héberge un service d'aide humaine dédié aux personnes en situation de handicap lourd et souhaitant être accompagnées en emploi direct.

3.1 QUELLE DÉFINITION ET QUELLE PROPORTION DANS LE CHAMP DU HANDICAP ?

Pour faire dialoguer les résultats de l'analyse quantitative et l'expérience de terrain de l'APF 34, il a semblé judicieux de s'appuyer sur quelques référentiels communs. Ainsi, la définition du handicap lourd retenue pour notre étude relève directement du volume d'aide journalier rémunéré en emploi direct par les personnes concernées pour compenser leur handicap et a été fixée, en concertation avec l'APF 34, à au moins 12 heures par jour. Ce critère nous permet de confronter nos données à l'estimation du nombre de personnes lourdement handicapées réalisée par la Direction générale de l'action sociale (DGAS) en 2004, sur laquelle nous allons revenir plus précisément ci-dessous.

3.1.1 1 185 PARTICULIERS EMPLOYEURS CONSOMMENT AU MOINS 12 HEURES D'AIDE JOURNALIÈRE EN EMPLOI DIRECT

On dénombre, au deuxième trimestre 2013, 1 185 particuliers employeurs lourdement handicapés, c'est-à-dire consommant a minima 12 heures d'aide humaine en emploi direct par jour. Ce critère nous conduit à exclure les 1 295 particuliers employeurs handicapés qui rémunèrent entre 8 et 12 heures par jour en emploi direct, alors que leur niveau de dépendance est sans doute assez proche, d'autant plus qu'ils bénéficient peut-être, en complément de l'aide qu'ils reçoivent en emploi direct, d'autres heures dispensées par un service prestataire. Ce choix un peu restrictif s'explique par la volonté de saisir, à travers l'analyse statistique, l'information la plus complète et la moins diluée possible sur la spécificité de l'organisation de l'aide humaine lorsqu'elle est dispensée en emploi direct. Aussi, dans cette partie de l'étude, nous exploiterons exclusivement les données relatives aux 1 185 particuliers employeurs qui déclarent un volume horaire supérieur ou égal à 12 heures par jour.

3.1.2 UNE ESTIMATION DE LA POPULATION LOURDEMENT HANDICAPÉE DANS SON ENSEMBLE

Dans le cadre de sa thèse consacrée à l'accompagnement des personnes lourdement handicapées mobilisant l'emploi direct pour organiser tout ou partie de leur aide humaine, Emmanuel Loustalot revient sur l'estimation du nombre de personnes en situation de dépendance lourde réalisée lors de la mise en place du dispositif «grande dépendance», également appelé «dispositif transitoire», expérimentation mise en place en 2004 en préparation de la Loi de 2005.

A cette époque-là, les associations engagées dans le champ du handicap sont invitées par la DGAS à faire remonter le nombre de cas connus de personnes en situation de handicap lourd. Ce qui se prépare correspond à un véritable changement d'organisation des aides versées aux personnes handicapées. D'une part, la loi de 2005 instaure un véritable droit à compensation et l'ensemble des besoins d'aide humaine des personnes handicapées aura vocation à être solvabilisé. D'autre part, alors qu'auparavant l'Etat subventionnait directement les structures prestataires (alors associatives dans leur quasi-totalité) pour l'aide à dispenser aux personnes concernées, sous la forme de «forfaits d'auxiliaires de vie», correspondant à des postes d'auxiliaire de vie intervenant 12 heures par jour, ces forfaits seront dorénavant versés directement aux personnes handicapées qui choisiront elles-mêmes les intervenants de leur choix, structures prestataires ou intervenants en emploi direct (une minoration du forfait est prévu pour ce dernier cas). L'accompagnement des personnes handicapées devient un «marché» que les entreprises de services privées vont également investir, et sur lequel des offres concurrentes sont proposées. Les personnes en situation de handicap accompagnées à domicile deviennent alors des consommateurs, des clients : «avec cette libéralisation du secteur combinée à la solvabilisation des personnes lourdement handicapées, celles-ci sont passées du statut d'utilisateur à celui de client ayant des exigences d'efficacité au regard des prestations payées, mais certaines ont franchi une autre étape en devenant les employeurs de leurs aidants¹⁷».

A l'époque, les prévisions budgétaires de la DGAS sont réalisées sur la base du nombre de forfaits d'auxiliaires de vie estimés nécessaires à l'accompagnement des personnes adultes très lourdement handicapées, sachant que les plus lourdement dépendantes d'entre elles (ayant par exemple besoin de la présence constante, 24h/24h, d'un ou de plusieurs intervenants) peuvent se voir attribuer jusqu'à trois forfaits. 5 522 forfaits «grande dépendance» sont budgétés¹⁸. Dans la mesure où certaines personnes peuvent bénéficier de plusieurs forfaits, le nombre total de ces derniers est donc nécessairement supérieur au nombre de personnes très lourdement handicapées, sans doute situé autour de 5 000 personnes, c'est-à-dire une population extrêmement faible numériquement. Ce chiffre est estimé dans le cadre d'un recensement que l'on pourrait qualifier d'«artisanal». Pour autant,

¹⁷ Emmanuel Loustalot, thèse de doctorat à paraître, *op cit.*

¹⁸ Circulaire DGAS/SD 3 A n°2005-140 du 11 mars 2005 relative au dispositif 2005 de prise en charge complémentaire des besoins d'aide humaine pour les personnes adultes très lourdement handicapées vivant à domicile.

il résulte de la seule tentative d'estimer le nombre de personnes handicapées sur la base du volume d'aide nécessaire à leur accompagnement¹⁹ ; or nous disposons d'un critère très proche - le volume d'aide effectivement fourni en emploi direct - dans les bases de données de l'ACOSS. Par ailleurs, bien que le chiffre soit un peu ancien - il date de 2005 - on peut penser que, malgré les évolutions démographiques, il est peu probable que cette population ait considérablement changé de proportion en moins de 10 ans.

Si on considère que cette estimation est, en ordre de grandeur, toujours d'actualité, les 1 185 particuliers employeurs rémunérant au moins 12 heures d'aide humaine par jour représentent le quart de la population lourdement handicapée ; et si on considère que les 1 295 particuliers employeurs handicapés qui rémunèrent entre 8 et 12 heures d'aide humaine par jour en emploi direct sont également des personnes lourdement dépendantes, ce serait alors la moitié des personnes lourdement handicapées qui seraient particuliers employeurs. Sans accorder de valeur démesurée à ces estimations, ces chiffres démontrent que les enjeux sont bien réels pour la FEPEM, et qu'il est fondamental qu'elle soit en mesure d'accompagner efficacement les particuliers employeurs dont les besoins d'aide sont importants, tout particulièrement les plus dépendants d'entre eux.

3.2 LE PARTICULIER EMPLOYEUR LOURDEMENT HANDICAPÉ : UNE PETITE ENTREPRISE À DOMICILE

3.2.1 LE PARTICULIER EMPLOYEUR LOURDEMENT DÉPENDANT : EN MOYENNE 4,7 SALARIÉS

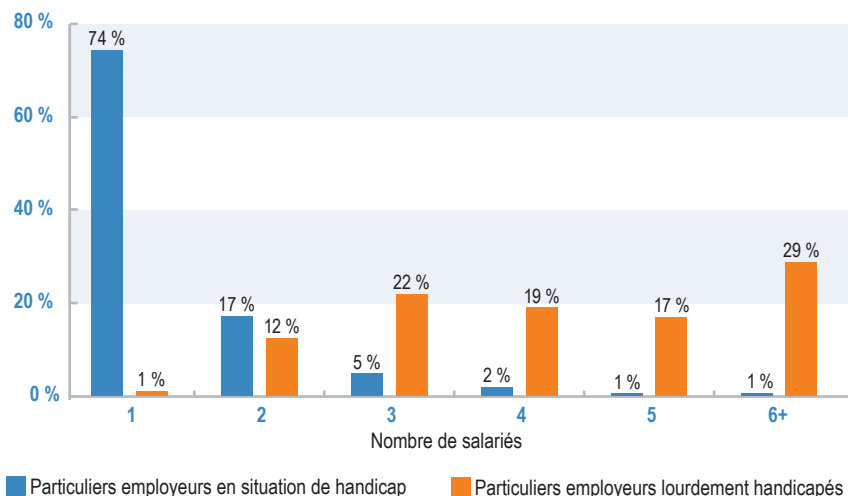
Si le particulier employeur lourdement handicapé concentre de nombreux enjeux du modèle de l'emploi entre particuliers, c'est en premier lieu parce qu'il est généralement, non pas employeur d'un salarié, mais employeur d'une équipe. Les particuliers employeurs en situation de handicap, dans leur ensemble, emploient en moyenne 1,4 salarié²⁰ chacun. Une large majorité, 74 % d'entre eux, n'emploient qu'un seul salarié pour les accompagner au quotidien. Lorsque l'on concentre l'analyse sur les particuliers employeurs lourdement handicapés, la réalité est très différente et c'est bien une équipe de salariés en emploi direct que chacune de ces personnes en situation de handicap doit encadrer et coordonner au jour le jour, équipe qui peut être complétée quotidiennement par d'autres intervenants, issus

¹⁹ Une étude réalisée par la DREES en 2005 à partir de l'exploitation de l'enquête HID de 1999 conclut que 24 000 adultes de 20 à 59 ans sont «lourdement handicapées», mais en s'appuyant sur d'autres critères disponibles dans l'enquête, à savoir le nombre d'actes essentiels pour lesquels ils ont besoin d'aide. Sont ainsi considérés comme lourdement handicapés ceux qui nécessitent une aide pour au moins 5 des 6 domaines d'activité suivants : manger et boire, se laver, se coucher et se lever, s'habiller, se déplacer, et aller aux toilettes. Voir Raynaud Philippe, Weber Amandine, «Les adultes ayant des incapacités lourdes dans les actes essentiels de la vie quotidienne», DREES, Etudes et Résultats n°439, novembre 2005.

²⁰ Les données sur le nombre de salariés par particulier employeur sont produites pour le seul champ des particuliers employeurs recourant au CESU, les données relatives aux salariés étant indisponibles lorsque le mode de déclaration utilisé est la déclaration nominative simplifiée (DNS).

de structures prestataires, et/ou des secteurs médical et paramédical, et bien sûr par la famille. En moyenne, les particuliers employeurs lourdement dépendants emploient chacun 4,7 salariés ; les trois-quarts d'entre eux en ont au moins 3 (graphique 4).

Graphique 4 : Répartition des particuliers employeurs, en situation de handicap et lourdement handicapés, selon le nombre de salariés au 2^{ème} trimestre 2013



Champ : Particuliers employeurs en situation de handicap

Sources : Acoess-Urssaf-CNCESU - Traitement : Observatoire des emplois de la famille

En outre, si tous reçoivent, a minima, 12 heures d'aide par jour en emploi direct, la plupart en rémunèrent beaucoup plus : pour la moitié d'entre eux, le volume horaire d'aide journalier est supérieur à 16 heures, et pour 10 % ce volume correspond à une présence constante, 24h/24h, d'un ou plusieurs intervenants rémunérés.

Au total le nombre d'heures d'accompagnement rémunérées par les particuliers employeurs en situation de handicap lourd s'élève, sur un trimestre, à 1,85 million d'heures, ce qui représente environ 4 600 emplois équivalents temps pleins (ETP), et correspond à 16,52 millions d'euros de salaires nets distribués. Chacun des 1 185 particuliers employeurs lourdement handicapés observés au deuxième trimestre 2013, verse ainsi mensuellement à l'ensemble de ses salariés entre 2 187 et 19 649 euros de salaires nets (tableau 1). En moyenne, chaque particulier employeur en situation de handicap lourd finance 3,9 ETP.

Tableau 1 : Volumes d'heures d'aide et salaires versés mensuellement par les particuliers employeurs lourdement handicapés au 2^{ème} trimestre 2013

Volume horaire d'aide mensuelle reçu en emploi direct				Masse salariale nette mensuelle versée			
moyen	médian	minimum	maximum	moyen	médian	minimum	maximum
520	483	362	1 461	4 651	4 381	2 187	19 649

Champ : Particuliers employeurs en situation de handicap rémunérant au moins 12 heures d'aide par jour
Sources : Acoess-Urssaf-CNCESU - Traitement : Observatoire des emplois de la famille

3.2.2 CRÉER DES EMPLOIS ET MANAGER UNE ÉQUIPE

L'une des singularités du modèle de l'emploi entre particuliers repose sur le fait que, pour le particulier concerné, son statut d'employeur ne correspond pas à un métier, et qu'il n'y est donc pas, dans la plupart des cas, formé. Il est particulier employeur à côté et en complément de ses autres rôles sociaux. Pour autant, il en a tous les droits et devoirs. Et s'il choisit, pour répondre à ses besoins, de créer un emploi «sur mesure», charge à lui de s'organiser pour développer les compétences nécessaires à la mise en œuvre de ce rôle, en se faisant ou non accompagner par une structure mandataire. Pour la catégorie des particuliers employeurs lourdement handicapés, ce paradoxe, qui caractérise le modèle de l'emploi entre particuliers, touche à son paroxysme. En effet, ces derniers, qui, au regard de leurs besoins d'aide, ne sont le plus souvent pas en capacité d'exercer une activité professionnelle, se retrouvent propulsés à leur domicile employeurs, managers d'équipe et directeurs des ressources humaines, chefs d'une petite entreprise en somme, sans y être le plus souvent préparés. Le particulier employeur lourdement handicapé est en outre un chef d'entreprise bien particulier, puisque les emplois qu'il crée n'ont pas pour objectif de générer un profit, mais uniquement la compensation des gestes qu'il ne peut accomplir, et plus largement la réalisation de son projet de vie autonome.

Il faut d'abord recruter, trouver les bonnes personnes. Mais sur quel «marché»? Sur quels critères les sélectionner? Comment repérer leurs compétences, ou leur capacité à en acquérir? Puis il faut généralement les former. Comme l'explique très bien l'équipe du SAAHED de l'APF 34, les personnes lourdement handicapées présentent chacune des spécificités telles qu'elles n'ont, le plus souvent, pas d'autre choix que de former elles-mêmes les personnes qu'elles recrutent à leur propre accompagnement. En tout cas, c'est ainsi qu'elles l'expriment, refusant souvent l'application de «recettes» ou protocoles (pour la toilette, l'habillement, etc.) parfois appris par les salariés au cours d'expériences antérieures ou en formation. Les particuliers employeurs en situation de handicap revendiquent de pouvoir décider de la façon dont on s'occupe de leur corps, des gestes qui sont posés, de la façon dont ils le sont. Ils veulent avoir une existence autonome qui, jalonnée par les nombreux soins dont ils ont besoin, s'organise aussi autour des activités

qui leur tiennent à cœur. Cette organisation implique de nombreuses personnes, des gestes techniques et très spécifiques, l'apprentissage, parfois, d'une nouvelle façon de communiquer. Et à cette organisation, différente pour chaque personne lourdement dépendante, il faut la plupart du temps mettre en place une formation ad hoc pour le nouveau salarié, dispensée par le particulier employeur lui-même, et parfois par l'équipe en place.

Puis il faut organiser et coordonner les interventions de chaque salarié, pour que chaque besoin de compensation trouve sa réponse tout au long des 24 heures que compte chaque journée. Il s'agit donc de gérer le planning des interventions, en tenant compte du droit du travail, en respectant la législation, les temps maximums d'intervention, les congés, les temps de maladie.

Il faut enfin gérer la relation humaine, et dans le cas d'une équipe, c'est chaque relation qu'il faut prendre en considération : les souhaits de dates de vacances ; les besoins de formation, parce que le salarié s'inscrit dans un parcours professionnel ; le besoin d'être valorisé, car l'accompagnement d'une personne lourdement handicapée peut être source de pénibilité physique et d'épuisement psychologique, et parce que toutes les personnes ont besoin de reconnaissance professionnelle. Il faut apprendre à reconnaître le travail fourni, mais également apprendre à dire lorsqu'on n'est pas satisfait (sur la façon de poser un geste, sur la ponctualité, la coopération avec le reste de l'équipe...), en d'autres termes apprendre à traiter un désaccord en évitant de générer un conflit. Pour le particulier employeur lourdement handicapé, ces situations sont souvent l'occasion d'expérimenter combien il est loin d'être en situation de force dans le rapport employeur/salarié, et combien il peut être difficile d'exprimer son mécontentement lorsqu'on est submergé par l'anxiété d'une réaction de colère qui peut se traduire par un acte de maltraitance, ou par un départ spontané et immédiat, ce qui revient souvent à mettre la vie de la personne handicapée en danger.

Etre particulier employeur en situation de handicap lourd représente donc, manifestement, un engagement très fort pour les personnes concernées, presque un métier à temps plein, générant des emplois certes, mais exercé à titre gracieux. Quelle contrepartie leur apporte cette expérience du recours à l'emploi entre particuliers pour que des personnes lourdement dépendantes fassent le choix de se confronter à autant de contraintes, et de potentielles difficultés ? C'est bien dans l'accès à une véritable autonomie qu'il faut rechercher la réponse à cette question.

3.3 LIBRE-CHOIX ET AUTONOMIE

3.3.1 LE CHOIX D'UN MODÈLE D'INTERVENTION

Les témoignages des particuliers employeurs lourdement dépendants, tous en situation de handicap moteur, interrogés dans le cadre de la thèse d'Emmanuel Loustalot, révèlent très clairement que ce choix est intimement lié à une recherche d'autonomie des personnes concernées. Leur recours au modèle de l'emploi à domicile relève d'une décision éclairée ;

ils choisissent ce mode d'intervention de façon consciente, souvent après avoir expérimenté de nombreuses formes d'aide : le recours à une structure prestataire, «la débrouille», ou l'aide exclusive de leur entourage proche, et pour certains d'entre eux l'institutionnalisation, notamment dans leurs jeunes années. Très souvent, le passage à l'emploi direct marque une étape supplémentaire dans un cheminement vers l'autonomie. Après avoir souhaité vivre seules, premier pas vers l'indépendance, ces personnes lourdement handicapées s'engagent dans l'expérience d'employeur, avec une motivation principale : pouvoir enfin choisir, pour elles-mêmes, qui prendra soin d'elles, quand et comment. Pour elles, le recours à ce modèle d'emploi apparaît comme la condition indispensable pour accéder à une vie autonome à domicile.

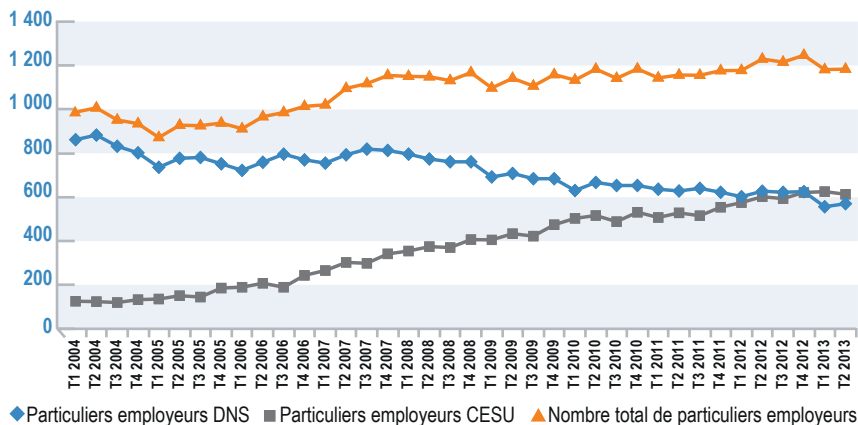
Les données de l'ACOSS sur les particuliers employeurs permettent de suivre chacun d'entre eux depuis qu'il est entré dans le système d'information, c'est-à-dire depuis la première fois qu'il a déclaré un salarié. Elles permettent d'abord de poser un premier constat : les particuliers employeurs en situation de dépendance lourde sont présents dans les bases de données de l'ACOSS, à peu près dans les mêmes proportions, depuis 10 ans. Ils étaient, en 2004, nettement plus nombreux à déclarer leurs salariés via une DNS, et beaucoup moins à utiliser le CESU. En 10 ans, on observe en effet, pour cette catégorie de particuliers employeurs comme pour les autres, une forte montée en charge du CESU, et une diminution du recours à la DNS. Néanmoins, si on constate pour l'ensemble du champ de l'emploi à domicile une répartition de l'activité déclarée de l'ordre de 20 % pour la DNS et 80 % pour le CESU, la réalité est moins clivée chez les particuliers employeurs lourdement handicapés, parmi lesquels les partisans d'un système et de l'autre se répartissent de façon à peu près équivalente. Cette spécificité s'explique notamment par les nombreuses dépenses que le CESU, prévu pour rémunérer des heures de travail, ne peut, officiellement, pas financer (indemnités de licenciement, indemnités de fin de contrat entre autres), et par le souhait de nombreux salariés intervenant auprès de particuliers employeurs lourdement dépendants pour des volumes horaires importants, parfois proches du temps plein, de recevoir un salaire mensualisé, là où le CESU prévoit de rémunérer les congés via une majoration de 10 % du taux horaire, laissant au salarié le soin de mettre mensuellement de côté une partie de son salaire afin de ne pas se retrouver sans argent pendant ses congés. Par ailleurs, la population des particuliers employeurs handicapés recourt sans doute plus souvent que les autres aux structures mandataires pour la réalisation, notamment, des feuilles de salaire. Or ces structures utilisent souvent la DNS.

Quoiqu'il en soit, toutes modalités de déclaration de leurs salariés confondues, les particuliers employeurs lourdement handicapés constituent une population relativement stable depuis 2004. Au début de cette première année de collecte²¹, on en dénombrait déjà près d'un millier ; ils sont environ 200 de plus mi-2013, et leur nombre est relativement stable entre ces deux seuils, au fil des dix années sur lesquelles on peut les observer (graphique 5). En d'autres termes, depuis que l'accompagnement des personnes handicapées est devenu un

²¹ L'ACOSS collecte des données sur les particuliers employeurs depuis le début de l'année 2004.

«marché», une proportion relativement constante des personnes lourdement dépendantes, de l'ordre de 1 sur 4²², fait le choix d'être accompagnée - majoritairement - en emploi direct.

Graphique 5 : Évolution du nombre de particuliers employeurs lourdement handicapés depuis début 2004 (données trimestrielles)



Champ : Particuliers employeurs lourdement handicapés, données trimestrielles, de 2004 à 2013
Sources : AcoSS-Urssaf-CNCEsu - Traitement : Observatoire des emplois de la famille

3.3.2 UN CHOIX INSCRIT DANS LA DURÉE

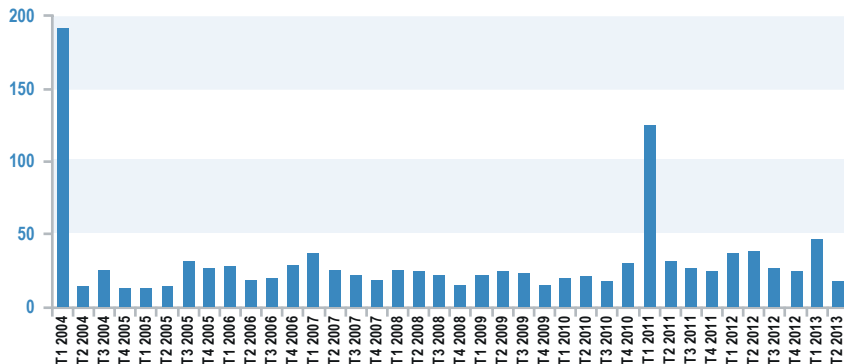
Les particuliers employeurs lourdement dépendants ont tendance à confirmer dans le temps leur choix du recours à l'emploi à domicile pour leur accompagnement quotidien. Sachant que les données sont enregistrées trimestriellement, il est possible de savoir, pour chacun d'entre eux, depuis combien de trimestres il est particulier employeur. Parmi les 1 185 particuliers lourdement handicapés ayant rémunéré des salariés au deuxième trimestre 2013, seuls 2 % sont fraîchement employeurs et déclarent pour la première fois des heures ce trimestre-ci. 16 % d'entre eux sont au contraire employeurs depuis au moins 38 trimestres consécutifs²³ (depuis le premier trimestre 2004) c'est-à-dire depuis pratiquement dix ans. Le graphique 6 indique le nombre de nouveaux particuliers employeurs pour chaque trimestre depuis le premier trimestre 2004. Il donne à voir une étonnante régularité des entrées dans

²² Si on retient, comme on l'a vu précédemment, uniquement les personnes bénéficiant d'au moins 12 heures d'aide journalière en emploi direct, et non celles qui en reçoivent entre 8 et 12.

²³ Depuis 38 trimestres «au moins» parce que ceux qui sont présents depuis le 1^{er} trimestre 2004 étaient peut-être employeurs auparavant, mais l'ACOSS ne collectant les données sur ce champ que depuis cette année-là, il est impossible de savoir depuis quand exactement.

le système d'information ; ainsi chaque trimestre, en dehors du premier trimestre 2004²⁴ dont on a expliqué ci-dessus la particularité, on dénombre entre 13 et 46 nouveaux particuliers employeurs lourdement dépendants qui font le choix d'organiser leur accompagnement en emploi direct et qui s'inscrivent durablement dans ce modèle d'emploi.

Graphique 6 : Nombre de particuliers employeurs lourdement handicapés recourant pour la première fois à l'emploi direct, pour chaque trimestre depuis début 2004



Champ : Particuliers employeurs lourdement handicapés, données trimestrielles, de 2004 à 2013
Sources : Acoess-Urssaf-CNCEsu - Traitement : Observatoire des emplois de la famille

Il y a évidemment des particuliers employeurs qui quittent le système. Cependant, le nombre de particuliers employeurs lourdement dépendants étant relativement stable d'un trimestre sur l'autre, il semble que les entrées, à la fois régulières et peu nombreuses au fil des trimestres, aient tendance à s'équilibrer avec les sorties. En outre, les sorties ne sont pas nécessairement définitives. Certains abandonnent leur statut l'espace de quelques mois, soit parce qu'ils sont hospitalisés, soit le temps de reconstituer une équipe suite à un conflit soldé par la dissolution de l'équipe en place. Le taux d'interruption du parcours de particulier employeur donne une bonne illustration de l'inscription dans la durée du recours des personnes lourdement handicapées à l'emploi entre particuliers, puisqu'il permet d'observer pour tous ceux qui sont entrés dans le système et quelle que soit la date à laquelle ils l'ont fait, s'il existe des ruptures dans leur trajectoire. Parmi toutes les personnes lourdement dépendantes, particuliers employeurs depuis au moins un an²⁵ au second trimestre 2013, 81 % n'enregistrent aucune interruption dans leur trajectoire de particuliers employeurs. Globalement, toutes ont, en moyenne, augmenté leur volume d'aide en emploi direct entre

²⁴ Le premier trimestre 2011 constitue également une anomalie, pour laquelle nous n'avons en revanche pas d'explication : 125 personnes lourdement handicapées deviennent particuliers employeurs ce trimestre-là, soit nettement plus qu'à tous les autres trimestres observés.

²⁵ Pour ne pas biaiser l'indicateur, on retient uniquement les particuliers employeurs lourdement handicapés entrés dans le système d'information depuis au moins un an, soit 1 096 personnes.

leur premier trimestre d'emploi et le dernier observé (le deuxième trimestre 2013), passant de 56 heures par semaine en moyenne à 121 heures hebdomadaires. En outre, ce constat est encore plus vrai pour celles qui ont connu des pauses dans leurs parcours : pour ces dernières, le volume d'aide mensuel moyen lors du premier recours s'élevait à 29 heures hebdomadaires ; il est en moyenne de 128 heures par semaine au deuxième trimestre 2013, signe que l'interruption ne traduit pas un rejet du modèle, mais plus souvent un problème d'un autre ordre, lié à la santé du particulier employeur ou encore aux salariés eux-mêmes.

3.3.3 TROUVER «LA BONNE PERSONNE»

Si les particuliers employeurs lourdement dépendants s'inscrivent généralement dans la durée dans leur statut d'employeur, ils se confrontent parfois à un turn-over important. D'une part, le métier d'aidant auprès d'une personne lourdement handicapée est un métier exigeant, aussi bien physiquement que psychologiquement, sans doute difficile à tenir quotidiennement sur le long terme. D'autre part, le «marché» de l'accompagnement à domicile des personnes handicapées est peu structuré et peu développé : on identifie a priori moins facilement que pour l'accompagnement des personnes âgées dépendantes ou la garde d'enfants, un réseau et un vivier de salariés spécialisés dans l'accompagnement des personnes handicapées. En effet, si certains en font un métier, d'autres le pratiquent comme un job d'étudiants (notamment, mais pas seulement, les étudiants en médecine), en s'impliquant dans ce travail mais pour une durée déterminée.

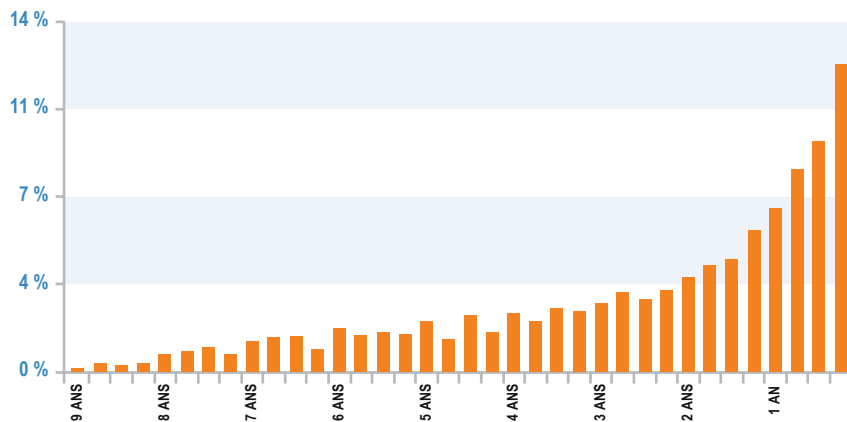
Les employeurs potentiels, lorsqu'ils constituent une équipe, ou cherchent à renouveler l'un de ses membres, ne se retrouvent que rarement, selon les responsables du SAAHED, face à une multitude de candidats. Si le choix du mode d'intervention en emploi direct relève clairement de l'élection, celui des personnes recrutées est souvent affaibli par le petit nombre des candidats au poste, et il n'est pas toujours simple de trouver «la bonne personne». Or trouver des intervenants avec lesquels le «feeling» passe garantit la stabilité et l'efficacité de la configuration d'aide, et la sérénité des employeurs. Les données de l'ACOSS permettent également d'observer la durabilité des relations d'emploi nouées entre les particuliers employeurs lourdement dépendants et leurs salariés, mais uniquement pour le champ des 614 particuliers employeurs recourant au CESU²⁶, ce qui correspond à 2 900 relations d'emploi actives au deuxième trimestre 2013. Parmi les relations d'emploi qui s'installent, certaines vont réellement s'inscrire dans la durée : 19 % des relations d'emploi impliquant un particulier employeur lourdement dépendant et un salarié, actives au deuxième trimestre 2013 (soit près de une sur cinq) fonctionnent depuis au moins 5 ans sans interruption. Et la moitié de celles qui sont en place affichent au moins 2 ans d'ancienneté. Certains particuliers employeurs ont trouvé «la perle rare», avec laquelle ils ont réussi à faire fonctionner dans la durée une relation équilibrée, manifestement satisfaisante pour les deux parties : un peu plus de 200 relations d'emploi (7 %) unissent un particulier employeur lourdement handicapé à un

²⁶ Pour rappel, les données relatives aux salariés déclarés via une DNS ne sont pas disponibles à l'ACOSS. En conséquence, les données relatives aux binômes qu'ils forment avec leur employeur ne le sont pas non plus.

même salarié depuis au moins 7 années consécutives. Mais à l'inverse, 36 % des relations observées - actives au deuxième trimestre 2013 - ont débuté au cours de l'année précédente. Parmi elles, 12 % viennent de voir le jour (elles démarrent au deuxième trimestre 2013), 9 % se sont mises en place au premier trimestre, 8 % au dernier trimestre 2012, et 7 % ont un an d'ancienneté (graphique 7).

Il est très difficile d'interpréter ces durées puisqu'elles n'ont de sens qu'au regard de la date d'entrée de la personne handicapée dans son statut de particulier employeur ; en effet, quand la personne appartient à la catégorie des particuliers employeurs lourdement dépendants depuis deux ans, une relation d'emploi durant elle-même depuis deux ans pourrait être considérée comme inscrite dans la durée ; mais si elle est particulier employeur depuis 2 trimestres, il est impossible de commenter la valeur de la durée d'une relation d'emploi ayant commencé depuis un ou deux trimestres. En outre, notre échantillon est trop petit (614 particuliers employeurs lourdement dépendants utilisant le CESU) pour traiter de façon isolée les relations d'emploi des différentes cohortes de particuliers employeurs lourdement dépendants selon leur date d'entrée dans le statut d'employeur.

Graphique 7 : Répartition des relations d'emploi impliquant des particuliers employeurs lourdement handicapés, et actives au 2^{ème} trimestre 2013, selon leur ancienneté



Champ : Particuliers employeurs lourdement handicapés au CESU
Sources : Accoss-CNCESU - Traitement : Observatoire des emplois de la famille

3.3.4 UN CHOIX MAIS PAS UN IDÉAL

Les particuliers employeurs lourdement dépendants interviewés par Emmanuel Loustalot revendiquent le recours à l'emploi à domicile comme l'unique moyen, pour eux, d'accéder à l'autonomie, à la capacité de choisir pour eux-mêmes, ce qu'ils vont faire de leur journée, l'heure à laquelle ils se lèvent le matin et se couchent le soir, le moment, la position dans laquelle ils souhaitent être lavés, les gestes qui seront posés sur leurs corps. L'autonomie ici ne relève pas du «faire soi-même», mais bien de l'acte de décider pour soi-même. Elle constitue ce qui permet de ne pas se sentir «pris en charge», mais au contraire engagé dans sa propre existence. Etre particulier employeur permet aux personnes interviewées leur participation sociale au sens de capacité à décider pour soi-même de tout ce qui nous concerne, avec l'idée que la participation à l'organisation de sa propre existence est la première étape d'une participation sociale plus large.

Pour autant si l'emploi direct est, selon leurs mots, une condition indispensable de l'accès à cette autonomie, ils sont bien loin de l'ériger en idéal. Car ils éprouvent au quotidien la difficulté de gérer une équipe de plusieurs personnes, de la constituer, de la former, de la faire fonctionner comme telle. Aucun d'entre eux n'est préparé à être manager d'une équipe, encore moins à la gestion des ressources humaines, aussi bien dans sa dimension juridique que psychologique.

Devant toutes ces difficultés, et mêmes ces risques, dont les particuliers employeurs lourdement handicapés sont les premiers conscients, le vieux débat opposant recours au prestataire et recours à l'emploi entre particuliers, sécurité du premier modèle d'intervention et risques associés au second, n'a plus lieu d'être. Dans les faits, la réalité est bien plus complexe. La statistique publique ne permet pas aujourd'hui d'avoir une vision globale des choix de recours de l'ensemble des personnes lourdement dépendantes. Pour autant, l'analyse des configurations d'aide des 70 personnes lourdement handicapées interviewées par Emmanuel Loustalot dans le cadre de sa thèse est ici extrêmement éclairante. Ces dernières recourent ainsi à l'emploi direct pour 80 % d'entre elles, mais choisissent en grande majorité (67 %) le panachage des solutions²⁷ - du prestataire et de l'emploi direct - en les articulant de façon à bénéficier de façon optimale des avantages que leur offrent chacun des deux modèles d'intervention, tout en minimisant en revanche leurs inconvénients respectifs. Combiner ces deux modèles leur permet de concilier liberté et sécurité, de choisir une partie de leurs intervenants tout en étant certains par ailleurs de ne jamais se retrouver seuls face à eux-mêmes.

²⁷ Emmanuel Loustalot : «Quelques chiffres sur le recours à l'emploi direct des personnes lourdement handicapées», Actes du colloque «Regards croisés sur le handicap et l'emploi à domicile», journée d'échanges organisée par la FEPEN, 13 février 2014.

4.

LES SALARIÉS INTERVENANT AUPRÈS DE PARTICULIERS EMPLOYEURS HANDICAPÉS

Dans le cadre du second volet, qualitatif, de l'étude, nous tenterons d'en savoir plus sur les pratiques de gestion des relations d'emploi des particuliers employeurs lourdement dépendants et notamment sur la façon dont ils s'y prennent pour recruter leurs salariés. Dans ce cadre, nous interrogerons donc également ces derniers pour comprendre la façon dont s'inscrit cette expérience d'accompagnement d'une personne lourdement handicapée en emploi direct dans leur trajectoire professionnelle. En préalable à cette approche qualitative, les données dont nous disposons dans les bases de l'ACOSS - disponibles uniquement pour le champ des salariés déclarés au CESU - nous permettent d'appréhender les profils spécifiques des salariés - à peine 3 000 - intervenant auprès de particuliers employeurs lourdement dépendants, et de les comparer aux profils des 70 000 salariés qui interviennent auprès de la population plus large des particuliers employeurs en situation de handicap.

4.1 QUI SONT LES SALARIÉS OBSERVÉS ?

Les données relatives aux salariés ne sont disponibles que pour ceux déclarés au CESU (versus ceux qui sont déclarés via une DNS), sachant que les particuliers employeurs handicapés recourent au CESU dans 75 % des cas (soit 52 500 personnes), mais que seuls 52 % de ceux qui sont lourdement dépendants l'utilisent pour déclarer leurs salariés (soit 614 des 1 185 particuliers employeurs dont le volume d'aide excède 12 heures par jour).

Au deuxième trimestre 2013, on compte 70 046 intervenants auprès de particuliers employeurs handicapés utilisateurs du CESU. La très large majorité d'entre eux, près de 95 %, n'interviennent qu'auprès d'un seul particulier en situation de handicap. En moyenne, leur volume d'intervention moyen auprès des particuliers employeurs handicapés est de 106 heures par trimestre, soit un peu plus de 8 heures par semaine ; et pour la moitié des salariés, la durée d'intervention n'excède pas 50 heures trimestrielles, soit un peu plus de 16 heures par mois.

Leur activité auprès de particuliers employeurs en situation de handicap ne constitue parfois qu'une partie de leur activité en emploi direct ; comme on va le voir ensuite, ils peuvent en effet être « spécialisés » dans l'accompagnement des personnes fragiles, ou au contraire, compléter leur activité auprès d'un particulier employeur handicapé par des interventions de

ménage auprès de publics non fragiles. Enfin, il va de soi que l'activité observée en emploi direct peut également venir en complément d'un autre emploi exercé en dehors du champ de l'emploi direct, même si cette autre activité n'est ni observable ni quantifiable dans les bases de données de l'ACOSS relatives aux salariés des particuliers employeurs.

Par ailleurs, une partie de ces salariés sont des aidants familiaux, c'est-à-dire des aidants proches rémunérés par la personne en situation de handicap dans le cadre d'un emploi salarié. Pour les personnes en situation de handicap, qui sont parfois dans l'incapacité d'exercer une activité professionnelle, rémunérer un de leurs proches pour une aide qu'ils leur prodiguent de toutes façons, constitue, au-delà de la nécessaire reconnaissance du rôle d'aidant visée par la loi, un moyen de faire entrer un revenu dans le cercle familial²⁷. En effet, la solvabilisation de l'aide humaine nécessaire à la compensation de leur handicap, financée par la PCH notamment, n'est pas la seule charge à laquelle elles doivent faire face. Elles doivent également supporter des frais liés à leur logement et leur alimentation, que l'AAH ne suffit pas forcément à couvrir, d'autant que certaines ont aussi des charges de famille. Il apparaît complexe de distinguer, à travers nos données d'étude, les salariés professionnels des aidants familiaux rémunérés. Mais nous tenterons quelques hypothèses au fil de l'analyse des données.

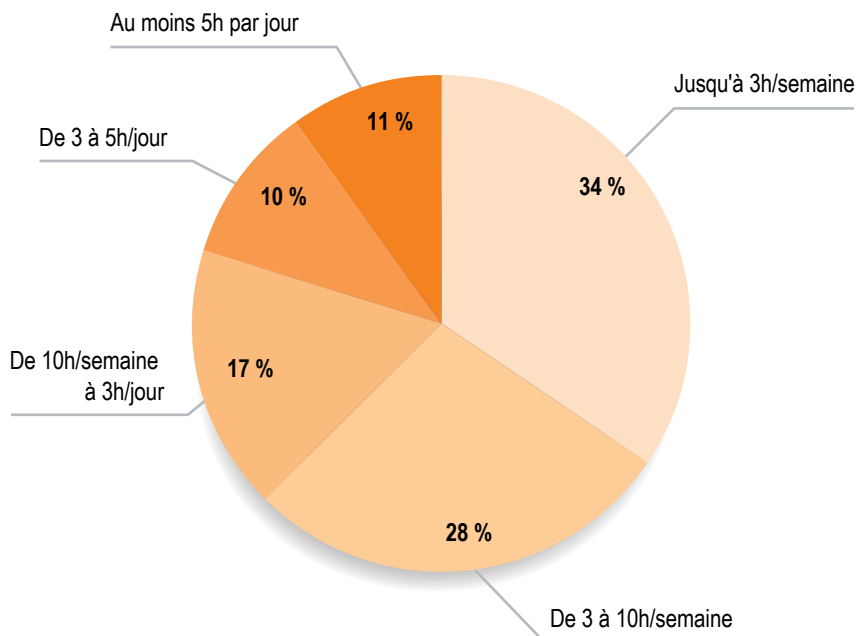
4.2 L'ACTIVITÉ DES SALARIÉS INTERVENANT AUPRÈS DE PARTICULIERS EMPLOYEURS HANDICAPÉS

Sur l'ensemble des 70 000 salariés étudiés - employés par des particuliers employeurs en situation de handicap - 43 % n'interviennent qu'auprès de cette catégorie de particuliers employeurs. Et la quasi-totalité d'entre eux, on l'a vu, n'ont qu'un seul employeur. Parmi ces derniers (29 500 salariés), 62 % sont employés pour moins de 10 heures par semaine (graphique 8). Pour ces salariés, soit on peut donc considérer que leur activité en emploi direct constitue un complément à une activité principale exercée au sein d'une structure prestataire, ou dans un autre secteur d'activité, ou encore qu'ils sont étudiants (en emploi direct, leur revenu mensuel est en moyenne de 460 euros net) ; soit ce sont des aidants familiaux rémunérés, qui peuvent également exercer par ailleurs une autre activité professionnelle dans leur champ de compétences.

A l'autre bout de l'échelle des volumes d'intervention, 10 % des salariés n'intervenant qu'auprès d'un employeur unique, et en situation de handicap, peuvent être considérés à temps plein auprès de ce dernier, dans la mesure où celui-ci les rémunère au moins à hauteur de 453 heures par trimestre, ce qui équivaut à au moins 35 heures par semaine.

²⁷ Emmanuel Loustalot, *Vie Sociale*, *op cit.*

Graphique 8 : Répartition des salariés au CESU n'intervenant qu'auprès d'un seul particulier employeur, celui-ci étant en situation de handicap, selon leur volume d'heures d'intervention, au 2^{ème} trimestres 2013



Champ : Salariés de particuliers employeurs en situation de handicap rémunérés au CESU
 Source : Acoess, CNCESU - Traitement : Observatoire des emplois de la famille

A l'inverse, 57 % des salariés de particuliers employeurs handicapés interviennent également, en emploi direct, auprès d'autres publics : 14 % complètent ainsi cette activité par des interventions auprès de particuliers employeurs fragiles âgés³¹ et exclusivement auprès de ce type de public (autrement dit ils sont spécialisés dans l'accompagnement des publics fragiles) ; 12 % interviennent par ailleurs exclusivement auprès de particuliers employeurs non fragiles ; enfin 30 % interviennent auprès des trois publics, particuliers employeurs handicapés, âgés, et non fragiles. C'est cette dernière catégorie de salariés (environ 21 200 individus) qui accède aux revenus mensuels moyens les plus élevés, toutes proportions gardées : ils touchent en moyenne 945 euros net par mois en emploi direct, pour un volume d'aide hebdomadaire moyen de 21 heures (tableau 2), qui leur laisse le temps, s'ils en ont le souhait ou l'opportunité, d'exercer une autre activité professionnelle, dans une structure prestataire ou dans un autre secteur d'activité.

³¹ C'est-à-dire bénéficiaires de l'APA ou de l'exonération de charges pour les 70 ans et plus.

Tableau 2 : Interventions, volumes horaires et salaires nets des salariés des particuliers employeurs handicapés utilisateurs du CESU au 2^{ème} trimestre 2013

Catégories de salariés		Effectif	Part	Nombre de particuliers employeurs moyen, incluant les particuliers employeurs handicapés	Volume horaire total moyen trimestriel	Salaires nets total moyen trimestriel (en €)	Volume horaire total moyen mensuel	Salaires nets total moyen mensuel (en €)
Salariés n'intervenant qu'auprès de particuliers employeurs handicapés		30 356	43 %	1	158	1 379	53	460
En plus des particuliers employeurs handicapés, les salariés...	interviennent uniquement auprès de publics fragiles âgés	9 848	14 %	3,2	196	1 914	65	638
	interviennent uniquement auprès de publics non fragiles	8 676	12 %	3,7	167	1 689	56	563
	interviennent auprès de publics fragiles âgés et de publics non fragiles	21 166	30 %	7,7	274	2 834	91	945
Nombre total de salariés		70 046	100 %	3,7	199	1 932	66	644

Champ : Salariés au CESU intervenant auprès de particuliers employeurs en situation de handicap
Sources : Acoess-CNCESU - Traitement : Observatoire des emplois de la famille

4.3 L'ACTIVITÉ DES SALARIÉS INTERVENANT AUPRÈS DE PARTICULIERS EMPLOYEURS LOURDEMENT HANDICAPÉS

Pour les salariés intervenant auprès de particuliers employeurs en situation de handicap lourd, la situation est bien différente. On compte 2 884 salariés intervenant auprès des 614 particuliers employeurs lourdement handicapés et déclarés au CESU. La quasi-totalité d'entre eux (99,5 %) n'interviennent qu'auprès d'un unique particulier employeur en situation de handicap, chacun en moyenne à hauteur de 339 heures sur le trimestre, ce qui correspond à environ 26 heures par semaine. Ceux qui n'interviennent auprès d'aucune autre catégorie de particuliers employeurs représentent 83 % de l'ensemble. On l'a déjà dit, une partie d'entre eux sont sans doute des aidants proches rémunérés ; les autres ont peut-être une activité complémentaire dans un autre secteur d'activité, ou sont étudiants. Leur activité auprès de

l'unique personne handicapée chez laquelle ils interviennent en emploi direct représente en effet, en moyenne, 28 heures par semaine, pour un salaire mensuel moyen de 1 041 euros net. Compte tenu de la charge émotionnelle et de la pénibilité physique relatives à ce métier, on peut également penser que cette activité est, pour certains, leur unique travail.

17 % des salariés intervenant auprès de particuliers employeurs lourdement handicapés exercent en revanche d'autres activités en emploi direct auprès d'autres types de publics : 8 % n'interviennent qu'auprès de particuliers employeurs fragiles âgés, faisant de l'accompagnement de personnes fragiles en emploi direct leur principale et sans doute unique activité ; l'ensemble de leur activité en emploi direct représente en moyenne 33 heures de travail hebdomadaire, pour un salaire mensuel net moyen de 1 373 euros. 4 % des salariés interviennent, en complément de leur emploi auprès d'un particulier employeur lourdement handicapé, uniquement chez des particuliers employeurs non fragiles. Enfin 5 % d'entre eux, ont une activité mixte, dans la mesure où ils interviennent également auprès de particuliers employeurs âgés fragiles et auprès de particuliers non fragiles, mais exercent manifestement toute leur activité en emploi direct ; ils travaillent à peine plus, sur la semaine, que ceux qui sont spécialisés dans l'accompagnement des personnes fragiles (33,5 heures en moyenne), mais sont au final mieux rémunérés puisque leur salaire net mensuel moyen atteint 1 461 euros.

Tableau 3 : Interventions, volumes horaires et salaires nets des salariés des particuliers employeurs lourdement handicapés

Catégories de salariés		Effectif	Part	Nombre de particuliers employeurs moyen, incluant ceux qui sont handicapés	Volume horaire total moyen trimestriel	Salaires net total moyen trimestriel (en €)	Volume horaire total moyen mensuel	Salaires net total moyen mensuel (en €)
Salariés n'intervenant qu'auprès de particuliers employeurs handicapés		2 387	83 %	1	359	3 123	120	1 041
En plus des particuliers employeurs handicapés, les salariés...	interviennent uniquement auprès de publics fragiles âgés	244	8 %	2,8	421	4 120	140	1 373
	interviennent uniquement auprès de publics non fragiles	118	4 %	2,7	332	3 026	111	1 009
	interviennent auprès de publics fragiles âgés et de publics non fragiles	135	5 %	6,2	431	4 383	144	1 461
Nombre total de salariés		2 884	100 %	1,5	366	3 262	122	1 087

Champ : Salariés au CESU intervenant auprès de particuliers employeurs lourdement handicapés

Sources : Acoess, CNCSU - Traitement : Observatoire FEPEM des emplois de la famille

C'est cette catégorie de salariés qui intervient auprès de la «clientèle» la plus nombreuse : ils interviennent en moyenne auprès de 6,2 particuliers employeurs différents, contre un peu moins de 3 pour les deux catégories précédentes. Il est fort probable que ce soient les heures de ménage réalisées en complément de l'activité auprès de leur particulier employeur en situation de handicap qui leur permettent d'améliorer leur salaire in fine ; on observe en effet que les heures de travail effectuées chez les particuliers non fragiles (généralement des heures de ménage) sont rémunérées à un taux horaire plus élevé. Même si ce constat peut sembler contre-intuitif au départ, puisqu'on s'attendrait à ce que les compétences nécessaires à l'accompagnement de personnes fragiles, et notamment lourdement handicapées, soient mieux rémunérées, dans les faits, comme on l'observe avec la garde d'enfants, c'est l'inverse qui se produit. D'abord parce que plus le nombre d'heures d'aide nécessaire est important, plus la charge financière est lourde pour le particulier : on observe ainsi quasi mécaniquement que le taux de salaire horaire est d'autant plus faible que le nombre d'heures d'intervention est élevé. D'autre part, dans le cas des personnes lourdement handicapées, leur marge de manœuvre est quasiment inexistante en termes de rémunération puisque c'est le niveau de la PCH qui détermine le nombre d'heures auquel elles peuvent prétendre, alors même qu'elles sont les premières à connaître la charge que représente leur accompagnement et le niveau de compétences nécessaire à celui-ci.

CONCLUSION

Cette étude apporte des éléments de connaissance nouveaux sur une population mal connue, celle des particuliers employeurs en situation de handicap. Elle pose aussi un certain nombre de questions auxquelles les données statistiques ne permettent pas de répondre, sur les besoins et les attentes des particuliers employeurs, notamment les plus dépendants d'entre eux, sur la nature du travail d'accompagnement accompli par leurs salariés, sur les enjeux spécifiques qui sous-tendent les relations d'emploi qui les unissent... Comment préparer et accompagner les uns et les autres à trouver le bon équilibre, à installer un dialogue qui porte en lui la possibilité d'une relation d'emploi humaine efficace, mais aussi apaisée et valorisée ? Quels outils créer et quels leviers actionner pour accompagner et sécuriser efficacement cette relation d'emploi, porteuse d'un enjeu vital à plusieurs niveaux (médical et existentiel) pour les particuliers employeurs en situation de handicap ? La présente étude trouvera un prolongement nécessaire dans le volet qualitatif qui va suivre, en allant à la rencontre des particuliers employeurs en situation de handicap lourd et de leurs salariés, pour creuser ces questions, partant du postulat que l'expertise des usagers est sans doute la plus pertinente pour faire avancer les sujets qui les concernent en premier lieu.

S'appuyant sur les premiers éléments de cadrage posés par l'analyse quantitative, l'Observatoire des emplois de la famille s'inscrit à la fois dans une démarche de production de connaissance, mais aussi dans une démarche opérationnelle, pour mettre au jour des éléments concrets permettant à la FEPEM, et à tous les acteurs du champ de l'accompagnement du handicap à domicile, d'améliorer, autant que nécessaire, la vie à domicile des personnes lourdement handicapées et leur libre-choix de participer à la société selon les modalités qui leur conviennent.

BIBLIOGRAPHIE

AZÉMA B., MARTINEZ N. (2005), «Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de littérature», Revue Française des Affaires Sociales, n°2.

BRESSÉ S., PUECH I., (2011), «Qui sont les particuliers employeurs en perte d'autonomie et leurs salariés ?», FEPEM, décembre 2011.

BRESSÉ S., (2014), «Quelques chiffres sur les particuliers employeurs en situation de handicap», Actes du colloque «Regards croisés sur le handicap et l'emploi à domicile», journée d'échanges organisée par la FEPEM, Nantes, 13 février.

BRIEN J.-M., FOUILLEUL C., PADERI J., (2013), «Auxiliaire de vie et handicap. Une relation particulière», Coëtquen Editions.

CAMBOIS E., MONTAUT A., (2013), «Participation sociale et santé des adultes (18-59 ans) atteints de limitations fonctionnelles», Actes du colloque Handicap et autonomie - la diversité des apports des enquêtes Handicap-Santé, 6 juin.

LOUSTALOT E., (à paraître), «L'organisation des aides humaines en emploi direct, pilier de la vie autonome à domicile des personnes lourdement handicapées», mémoire de doctorat.

LOUSTALOT E., (2014): «Quelques chiffres sur le recours à l'emploi direct des personnes lourdement handicapées», Actes du colloque «Regards croisés sur le handicap et l'emploi à domicile», journée d'échanges organisée par la FEPEM, Nantes, 13 février.

LOUSTALOT E., (2012), «L'importance des aidants familiaux dans l'organisation des aides humaines», Vie Sociale, n°4.

RAYNAUD P., WEBER A., (2005), «Les adultes ayant des incapacités lourdes dans les actes essentiels de la vie quotidienne», DREES, Etudes et Résultats n°439.

VILLE I., (2008), «Le handicap comme épreuve de soi. Politiques sociales, pratiques institutionnelles et expérience», mémoire pour l'obtention de l'habilitation à diriger des recherches, novembre.



L'OBSERVATOIRE



L'OBSERVATOIRE DES EMPLOIS DE LA FAMILLE
Le Centre d'études et de prospective de la Fédération
des particuliers employeurs de France
79 rue de Monceau, 75008 Paris
contact : observatoire@fepem.fr

