

Quelques réflexions à propos de l'aide de la tierce personne et du parent aidant proche

Isabelle LUTTE

*Maître de conférences à l'Université Libre de Bruxelles
Neurologue
Avocate au barreau de Bruxelles*

Pascal STAQUET

*Licencié en psychologie
Avocat au barreau de Bruxelles*

Introduction	179
Section 1. L'aide de la tierce personne	182
§ 1. L'aide de tiers, sa définition, sa nature	182
§ 2. Une aide à quantifier	184
I. La mesure de l'aide de tiers par l'expert	184
II. L'intervention indispensable d'acteurs de terrain	186
§ 3. La méthode d'évaluation	187
I. La journée type	187
II. La visite du lieu de vie	188
III. Le danger des outils créés pour les institutions de soins	189
IV. L'utilité très relative des échelles et barèmes existants	190
§ 4. Les données de la littérature	192
I. L'aide de tiers habituellement apportée par un parent	192
II. La singularité de chaque famille	193
III. Une corrélation avec l'âge	194
IV. L'aide de la tierce personne, une mobilisation en temps considérable	196
V. L'aide de tiers active et l'aide de tiers passive	197
ANTHEMIS	177

Section 2. Le parent aidant	199
§ 1. Une parentalité « dérégulée »	199
I. Des parents prestataires de soins	199
II. Des parents en formation « spécialisée » continue	202
III. Des parents enquêteurs	203
IV. Des parents enseignants	203
V. Des parents managers	204
VI. Des parents auxiliaires de vie	206
VII. Des parents guerriers	206
§ 2. Une parentalité en souffrance	207
I. Une charge physique croissante	207
II. Une dictature du temps, un sacrifice d'activités et une pression financière	208
III. Les troubles du sommeil	211
IV. Une anxiété permanente et un risque accru de dépression	211
V. Le <i>burn-out</i> de l'aidant proche	213
§ 3. Une parentalité oubliée	216
Section 3. L'indemnisation du besoin d'aide de tierce personne	216
§ 1. Les difficultés de la réparation intégrale et <i>in concreto</i>	216
§ 2. La réparation du <i>besoin</i> d'assistance	220
§ 3. Le libre choix de l'aide de tierce personne	222
§ 4. Le montant horaire de l'aide de tierce personne	224
I. Un débat vif et indécent	224
II. Un coût horaire aisément déterminable	224
Section 4. La réparation du préjudice économique du parent aidant	231
Conclusion	232

Introduction

1. « C'est un peu le problème d'être dépendant dans ses trajets. Une personne valide saute dans le métro au gré de ses envies pour acheter une bonne pâtisserie ou chiner un livre ancien. Moi non, il me faut une raison valable. Personnellement, j'aurai tendance à considérer que le plaisir procuré par un saint-honoré rose framboise vaut tous les déplacements du monde. Mais je doute que le Syndicat des transports d'Île-de-France qui m'aide à financer mes déplacements, faute de transports publics accessibles aux fauteuils roulants, considère cela comme un motif valable et accepte de payer pour que je mange des gâteaux. Parfois, j'imagine un monde où on demanderait à tous les gens qui prennent le métro où ils vont et pour quelle raison, avant de les autoriser à se déplacer, histoire de ne pas payer des salaires de conducteurs de métro "pour rien". Vous allez travailler ? Très bien, voici votre billet merci et bonne journée. Vous, en revanche, vous allez juste prendre le soleil au jardin des Tuileries ? Enfin, Monsieur, vous vous moquez du monde ! Est-ce un motif valable pour que nous payions quelqu'un pour ça ? Oui. Liberté, égalité et fraternité de manger des gâteaux et de bronzer le dimanche après-midi. La note triste dans l'histoire, c'est que nous avons tous oublié que les personnes en fauteuil roulant, parfois, aiment aussi les gâteaux. »¹

« Planter le décor » en citant Charlotte de Vilmorin dans son livre autobiographique *Ne dites pas à ma mère que je suis handicapée, elle me croit trapéziste dans un cirque* permet de soulever, si non le problème du handicap, un de ses multiples aspects, la perte d'autonomie et d'inscrire, par voie de conséquence, la place du tiers aidant dans une réflexion holistique.

L'autonomie est une notion complexe qui souffre de nombreuses définitions. L'autonomie peut se définir comme « le fait de jouir de la faculté de se gouverner soi-même, la capacité de prévoir et de choisir, la liberté de pouvoir agir, accepter, refuser en fonction de son propre jugement »².

L'autonomie rime ainsi avec liberté, autodétermination et dignité.

A contrario, la dépendance renvoie à « l'impossibilité totale ou partielle d'effectuer sans aide, qu'elle soit matérielle ou humaine, les activités de la vie quotidienne ou de s'adapter à son environnement »³. La perte d'autonomie rudoie le quotidien, assombrit les évidences pour imposer des pertes, des limitations, une diminution, la dévalorisation et la marginalisation.

¹ Ch. DE VILMORIN, *Ne dites pas à ma mère que je suis handicapée, elle me croit trapéziste dans un cirque*, Paris, Grasset, 2015, pp. 28-29.

² « Mission droit commun spécifique aux handicaps graves générant une perte d'autonomie qu'elle soit d'origine locomotrice, neurologique, neurocognitive ou sensorielle », AREDOC, décembre 2014, p. 6, disponible sur www.aredoc.com.

³ « L'assistance par tierce personne », lettre de la COREIDOC, juin 2019, n° 28, disponible sur www.aredoc.com.

Tout devient plus petit, plus lourd, plus long, plus loin, plus difficile, voire impossible.

2. Les personnes en situation de handicap nécessitent donc, peu ou prou, en raison de leurs besoins spécifiques, l'assistance d'une tierce personne. L'aide humaine apparaît dès lors comme une mesure palliative visant à atténuer les effets de la dépendance et à tendre vers *une* autonomie, certes, irrémédiablement différente.

Cette aide œuvre au respect du principe de dignité de la personne humaine⁴ puisque l'enjeu de celle-ci est la qualité de vie de la personne aidée, son épanouissement et sa participation sociale.

En Belgique, près de 10 % de la population⁵ est actuellement engagée dans le rôle de tierce personne, également nommée « aidant proche ». Le recours à un aidant proche peut résulter de diverses circonstances, telles que des maladies chroniques, des troubles d'ordre psychologique ou psychiatrique, des handicaps de naissance ou acquis ou encore des situations de fin de vie.

L'aidant proche se présente actuellement comme un acteur central de la société, la personne qui fournit de manière régulière et souvent continue une assistance, un accompagnement et des soins à un proche en situation de dépendance. Elle assume donc un rôle de premier plan dans le maintien de la qualité de vie de la personne aidée.

3. En matière de réparation du préjudice lié à une atteinte corporelle, le principe de la réparation intégrale consacré par le droit commun⁶ impose de replacer, tant que faire se peut, la personne lésée « dans une situation aussi proche que possible que celle qui aurait été la sienne si le fait dommageable ne s'était pas produit »⁷.

⁴ Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées adoptée le 13 décembre 2006 au siège de l'Organisation des Nations Unies à New York, ouverte à la signature le 30 mars 2007 et entrée en vigueur le 3 mai 2008, Préambule, considérant h : « Reconnaissant également que *toute discrimination fondée sur le handicap est une négation de la dignité* et de la valeur inhérentes à la personne humaine » ; préambule, considérant y : « Convaincus qu'une convention internationale globale et intégrée pour la promotion et la protection des droits et de la *dignité* des personnes handicapées contribuera de façon significative à remédier au profond désavantage social que connaissent les personnes handicapées et qu'elle favorisera leur participation, sur la base de l'égalité des chances, à tous les domaines de la vie civile, politique, économique, sociale et culturelle, dans les pays développés comme dans les pays en développement ».

⁵ E. BRAEKMAN, R. CHARAFEDDINE et S. DRIESKENS, « Enquête de santé 2018 : Aide informelle », Bruxelles, Sciensano, n° D/2020/14.440.62, p. 11, disponible sur www.enquetesante.be ; E. CHARLIER, « Groupes de soutien pour aidants proches : logiques d'engagement contemporaines », *Service social*, 2021, vol. 67, n° 2, pp. 139-149 ; *idem*, « Aidants proches : une reconnaissance en demi-teinte ? », *La Revue Nouvelle*, 2018, n° 4(4), p. 60.

⁶ Art. 6.32 C. civ.

⁷ Cass., 18 novembre 2011, *Pas.*, I, 2011, p. 2539 ; Cass., 18 septembre 2007, *Pas.*, I, p. 1546 ; Cass., 3 décembre 2003, *Pas.*, I, 2003, p. 1934.

QUELQUES RÉFLEXIONS À PROPOS DE L'AIDE DE LA TIERCE PERSONNE ET DU PARENT AIDANT PROCHE

Dès l'instant où une personne n'est plus en mesure de réaliser elle-même les actes de la vie courante, accorder une aide humaine permet de respecter ce principe de réparation dès lors que cette aide autorise le retour et la vie à domicile, œuvre à replacer la victime dans « son » lieu de vie⁸ et à faciliter sa participation sociale.

Dans le cadre des expertises médicales, qu'elles soient judiciaires, amiables ou organisées par le Fonds des accidents médicaux, les différents intervenants (avocats, médecins-conseils, experts, gestionnaires ou juges) s'entendent généralement sur le constat de l'incapacité dans laquelle se trouve la personne lésée.

La traduction de cette incapacité en aide humaine, visant à pallier cette incapacité, concentre par contre d'importantes divergences et oppositions. La quantification du nombre d'heures de prestations nécessaires et la qualification de cette aide relèvent bien souvent de la guerre des tranchées.

En outre, le contexte dans lequel se déroulent les travaux d'expertise ne permet pas toujours d'apprécier les réels besoins de la personne lésée dans son environnement réel, dans ses différents lieux de vie⁹. Même l'examen clinique est réalisé en dehors de la *vraie* vie.

De plus, et cela fausse régulièrement le débat, rappelons-nous que l'étendue de l'aide de tiers est fonction des besoins de la personne et ne peut être envisagée au regard de l'intervention ou non des proches de la personne lésée ou de la production de factures attestant de l'exercice effectif de cette aide¹⁰. C'est avec justesse que le conseiller M. Michel souligne que « permettre à la victime de disposer librement des indemnités versées en compensation des dommages subis, qu'ils soient patrimoniaux ou non, c'est aussi l'investir du droit fondamental de se reconstruire par elle-même, en élaborant et mobilisant, à sa discrétion, les moyens qu'elle estime appropriés pour gérer et affronter sa nouvelle existence »¹¹.

⁸ Y. LAMBERT-FAIVRE et S. PORCHY-SIMON, *Droit du dommage corporel. Systèmes d'indemnisation*, 9^e éd., Paris, Dalloz, 2022, p. 139 ; Cass. fr. (2^e ch. civ.), 25 octobre 2012, n^o 11-25-511, *Resp. civ. et assur.*, 2013, comm. 3 : l'indemnisation de la tierce personne ne peut être limitée au prétexte qu'un déménagement était possible dans un lieu plus adapté, ou même que la victime aurait pu s'installer au rez-de-chaussée plutôt qu'à l'étage, dès lors que cette dernière souhaitait réintégrer son domicile à la campagne.

⁹ V. SCOLA, L. BARRET et J.-Y. SALLE, « Tierce personne et "grand handicap" : les limites actuelles de l'expertise médicale », *Presse Med.*, 2010, n^o 30, p. 1007.

¹⁰ Cass., 20 février 2009, *R.G.A.R.*, 2010, p. 14.665 ; D. DE CALLATAÏ, *La responsabilité civile. Chronique de jurisprudence 2008-2020*, coll. Les dossiers du J.T., vol. 2, Bruxelles, Larcier, 2023, p. 785 ; N. ESTIENNE, « L'évaluation et l'indemnisation du besoin d'aide de tierce personne en droit commun, spécialement après un traumatisme crânien », *Consilio*, 2013, n^o 4, pp. 163-184 ; Y. LAMBERT-FAIVRE et S. PORCHY-SIMON, *Droit du dommage corporel. Systèmes d'indemnisation*, *op. cit.*, p. 182 ; P. STAQUET, « La libre disposition des indemnités sous le joug des factures en dommage corporel ? », note sous Cass. fr., 2 juin 2015, *For. ass.*, 2017, n^o 173, pp. 84-89.

¹¹ M. MICHEL, « L'indemnisation des aménagements immobiliers en droit commun du dommage corporel », in B. DUBUISSON (dir.), *Le dommage corporel et sa réparation, Questions choisies*, Limal, Anthemis, 2019, p. 27.

Aussi, dans la première partie de notre contribution, nous tenterons de répondre à la question suivante : « Comment évaluer la nature et le volume horaire de cette aide, compte tenu de la diversité des situations dans laquelle se trouve la personne lésée ? »

4. Dans la deuxième partie de notre contribution, nous nous intéresserons à la situation des proches des enfants en situation de handicap. Il sera question d'examiner dans quelle mesure la parentalité inclut, de manière intrinsèque et obligatoire, la transformation du parent en aidant proche.

Nous chercherons à comprendre dans quelle mesure l'accueil d'un enfant en situation de handicap peut conduire à une parentalité différente, parfois qualifiée de « dérégulée » et, souvent, en souffrance.

5. Enfin, la troisième et dernière partie de notre contribution sera consacrée à la dimension économique de l'aide fournie par des tiers. Derrière la détermination du type d'aide et sa quantification se profile en réalité le débat, vif et controversé, du coût de celle-ci.

Dans le cadre de la réparation d'un dommage occasionné par un tiers responsable, tant ce dernier que son assureur expriment des réticences à l'idée d'être débiteurs d'une contribution financière qu'ils estiment bien souvent excessive. En revanche, les personnes lésées, en besoin de cette aide humaine, s'inquiètent d'un financement insuffisant de leur autonomie par procuration.

Nous tenterons d'aborder, sans faux-semblant, la question épineuse du coût de cette aide humaine.

Section 1

L'aide de la tierce personne

§ 1. L'aide de tiers, sa définition, sa nature

6. L'aide de tiers (aussi appelée aide de la tierce personne) reçoit de multiples définitions¹².

¹² P. STAQUET, « Incapacité, aide de tiers, Besoins d'assistance : La prothèse tient-elle ses promesses ? », in I. LUTTE (dir.), *États généraux du droit médical et du dommage corporel*, t. 1 : Corps amputé, corps prothésé, Limal, Anthemis, 2023, p. 210 ; M. LE ROY et al., *L'évaluation du préjudice corporel*, 22^e éd., Paris, LexisNexis, 2022, pp. 207 et 269 ; Y. LAMBERT-FAIVRE et S. PORCHY-SIMON, *Droit du dommage corporel. Systèmes d'indemnisation*, op. cit., p. 181 ; P. STAQUET, « L'incapacité ménagère dans tous ses états », in I. LUTTE (dir.), *États généraux du droit médical et du dommage corporel*, Limal, Anthemis, 2018, pp. 35-59 ; J.-L. FAGNART, « Le besoin d'aide personnelle : faut-il favoriser le "travail au noir" ? », in I. LUTTE (dir.), *Droit médical et dommage corporel. État des lieux et perspectives*, Limal, Anthemis, 2014, p. 266 ; N. ESTIENNE, « L'évaluation et l'indemnisation du besoin d'aide de tierce personne en droit commun, spécialement après un traumatisme crânien », op. cit., pp. 163-184 ; T. PAPART, « Aide d'une tierce personne », *R.G.A.R.*, 2000, p. 13.199 ; Rapport du groupe de travail chargé d'élaborer une nomenclature des préjudices corporels (ci-après Rapport Dintilhac), J.-P. DINTILHAC, juillet 2005, p. 34, disponible sur <http://www.justice.gouv.fr/publications-10047/rapports-thematiques-10049/>

QUELQUES RÉFLEXIONS À PROPOS DE L'AIDE DE LA TIERCE PERSONNE ET DU PARENT AIDANT PROCHE

Il s'agit de l'aide fournie dans le cadre d'une intervention humaine en vue de permettre, de soulager, d'assister ou encore de faciliter la vie de la personne dans les actes de sa vie¹³, de préserver sa sécurité, de contribuer à restaurer sa dignité ou, dans les cas les plus graves, de suppléer sa perte d'autonomie¹⁴.

Autrement définie, « l'aide est un moyen humain ou technique mis à la disposition d'une personne qui en a besoin pour pouvoir accomplir un acte ou avoir des activités que, sans cette aide, elle ne pourrait faire seule ou qu'elle ne pourrait faire que très difficilement »¹⁵.

7. Quelle que soit la définition retenue, l'aide humaine ne peut être assimilée à un kit de survie¹⁶. Elle ne se cantonne pas aux actes essentiels au maintien en vie d'une personne en situation de handicap.

Le statut « de sujet repose en effet sur des considérations supérieures aux seules fonctions végétatives, à l'hygiène ou à l'alimentation. L'aide humaine ne saurait constituer un simple passeport pour la survie qui limiterait son domaine d'application aux seules réalisations des actes élémentaires en lieu et place de la victime. La perte de la motricité des membres inférieurs atteint la personne en situation de paraplégie dans sa capacité de déplacement, sa liberté de mouvement. Il en est de même pour les tétraplégiques incontinents ou les traumatisés crâniens apragmatiques qui sont menacés dans leur dignité. Plus que le membre déficitaire, c'est la participation qui doit être au cœur de la réflexion [...]. L'aide humaine [doit] rédui[re] le désavantage social provoqué par le handicap en offrant à la victime la capacité d'exercer son droit à la liberté, son droit à la sécurité et son droit à la dignité qui sont essentiels à la reconquête d'une participation »¹⁷.

8. L'aide n'exclut aucune dimension de la vie¹⁸. Elle porte non seulement sur les actes de la vie personnelle, affective et intime, sur les actes de la vie

elaboration-dune-nomenclature-des-prejudices-corporels-11945.html ; P. LUCAS, « L'aide d'une tierce personne. Rôle de l'expertise médicale », in *Problèmes actuels de la réparation du dommage corporel*, Bruxelles, Bruylant, 1993, p. 52.

¹³ P. COLSON, *La réparation des préjudices corporels en droit de la responsabilité extracontractuelle. La spécificité des dommages résultant d'une atteinte à l'intégrité physique ou psychique*, Bruxelles, Larcier, 2022, n° 700, p. 655.

¹⁴ Bruxelles, 4 décembre 2018, R.G.A.R., 2019, n° 15.560 ; Cass. fr. (2^e ch. civ.), 23 mai 2019, n° 18-16651.

¹⁵ J.-L. FAGNART, « Le besoin d'aide personnelle : faut-il favoriser le "travail au noir" ? », *op. cit.*, p. 266.

¹⁶ *Ibid.*, p. 283 ; S. HOCQUET-BERG, « Dommage corporel – Condamnation d'une approche restrictive des besoins en aide humaine », *R.C.A.*, 2023, n° 10, comm. 242.

¹⁷ M.-A. CICCALDI, « Contribution de l'avocat dans la détermination des besoins en tierce personne », in A. LAURENT-VANNIER et J. PÉLISSIER (dir.), *Expertise après traumatisme crânien*, Paris-Montpellier, Sauramps médical, 2010, pp. 93-94, cité par N. ESTIENNE, « L'évaluation et l'indemnisation du besoin d'aide de tierce personne en droit commun, spécialement après un traumatisme crânien », *op. cit.*, p. 170.

¹⁸ Cass. fr. (2^e ch. civ.), 6 juillet 2023, disponible sur <https://www.legifrance.gouv.fr/juri/id/JURITEXT000047805330?isSuggest=true> ; Cass. fr. (2^e ch. civ.), 25 mai 2023, n° 21-24.825, disponible sur https://www.legifrance.gouv.fr/juri/id/JURITEXT000047635879?init=true&page=1&query=21-24825&searchField=ALL&tab_selection=all : « Que le poste de préjudice lié à l'assistance par une tierce personne ne se limite pas

domestique, mais également sur les actes à réaliser en dehors du domicile. Elle concerne les actes liés à la vie familiale et sociale¹⁹, aux loisirs²⁰ et à la vie professionnelle.

Ainsi, elle peut prendre différentes formes. Une aide-assistance, une aide-guidance, une aide-substitution, une aide-stimulation ou une surveillance²¹.

9. En conclusion, « on peut parler d'aide d'une tierce personne lorsqu'une personne, qualifiée ou non, apporte son concours à une personne handicapée pour suppléer sa perte d'autonomie et pour lui permettre d'accomplir, dans le respect de sa liberté et de sa dignité, les actes de la vie professionnelle, personnelle, ménagère, culturelle, récréative, affective et sexuelle »²².

§ 2. Une aide à quantifier

I. La mesure de l'aide de tiers par l'expert

10. « Lorsque certains gestes et actes ont été rendus très difficiles, voire impossibles, l'expert est invité à quantifier précisément les besoins d'aide dans le temps, aussi bien pour les périodes passées que futures. »²³ Il lui est également rappelé que la nécessité du recours à l'aide d'une tierce personne, sa qualification, la nature et l'importance de ses prestations doivent toujours être déterminées *in concreto*²⁴, c'est-à-dire dans les situations de vie de la personne lésée.

A. *Le principe : la comparaison du besoin de l'enfant en situation de handicap avec celui d'un enfant du même âge en bonne santé*

11. L'évaluation du besoin d'aide de la tierce personne chez un enfant en situation de handicap est particulière dès lors que tout enfant bénéficie naturellement du soutien de ces parents. Ce besoin naturel diminuant au fur et à mesure que l'enfant grandit²⁵, l'expert compare les besoins naturels aux besoins nécessités par le handicap.

aux seuls besoins vitaux de la victime, mais indemnise sa perte d'autonomie la mettant dans l'obligation de recourir à un tiers pour l'assister dans l'ensemble des actes de la vie quotidienne y compris, le cas échéant, l'entretien de son jardin. »

¹⁹ Cass. fr. (2^e ch. civ.), 24 novembre 2011, n° 10-25133, *Bull. civ.*, 2011, II, n° 218 : une aide de tiers est accordée pour la gestion du budget et l'accomplissement de tâches administratives.

²⁰ Cass. fr. (2^e ch. civ.), 10 février 2022, n° 2019 356, *Gaz. Pal.*, 7 juin 2022, n° GPL436v6, disponible sur <https://www.courdecassation.fr/decision/6204b8c28d6797330c5ce00f> : « Qu'est légitime le besoin pour une victime qui avait une vie culturelle et sociale d'obtenir l'aide d'une tierce personne pour l'accompagner dans ces moments de vie pour lesquels il lui est désormais impossible de s'y rendre seul. »

²¹ J.-L. FAGNART, « Le besoin d'aide personnelle : faut-il favoriser le "travail au noir" ? », *op. cit.*, pp. 266-267.

²² *Ibid.*, p. 275.

²³ T. PAPART, « Aide d'une tierce personne », *op. cit.* ; T. PAPART et B. CEULEMANS, *Vademecum du Tribunal de Police*, Malines, Kluwer, 2021, p. 680.

²⁴ Tableau indicatif, version 2024, *J.J. Pol.*, 2024, n° 4, p. 196.

²⁵ Voy. la section 1, § 4, III.

B. Un tempérament : la sévérité de la dépendance de l'enfant en situation de handicap

12. Toutefois, lorsque l'enfant en situation de handicap présente une dépendance quasi totale, son besoin en tierce personne est à ce point éloigné de l'aide parentale normale qu'il ne peut pas être raisonnablement procédé à une comparaison puis à la déduction de l'aide parentale classique dans l'évaluation de ce besoin de tierce personne²⁶.

« La situation des parents d'un enfant lourdement handicapé est radicalement différente. [...] Un enfant présentant un handicap lourd nécessite une assistance qui peut être permanente et ne relevant pas de la maternité et de la paternité. Dans cette hypothèse, il ne pourra être retranché à l'évaluation de la dépendance liée au handicap le temps durant lequel un parent mobilise son attention pour l'entretien d'un enfant ordinaire du même âge.

C'est d'ailleurs sous cette motivation, souvent implicite, que l'expert retient habituellement un besoin en tierce personne quotidien tout au long du nyctémère lorsque le handicap de l'enfant est gravissime [...]. »²⁷

La cour d'appel de Paris a eu à connaître de la situation d'un nouveau-né ayant présenté des séquelles neurologiques consécutives à une hypoglycémie sévère. Après avoir reconnu l'équipe médicale ayant pris en charge cet enfant à la naissance responsable pour avoir diagnostiqué et traité tardivement l'hypoglycémie, elle s'est posé la question de l'évaluation du besoin en tierce personne de cet enfant polyhandicapé et dépendant pour tous les actes de la vie quotidienne. La cour d'appel de Paris a, dans un arrêt du 2 mai 2024²⁸, considéré ce qui suit :

« La gravité du handicap du jeune homme n'est contestée d'aucune part. Or au regard de la sévérité du handicap de X et de son état d'entière dépendance, ses besoins, alors qu'il requiert une aide attentive constante pour l'ensemble des actes de la vie quotidienne et une disponibilité et une réactivité permanentes d'un tiers à ses côtés, ne peuvent être calculés au seul regard des besoins supplémentaires par comparaison à un enfant du même âge en construction et qui nécessite également une aide quotidienne. La dépendance de l'intéressé doit en conséquence être intégralement prise en charge, sans déduction du temps consacré à un enfant "ordinaire", vingt-quatre heures par jour depuis sa naissance,

²⁶ C.E. fr. (5^e et 6^e ch. réunies), 2 avril 2021, n° 427283, disponible sur https://www.legifrance.gouv.fr/ceta/id/CETATEXT000043328476?dateDecision=&init=true&page=1&query=427283&searchField=ALL&tab_selection=cetat.

²⁷ S. VERNASSIERE, « L'indemnisation des enfants – l'évaluation du besoin en tierce personne de l'enfant », *Gaz. Pal.*, 10 mars 2012, p. 17.

²⁸ Paris (10^e ch.), 2 mai 2024, n° 21/13072, disponible sur <https://www.doctrine.fr/d/CA/Paris/2024/CAP2CB36DC5F75E2DCE9486>.

sans distinction, non plus, des heures “passives” ou “actives” (étant ici précisé qu’à la date du dernier rapport d’expertise du 4 mai 2018 – soit postérieurement à la consolidation de son état de santé – le jeune homme n’avait qu’une communication très limitée et un vocabulaire de quelques mots, ne tenait pas debout ni assis et ne présentait aucune autonomie motrice, ne pouvait pas se retourner, ne voyait que très peu et se réveillait en criant deux ou trois fois par nuit, devant alors être repositionné dans son lit). »

II. L’intervention indispensable d’acteurs de terrain

13. L’expert, bien qu’il dispose de compétences médicales avérées, ne possède généralement pas une expertise approfondie en matière de handicap, entendu comme une perturbation des interactions de la personne lésée avec son environnement, ni des facteurs qui limitent sa participation sociale²⁹.

Dans le cadre de l’évaluation de l’aide de la tierce personne, l’approche pluridisciplinaire s’avère être la méthode adéquate permettant de garantir une évaluation rigoureuse et précise des besoins en assistance humaine. Cette démarche implique la collaboration de différents professionnels, notamment des spécialistes de la rééducation, qu’ils soient médicaux ou paramédicaux³⁰.

Parmi ces professionnels, l’ergothérapeute se révèle être une ressource importante. En effet, dans le cadre de l’accompagnement des personnes en situation de handicap, l’ergothérapeute joue un rôle essentiel en concevant des solutions pratiques et techniques individualisées. Ces solutions sont élaborées avec la finalité de préserver, de restaurer et de favoriser l’accès aux activités humaines, tout en garantissant un environnement sécurisé³¹.

En ce qui concerne la sécurité, le principe de précaution doit primer. En effet, aucune aide matérielle ne permettra de garantir la sécurité d’une personne à mobilité très déficiente présentant en outre une hémiparésie³². La sécurité passe donc également par une aide de tiers.

²⁹ I. LUTTE *et al.*, « Impact of the biopsychosocial model of disability on the medicolegal assessment of personal injury », *Arch Public Health*, 2024, n° 82(1):2, pp. 48 et s.

³⁰ V. GOURINAT et P.-F. GROUD, « Le vécu amputé après l’accident : expériences et trajectoires », in I. LUTTE (dir.), *États généraux du droit médical et du dommage corporel*, t. 1 : Corps amputé, corps prothésé, Limal, Anthemis, 2023, pp. 81-140.

³¹ En ce sens : Civ. Liège, 2 mai 2011, R.G.A.R., 2011, p. 14.793.

³² L’hémiparésie, aussi appelée négligence spatiale unilatérale ou encore syndrome de négligence spatiale, se définit comme une négligence, voire un véritable « oubli » de la moitié du corps et de l’espace, en raison de la présence d’une lésion cérébrale présente du côté opposé. Suite à ces lésions, les personnes ont tendance à ignorer tout ce qui se situe dans leur champ visuel gauche (le côté opposé à la lésion) ou le côté gauche de leur corps. Un patient atteint d’une hémiparésie gauche :

- ne mange pas les aliments situés sur le côté gauche de son assiette ;
- ne se maquille/rase pas le côté gauche du visage ;

 QUELQUES RÉFLEXIONS À PROPOS DE L'AIDE DE LA TIERCE PERSONNE ET DU PARENT AIDANT PROCHE

L'alliance de solutions matérielles et de l'aide d'une tierce personne poursuit l'objectif d'aider les personnes lésées à vivre le plus normalement possible avec leur handicap, tout en essayant de récupérer une certaine autonomie et indépendance³³.

Ces solutions pratiques et techniques seront choisies en fonction du projet de vie, et de son évolution, de la personne en situation de handicap³⁴, sachant que par « projet de vie », le législateur belge vise le respect du libre choix de la personne aidée³⁵.

14. Enfin, il appartient également à la personne lésée et à ses conseils (techniques et juridiques) de documenter l'expert et le magistrat³⁶ quant à sa situation de vie dans ses environnements : au domicile, au travail ou à l'école, dans son quartier, sa commune, sa ville ou son village et dans la société en général.

Ainsi, pourraient être utilement versés au débat des photographies ou des vidéos, des témoignages ou tout autre élément permettant d'illustrer les difficultés rencontrées par la personne lésée dans son véritable quotidien.

§ 3. La méthode d'évaluation

I. La journée type

15. Pour apprécier le type d'aide de tiers et quantifier le volume horaire requis, il est classiquement enseigné que l'expert doit chercher à vivre « pendant 24 heures la vie du traumatisé » ou qu'il veille à recueillir le maximum de renseignements, pendant un temps d'observation suffisant, en étant présent aux moments clés de la journée, afin de pouvoir ainsi valablement extrapoler l'ampleur de cette aide³⁷.

-
- ne se souvient pas des événements ayant eu lieu dans son environnement gauche ;
 - ne revient pas à la ligne, mais au milieu du paragraphe quand il lit un livre ;
 - fait l'impasse sur les colonnes de gauche dans le journal ;
 - n'entend pas les sons venant de gauche, voire ne sent pas que vous touchez son bras gauche ;
 - se heurte fréquemment aux personnes ou obstacles situés sur sa gauche.

³³ « Rôles respectifs du médecin expert et de l'ergothérapeute », *Lettre d'information de l'AREDOC*, juin 2019, disponible sur www.aredoc.com.

³⁴ V. GOURINAT et P.-F. GROUD, « Le vécu amputé après l'accident : expériences et trajectoires », *op. cit.*, p. 121 ; J. PAYSANT, I. LOIRET et N. MARTINET, « L'appareillage et la médecine de réadaptation au service du projet de vie de la personne amputée », in I. LUTTE (dir.), *États généraux du droit médical et du dommage corporel*, t. 1 : Corps amputé, corps prothésé, Limal, Anthemis, 2023, p. 42.

³⁵ Art. 2, 6°, de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche, *M.B.*, 6 juin 2014 : « Chaque personne en situation de handicap a le droit à une pleine inclusion dans la société » ; art. 22ter de la Constitution.

³⁶ V. ENGLEBERT, « L'expertise en pleine mutation », in I. LUTTE (dir.), *États généraux du droit médical et du dommage corporel*, Limal, Anthemis, 2016, pp. 77 et 89.

³⁷ P. LUCAS, « L'incapacité personnelle et la nouvelle arborescence des préjudices », in *Indicative Tabel 2012 - Tableau indicatif 2012*, Bruxelles, la Charte, 2012, p. 132 ; *idem*, « La raison face à la routine. Repenser

16. Le recours à la description d'une « journée type » peut être un outil indicatif. En effet, spontanément, pour pouvoir gérer les multiples soins et tâches nécessités par le handicap de leur enfant, certaines familles établissent des horaires et des routines assez strictes³⁸. La description de cette journée type est de nature à donner les informations utiles quant au niveau de dépendance de la personne lésée et à son besoin d'aide.

Toutefois, il ne s'agit que d'un outil imparfait. Il est important de noter que le concept de la journée type peut présenter un important décalage par rapport à « la réalité de terrain », à la manière dont la journée se passe réellement.

D'après l'étude menée par Crouwe et Michaël, les mères d'enfants aux besoins spécifiques ont déclaré moins de « journées types » que les parents d'enfants ayant un développement normal³⁹.

En effet, même si un horaire bien précis est établi, le temps *effectivement* prévu par une activité peut être différent de celui réellement pris, ce qui peut fortement perturber le programme initialement déterminé. Prenons l'exemple suivant : si le temps consacré à l'hygiène d'une enfant de 13 ans peut être tout à fait fixé dans une routine lorsque « tout se déroule bien », l'absence de *compliance* de cette dernière peut venir grever de manière importante le temps consacré à cette activité et perturber ainsi le programme soigneusement établi de la journée⁴⁰.

II. La visite du lieu de vie

17. L'évaluation d'un enfant en situation de handicap doit inclure l'analyse de l'impact de l'environnement sur sa participation et non se concentrer *uniquement* sur son bilan lésionnel et ses performances fonctionnelles. En effet, diverses études scientifiques ont mis en évidence que les actions, les défis et les besoins des parents d'enfants en situation de handicap sont principalement

la réparation du préjudice corporel », *Consilio*, 2009, n° 4, p. 142 ; P. LUCAS et M. STEHMAN, « Comment déterminer le degré de nécessité de l'aide d'une tierce personne en accident du travail. Présentation d'une grille originale », *Consilio*, 1993, n° 1, pp. 5-12 ; N. ESTIENNE, « L'évaluation et l'indemnisation du besoin d'aide de tierce personne en droit commun, spécialement après un traumatisme crânien », *op. cit.*, p. 169 ; J.-L. FAGNART, « Le besoin d'aide personnelle : faut-il favoriser le "travail au noir" ? », *op. cit.*, p. 287.

³⁸ R. L. WOODGATE *et al.*, « Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs », *BMC Pediatr.*, 2015, n° 15:197, p. 7.

³⁹ T. K. CROWE et H. J. MICHAEL, « Time use of mothers with adolescents: A lasting impact of a child's disability », *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 2010, n° 31, vol. 3, p. 119.

⁴⁰ G. G. NYANTE et C. CARPENTER, « The experience of carers of children with cerebral palsy living in rural areas of Ghana who have received no rehabilitation services: A qualitative study », *Child Care Health Dev.*, 2019, n° 45, vol. 6, p. 819. Les auteurs citent le témoignage d'une maman : « Parfois, elle [sa fille de 13 ans] se souille avec de l'urine et des matières fécales, alors je dois la nettoyer. Ce n'est pas une tâche facile de la baigner parce qu'elle est maintenant lourde et grande. Il m'arrive de me battre avec elle pendant plus d'une heure pour la laver. »

 QUELQUES RÉFLEXIONS À PROPOS DE L'AIDE DE LA TIERCE PERSONNE ET DU PARENT AIDANT PROCHE

influencés par l'environnement social et/ou physique⁴¹ dans lequel leur enfant et eux-mêmes évoluent.

18. Aussi, la visite du lieu de vie de la personne lésée nous paraît essentielle pour pouvoir prendre conscience de sa réalité, de déterminer ses habitudes de vie et ainsi mieux cerner ses besoins en aides humaines, mais également en aides techniques⁴². « *Life start at home.* »⁴³

Compte tenu des structures familiales actuelles, ce lieu de vie peut aussi se décliner au pluriel. Il peut s'agir notamment des maisons lorsque les parents d'un enfant aux besoins spécifiques vivent séparément, de l'école ou du club sportif ou récréatif.

Cette visite doit idéalement être réalisée par l'expert dans le cadre de la mission qui lui a été confiée par le juge ou les parties. Rappelons que le juge dispose également de la faculté de procéder à cette visite, notamment lorsque les parties s'opposent sur l'étendue des aides techniques et humaines requises⁴⁴.

III. Le danger des outils créés pour les institutions de soins

19. Dans toute institution de soins (hôpital, hôpital psychiatrique, maison de repos, maison de repos et de soins, etc.), les ressources humaines sont un élément de préoccupation essentiel à la garantie d'une offre de soins suffisante.

Dans le cadre de l'optimisation de l'organisation des soins et de leur coût, ces institutions ont recours à des outils d'évaluation qui permettent de déterminer le nombre d'infirmiers ou d'aides-soignants qui composeront l'équipe en fonction du nombre de patients, du type de pathologie et du temps nécessaire pour divers soins tels que la toilette, le service des repas, la prise en charge des plaies, etc.⁴⁵.

⁴¹ Voy. notamment : B. PISKUR *et al.*, « Daily actions, challenges, and needs among Dutch parents while supporting the participation of their child with a physical disability at home, at school, and in the community: a qualitative diary study », *BMC Pediatr.*, 2017, n° 17, vol. 1, pp. 1-11.

⁴² En ce sens, voy. : N. ESTIENNE, « L'évaluation et l'indemnisation du besoin d'aide de tierce personne en droit commun, spécialement après un traumatisme crânien », *op. cit.*, p. 172 ; J.-L. FAGNART, « Le besoin d'aide personnelle : faut-il favoriser le "travail au noir" ? », *op. cit.*, p. 288.

⁴³ En ce sens, voy. : L. GREIMAN *et al.*, « A usable home : A qualitative investigation of the relationship between home usability and community participation for people with disabilities », *Disabil Health J.*, 2022, n° 101 211, pp. 1-7.

⁴⁴ Art. 1007 du Code judiciaire (descente sur les lieux) ou, dans le cadre de l'expertise judiciaire ordonnée, art. 973, § 1^{er}, al. 3, du Code judiciaire.

⁴⁵ Ministère de la Santé et des Sports (France), « Directeurs des soins et conseillers techniques en soins : recommandations pour apprécier les besoins en personnels paramédicaux », janvier 2009, p. 15, disponible sur <https://www.syndicat-infirmier.com/Recommandations-sur-les-besoins-en.html> ; Royal College of Nursing, *Guidance on safe nurse staffing levels in UK*, 2010, p. 32 : « Once the direct time care for all patients is calculated then a percentage is factored in to cover mealtimes/breaks and an allowance (typically 22 per cent) is added in to reflect leave (paid/unpaid/training time out and so on). »

Certaines méthodes utilisent un facteur correctif ($\times 1,22$) pour intégrer ainsi les vacances, les congés maladie et autres absences du personnel soignant⁴⁶.

20. Ces outils ne sont cependant pas adaptés à l'évaluation de l'aide d'une personne porteuse d'un handicap à domicile.

En effet, les professionnels des soins de santé travaillant au sein d'une institution sont « sur site », forment une équipe et consacrent leur temps de travail à l'exécution des tâches « standardisées » (et souvent minutées) qui leur sont attribuées et qui s'inscrivent dans leur formation avant de rentrer chez eux et de poursuivre leur vie qui n'est pas limitée à leur profession.

Cette configuration professionnelle n'est pas représentative de la réalité de la personne blessée à domicile. Le plus souvent en raison de moyens financiers insuffisants, l'aidant proche est isolé, de sorte qu'il assume seul le travail de l'équipe du matin, de l'équipe de l'après-midi sans oublier celui de l'équipe de nuit. Il est, à domicile, sur son lieu d'aide, sans répit, sans échappatoire. En outre, il n'est pas un professionnel des soins de santé.

Par ailleurs, une aide de quelques heures morcelée tout au long de la journée nécessite des temps d'aide supérieurs à chaque besoin spécifique⁴⁷.

IV. L'utilité très relative des échelles et barèmes existants

21. Divers outils ayant pour finalité de quantifier l'aide de la tierce personne existent. Parmi ces outils, songeons à la grille ELIDA, à l'échelle de Katz, à la grille de FEDRIS, ou encore à la grille Lucas et Stehman. Ces instruments ont été principalement développés pour tenter de fournir une évaluation standardisée et abstraite du volume de l'aide requise par une personne lésée.

Cette approche méthodique trouve à s'appliquer dans le secteur de la sécurité sociale, où l'objectif n'est pas l'évaluation ou la réparation du dommage subi par une personne spécifique, mais l'attribution, dans des situations définies, de prestations forfaitaires⁴⁸.

Si ces outils peuvent guider l'expert dans son évaluation, principalement pour *ne pas oublier* certains actes et certaines situations de la vie quotidienne en général, ils présentent les défauts inhérents à leur conception dès lors (1) qu'ils sont axés sur les actes essentiels, mais basiques de la vie et (2) qu'ils n'intègrent pas suffisamment les actes plus élaborés nécessaires à la participation sociale de la personne lésée.

Si l'expert recourt à de telles grilles, il importe qu'il prenne conscience de leur principal défaut, à savoir « un caractère réducteur dans l'expertise en

⁴⁶ Ministère de la Santé et des Sports (France), *op. cit.*, p. 15.

⁴⁷ Cass. fr. (2^e ch. civ.), 6 février 2020, n° 18-26.779, disponible sur <https://www.courdecassation.fr/decision/5fca5c7a0bb23e37dd4fce90>.

⁴⁸ J.-L. FAGNART, « Le besoin d'aide personnelle : faut-il favoriser le "travail au noir" ? », *op. cit.*, p. 287.

QUELQUES RÉFLEXIONS À PROPOS DE L'AIDE DE LA TIERCE PERSONNE ET DU PARENT AIDANT PROCHE

standardisant la détermination des besoins d'assistance sans tenir compte des spécificités propres au vécu de chaque victime »⁴⁹. L'utilisation inadéquate de ces grilles « risque d'induire une évaluation abstraite et désincarnée des besoins en aide de tierce personne et, partant, de méconnaître l'appréciation *in concreto* »⁵⁰.

En effet, et cela a été souligné avec beaucoup d'à-propos, l'évaluation *in concreto* du besoin d'aide humaine impose, pour permettre une appréciation qualitative et quantitative pertinente, d'intégrer préalablement dans l'appréciation de ces besoins « la difficulté ou l'impossibilité de concentrer les actes à couvrir sur un moment déterminé de la journée. Il ne faut donc pas négliger le temps de présence et de disponibilité requis pour intervenir au moment où le besoin d'assistance se fait sentir. L'on peut certes planifier ses déplacements, le moment où l'on fait ses courses et celui où l'on prend ses repas. On ne peut pas planifier en revanche les moments où l'on se mouche, ceux où l'on a soif ou ceux où surviennent des incontinences, des fausses voies ou des troubles du comportement. »⁵¹

Si l'on comprend l'objectif d'accorder une heure d'aide de tiers par jour pour les déplacements d'une personne présentant une hémianopsie bilatérale⁵², comment, de manière concrète, organiser et planifier cette aide sans qu'elle ne devienne une véritable contrainte bien éloignée de la liberté offerte au propriétaire d'une voiture qui peut l'utiliser comme bon lui semble, sans entrave ou autre planning ?

Prévoir une aide de tiers extérieure pour une personne lésée vivant à domicile est une situation très différente de l'aide prévue dans un contexte institutionnel ou envisagée dans des grilles standardisées. Ces outils, indépendamment de leurs éventuelles qualités, ne permettent aucune extrapolation systématique. Le danger en recourant à de telles méthodes ou à de tels outils est la sous-estimation du besoin réel d'aide de tiers.

⁴⁹ N. ESTIENNE, « L'évaluation et l'indemnisation du besoin d'aide de tierce personne en droit commun, spécialement après un traumatisme crânien », *op. cit.*, p. 171.

⁵⁰ *Ibid.*

⁵¹ D. DE CALLATAÏ, *La responsabilité civile. Chronique de jurisprudence 2008-2020*, *op. cit.*, p. 795 ; Dr SIMOENS, « Is huishoudschade begrepen in een vergoeding voor derden hulp? », obs. sous Cass., 11 mars 1999, R.G.D.C., 2000, p. 548.

⁵² L'hémianopsie est un trouble visuel caractérisé par une perte de vision de la moitié du champ visuel. Elle se décline sous différentes formes telles que, notamment :

- l'hémianopsie hétéronyme bitemporale : chaque œil a perdu la moitié extérieure du champ de vision, c'est-à-dire du côté de la tempe, un peu comme si l'on portait des œillères ;
- l'hémianopsie latérale homonyme : la personne touchée ne perçoit que la partie droite ou gauche du champ visuel.

Cette réduction du champ visuel a bien sûr de fortes répercussions sur la vie quotidienne. Certaines activités courantes deviennent très difficiles. Ainsi, sont affectés la lecture, la conduite d'un véhicule et la traversée d'une route en tant que piéton (les voitures sont perçues au dernier moment, elles semblent surgir soudainement), et tous les déplacements de manière générale (se heurter à des obstacles situés dans « l'angle mort » est fréquent).

§ 4. Les données de la littérature

I. L'aide de tiers habituellement apportée par un parent

22. Le nombre d'enfants atteints de maladies chroniques et/ou de handicaps et vivant à domicile, bien que nécessitant des soins complexes, est en augmentation. Cette situation implique que, dans la majorité des cas, les parents sont en première ligne et responsables de la réponse à leurs besoins⁵³.

Parmi les différentes affections chroniques de l'enfant, l'infirmité motrice cérébrale (IMC) se distingue par sa gravité et ses origines, à savoir des lésions cérébrales⁵⁴. L'incidence de cette affection est estimée à 0,2 %, soit environ 200 nouveaux cas chaque année et un total d'environ 18 000 patients en Belgique⁵⁵.

Le degré de handicap varie d'un individu à l'autre. Les enfants atteints de cette pathologie présentent généralement une posture anormale et une limitation des capacités cognitives ainsi que du développement social. Cette pathologie est associée à une perte d'autonomie significative, générant une lourde charge pour les parents, notamment en termes d'investissement temporel.

Les enfants atteints d'une infirmité motrice d'origine cérébrale ont des besoins de soins particulièrement nombreux et exigeants⁵⁶. Ainsi, les limitations de leurs capacités physiques et cognitives entraînent une dépendance aux autres pour l'ensemble des activités quotidiennes, telles que se lever, se laver, s'habiller, se nourrir, se déplacer, se rendre à la salle de bain ou aller se coucher. De plus, un traitement de rééducation associant kinésithérapie, logopédie et ergothérapie s'impose.

Il est constaté qu'au sein du couple, les mères sont les principales dispensatrices de soins, assumant ainsi la responsabilité de la majorité du suivi et de l'encadrement nécessités par l'état de leur enfant ayant des besoins complexes⁵⁷. Cette prépondérance (64 %) de la femme dans le rôle d'aidant proche a également été confirmée par une étude récente menée par Partenamut⁵⁸. Cette

⁵³ R. L. WOODGATE *et al.*, « Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs », *op. cit.*, p. 2.

⁵⁴ J.-P. LANGHENDRIES, « L'encéphalopathie post-ischémique/hypoxique du nouveau-né à terme : Focus sur la seule étiologie intra-partum », publié dans le présent ouvrage ; S. GHARIANI, « Suivi des enfants vulnérables : quel bilan, à quel moment et pourquoi ? » publié dans le présent ouvrage.

⁵⁵ Disponible sur https://www.chuliege.be/jcms/c2_23294484/fr/centre-des-maladies-rares/infirmite-motrice-cerebrale-paralysie-cerebrale.

⁵⁶ E. Y. PARK et S. J. NAM, « Time burden of caring and depression among parents of individuals with cerebral palsy », *Disability and Rehabilitation*, 2019, n° 41:13, p. 1511.

⁵⁷ M. SMITH et J. BLAMIRE, « Mothers' experience of having a child with cerebral palsy. A systematic review », *J Pediatr Nurs.*, 2022, n° 64, p. 64 ; V. M. MILBRATH *et al.*, « Being a woman, mother to child with cerebral palsy », *Acta Paul Enferm.*, 2008, n° 21(3), p. 428 ; K. VADIVELAN *et al.*, « Burden of caregivers of children with cerebral palsy: an intersectional analysis of gender, poverty, stigma, and public policy », *BMC Public Health*, 2020, n° 20(1), p. 645.

⁵⁸ Étude conduite par Partenamut avec le soutien de MLOZ et UCLouvain, disponible sur le site <https://www.partenamut.be/fr/blog-sante-et-bien-etre/aidants-proches/sante-des-ap/enquete-aidants-proches> (ci- après dénommée « Étude Partenamut »).

 QUELQUES RÉFLEXIONS À PROPOS DE L'AIDE DE LA TIERCE PERSONNE ET DU PARENT AIDANT PROCHE

donnée ne doit pas nous étonner. En effet, ce rôle principal des mères suit le modèle sociétal⁵⁹. Les femmes passent en effet beaucoup plus de temps à s'occuper de leur enfant que les hommes, et ce, même lorsque la mère exerce une activité professionnelle.

Dans certaines familles, le couple parental fonctionne en équipe. Un partage des différentes tâches et des différents soins nécessités par leur enfant ayant des besoins spécifiques se fait au sein du couple⁶⁰. Parfois, cette équipe « soignante » se forme avec un des parents et un autre membre de la famille, par exemple un grand-parent⁶¹.

II. La singularité de chaque famille

23. Chaque famille est différente.

Une famille peut être monoparentale ou biparentale. L'enfant ayant des besoins spécifiques peut être un enfant unique ou avoir une fratrie.

Le lieu de vie peut également varier d'une famille à une autre. Il peut s'agir d'un appartement situé au troisième étage d'un immeuble sans ascenseur ou situé au rez-de-chaussée, en ville ou à la campagne, etc.

Les temps consacrés notamment aux activités culinaires, aux activités scolaires, aux loisirs et à la vie sociale varient d'une famille à l'autre.

La grande variabilité du nombre d'heures que les mères d'enfants aux besoins spécifiques consacrent aux activités de soins et de surveillance montre qu'il n'y a pas deux familles semblables⁶². Cette singularité familiale permet aussi de comprendre pourquoi la littérature scientifique ne livre aucun « barème » de volume horaire nécessité par une personne aux besoins spécifiques. Comme signalé précédemment, l'expert est confronté à « la difficulté d'accorder un temps moyen pour quantifier l'aide humaine en terme horaire »⁶³.

Le « temps » est donc une donnée qui diffère d'une famille à l'autre.

⁵⁹ S. DERTLI, A. S. AYDIN YILMAZ et U. GURNAY, « Care burden, perceived social support, coping attitudes and life satisfaction of mothers with children with cerebral palsy », *Child Care Health Dev.*, 2024, n° 50(4), e13297, pp. 1-2.

À propos du rôle sociétal des mères, voy. aussi : L. CRAIG et M. BITTMAN, « The incremental time costs of children: An analysis of children's impact on adult time use in Australia », *Feminist Economics*, 2008, n° 14(2), pp. 59-88 ; L. CRAIG et K. MULLAN, « Parenthood, gender and work-family time in the United States, Australia, Italy, France, and Denmark », *Journal of Marriage and Family*, 2010, n° 72, pp. 1344-1361 ; C. BROUSSE, « Travail professionnel, tâches domestiques, temps "libre" : quelques déterminants sociaux de la vie quotidienne », *Économie et statistique*, 2015, n° 478-480, pp. 119-154.

⁶⁰ R. L. WOODGATE et al., « Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs », *op. cit.*, pp. 5 et 12.

⁶¹ *Ibid.*, p. 5.

⁶² T. K. CROWE et S.I. FLOREZ, « Time use of mothers with school-age children: A continuing impact of a child's disability », *American Journal of Occupational Therapy*, 2006, n° 60(2), p. 199.

⁶³ V. SCOLA, L. BARRET et J.-Y. SALLE, « Tierce personne et "grand handicapé" : les limites actuelles de l'expertise médicale », *op. cit.*, p. 1008.

III. Une corrélation avec l'âge

24. La prise en charge d'un enfant ayant des besoins de soins complexes est un processus évolutif, qui change avec la trajectoire de la maladie et au fur et à mesure que l'enfant grandit⁶⁴. Aussi, le besoin d'assistance varie en intensité et en modalité dans le temps⁶⁵.

L'augmentation de la charge de l'aide de tiers est souvent corrélée positivement à la gravité de l'état de l'enfant et négativement à la capacité fonctionnelle et à l'âge de l'enfant⁶⁶.

25. Pour tout parent, l'accueil d'un nourrisson requiert un investissement en temps et en énergie considérable. Selon certains chercheurs, le temps consacré par les parents aux besoins de leur premier enfant peut atteindre 10,5 heures par jour⁶⁷.

Il s'avère donc que la petite enfance est une période où les besoins spécifiques de l'enfant en situation de handicap sont le plus souvent masqués par les besoins normaux de tous les nourrissons. Cette similarité dans les statuts d'aide parentale est attribuable au fait que la dépendance est une caractéristique intrinsèque de la petite enfance⁶⁸.

Une telle similarité permet de créer une illusion d'apparence de parentalité normale :

« Je n'ai jamais connu de différence parce qu'elle est comme ça depuis qu'elle est bébé et les gens s'attendent à ce que les bébés vous empêchent de dormir la nuit. »⁶⁹

De plus, au cours de cette première phase de soins, les parents reçoivent le soutien de membres de la famille et d'amis qui se sentent à l'aise pour les aider, car une partie des soins correspondent aux soins « normaux » apportés au nourrisson⁷⁰.

26. La prise en charge des enfants ayant des besoins complexes s'écarte de la norme en ce que les exigences en matière de soins et de surveillance de ces enfants sont d'emblée placées et maintenues à un niveau élevé, malgré l'augmentation de leur âge chronologique, en particulier chez les enfants souffrant de handicaps graves.

⁶⁴ R. L. WOODGATE *et al.*, « Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs », *op. cit.*, pp. 4-5.

⁶⁵ R. O. DALCQ, « Définition de la tierce personne », *Consilio*, 1998, n° 1-2, p. 49 ; Bruxelles (4^e ch.), 30 mai 2023, *R.G.A.R.*, 2025, p. 17.

⁶⁶ Sous réserve du tempérament rappelé à la section 1, § 2, I, b.

⁶⁷ L. CRAIG et M. BITTMAN, « The incremental time costs of children: An analysis of children's impact on adult time use in Australia », *op. cit.*, p. 68.

⁶⁸ H. MACDONALD et P. CALLERY, « Parenting children requiring complex care: a journey through time », *Child: Care, Health and Development*, 2008, n° 34(2), p. 209.

⁶⁹ Traduction libre d'un témoignage cité par H. MACDONALD et P. CALLERY, *ibid.*

⁷⁰ H. MACDONALD et P. CALLERY, « Parenting children requiring complex care: a journey through time », *op. cit.*, p. 209.

QUELQUES RÉFLEXIONS À PROPOS DE L'AIDE DE LA TIERCE PERSONNE ET DU PARENT AIDANT PROCHE

En d'autres termes, le nombre de prestations de soins dont ont besoin les enfants en situation de handicap ne diminue pas avec l'âge. Cette situation contraste avec la corrélation négative entre l'âge et la fréquence des soins chez les enfants au développement normal⁷¹.

Selon une étude conduite par Tadema et Valskamp⁷², il n'y a qu'une faible différence dans les besoins en soins de base chez les enfants âgés de 9 à 17 ans souffrant de handicaps multiples et profonds et ceux âgés de 1 à 8 ans.

Dès lors que les besoins des enfants en situation de handicap sont et restent nombreux et intenses dans la durée, la vie de famille se construit autour des soins à donner à l'enfant. Cependant, au fil du temps, le soutien informel des amis et de la famille s'effiloche. En effet, compte tenu de l'évolution de la société, telle que l'intégration croissante des femmes sur le marché du travail, les nouvelles structures familiales et la diminution de la taille des ménages, la disponibilité des aidants proches peut baisser⁷³, sans compter l'épuisement physique et psychologique de ces aidants, ce qui renvoie à la nécessité du soutien devant être apporté aux aidants proches.

Aménagements contraignants, charge mentale, épuisement, crainte du jugement d'autrui, conflits, solitude et isolement sont autant de sources de souffrances psychique et sociale vécues par les aidants proches et dont il importe de tenir compte⁷⁴.

Par ailleurs, l'augmentation de l'âge chronologique signifie que les enfants deviennent plus grands et plus lourds, ce qui accroît la charge physique des soins pour les parents qui continuent à assurer les soins de base⁷⁵. Prenons l'exemple d'un enfant qui a la stature physique d'un adolescent tout en ayant besoin des soins physiques d'un nourrisson (habillage, alimentation et changement de couches).

Ces enfants ayant constamment des besoins complexes, le domicile familial se transforme progressivement en un véritable établissement de soins spécialisés offrant une gamme complète de services et d'équipements spécifiques. Il dispose d'infrastructures telles qu'ascenseur, monte-charge et autres chaises

⁷¹ A. L. CURRAN *et al.*, « Time costs of caring for children with severe disabilities compared with caring for children without disabilities », *Dev Med Child Neurol.*, 2001, n° 43(8), pp. 529-533.

⁷² A. C. TADEMA et C. VLASKAMP, « The time and effort in taking care for children with profound intellectual and multiple disabilities: A study on care load and support », *British Journal of Learning Disabilities*, 2009, n° 38, pp. 41-48.

⁷³ KCE, Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé, *Mesures de soutien aux aidants-proches – une analyse exploratoire, Synthèse*, KCE report 223Bs, disponible sur www.kce.fgov.be.

⁷⁴ E. CHARLIER, « Groupes de soutien pour aidants proches : logiques d'engagement contemporaines », *op. cit.*, p. 144.

⁷⁵ B. S. BRINCHMANN, « When the home becomes a prison: living with a severely disabled child », *Nurs Ethics*, 1999, n° 6(2), p. 139 ; H. MACDONALD et P. CALLERY, « Parenting children requiring complex care: a journey through time », *op. cit.*, p. 211.

adaptées et lève-personnes, mais également d'un matériel médical spécifique ainsi que d'une pharmacie familiale étendue adaptés à la situation de l'enfant⁷⁶.

IV. L'aide de la tierce personne, une mobilisation en temps considérable

27. Les rôles multiples assumés par les parents d'enfants ayant des besoins complexes créent des contraintes de temps supérieures à celles que connaissent les autres parents⁷⁷. En effet, bien que l'on puisse affirmer que s'occuper de son enfant est une charge commune à tous les parents, la nature incessante et intense des soins constitue un défi particulier pour les parents d'enfants ayant des besoins complexes⁷⁸.

28. Il ressort de diverses publications que les volumes horaires d'aide d'une tierce personne peuvent varier en fonction de divers facteurs, tels que le type de population étudiée, l'âge de l'enfant, la nature de la pathologie affectant ce dernier, le degré de sévérité de l'atteinte, le type de famille et la nature des tâches accomplies⁷⁹.

Il nous faut également souligner combien il est difficile de réaliser une analyse comparative des études publiées, en raison de l'hétérogénéité des méthodologies employées. L'une des principales difficultés réside dans l'absence de définitions claires des tâches accomplies par le parent aidant alors même que le temps nécessité par l'accomplissement de ces tâches constituait l'objet de la recherche.

29. Nonobstant ces difficultés méthodologiques, les études réalisées posent trois constats identiques :

- la tâche d'aidant constitue une activité quotidienne intense et chronophage⁸⁰. Or, le temps est une ressource limitée ;
- la charge de travail des familles qui s'occupent d'enfants ayant des besoins médicaux complexes est beaucoup plus importante que ne le pensent généralement les équipes de soins de santé multidisciplinaires ou le grand public⁸¹ ;

⁷⁶ H. MACDONALD et P. CALLERY, « Parenting children requiring complex care: a journey through time », *op. cit.*, p. 211.

⁷⁷ D. MCCANN, R. BULL et T. WINZENBERG, « The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: a systematic review », *J Child Health Care*, 2012, n° 16(1), pp. 26-52.

⁷⁸ H. BOURKE-TAYLOR, L. HOWIE et M. LAW, « Impact of caring for a school-aged child with a disability: understanding mothers' perspectives », *Aust Occup Ther J.*, 2010, n° 57(2), pp. 127-136.

⁷⁹ J. LUIJKKK, A. A. J. VAN DER PUTTEN et C. VLASKAMP, « Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities », *Child Care Health Dev.*, 2017, n° 43(4), pp. 518-526.

⁸⁰ E. Y. PARK et S. J. NAM, « Time burden of caring and depression among parents of individuals with cerebral palsy », *op. cit.*, p. 1511.

⁸¹ B. F. PAGE *et al.*, « The challenges of caring for children who require complex medical care at home: "The go between for everyone is the parent and as the parent that's an awful lot of responsibility" », *Health Expect.*, 2020, n° 23(5), pp. 1144 et 1150.

 QUELQUES RÉFLEXIONS À PROPOS DE L'AIDE DE LA TIERCE PERSONNE ET DU PARENT AIDANT PROCHE

- le fait de remplir le rôle de parent aidant a un impact sur la santé des parents⁸².

En effet, compte tenu de la pluralité des activités parentales et de la charge qui en découle dans un contexte de pénurie de places en accueil collectif⁸³, des horaires des structures d'accueil, de la nécessité d'être disponible (par exemple : pour assurer le suivi médical et pour pouvoir réagir à un incident de santé imprévisible), de l'impossibilité de laisser son enfant seul ou de la difficulté de le confier à la famille et aux amis conduisent de nombreux parents à réduire, cesser ou repenser leur activité professionnelle et à restreindre drastiquement leur temps « à eux ». La plupart des parents ressentent un manque de reconnaissance pour leur travail et expriment le besoin de périodes de répit⁸⁴.

V. L'aide de tiers active et l'aide de tiers passive

30. Quelques publications distinguent l'aide active et l'aide passive.

Dans le cadre de l'aide active, les soins physiques représentent un temps quotidien important pour les parents d'enfants ayant des besoins complexes. Ces soins physiques sont l'hygiène, l'habillage et la toilette. Lorsque l'alimentation est prise en considération, le temps consacré à cette activité est important et nécessite jusqu'à quatre fois plus de temps que celui requis pour un enfant au développement dit normal⁸⁵. Il peut aussi s'agir de soins de santé tels qu'une aspiration bronchique, un soin de plaie, la connexion d'une alimentation parentérale...

Ainsi, une étude s'intéressant aux contraintes temporelles liées à la prise en charge d'enfants souffrant d'infirmité motrice cérébrale (âgés de 6 à 17 ans) évalue le besoin d'aide humaine *active* à une moyenne de 6 heures par jour en semaine et de 8,3 heures par jour durant le week-end. Lorsque l'enfant

⁸² R. L. WOODGATE *et al.*, « Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs », *op. cit.*, p. 10.

⁸³ Face à cette offre insuffisante, un parent exprima ce qu'il ressentait comme il suit : « C'est comme être dans un bateau de réfugiés et devoir pousser quelqu'un d'autre hors de celui-ci pour arriver en vie au bout de la traversée. » Ce témoignage est cité par I. VAN DORSSELAERE, *Solutions de répit. Pour les parents d'enfants avec un handicap en Belgique. État des lieux des besoins et de l'offre actuelle*, Éd. de la Fondation Roi Baudouin, 2011, p. 14, disponible en ligne : <https://kbs-frb.be/fr/solutions-de-repit-pour-les-parents-denfants-avec-un-handicap-en-wallonie-et-bruxelles> ; H. BOURKE-TAYLOR, L. HOWIE et M. LAW, « Impact of caring for a school-aged child with a disability: understanding mothers' perspectives », *op. cit.*, p. 133.

⁸⁴ B. F. PAGE *et al.*, « The challenges of caring for children who require complex medical care at home: "The go between for everyone is the parent and as the parent that's an awful lot of responsibility" », *op. cit.*, pp. 1144 et 1151 ; M. A. AIM *et al.*, « Parents' experiences of parenting a child with profound intellectual and multiple disabilities in France: A qualitative study », *Health Expect.*, 2024, n° 27(1), e13910, p. 5.

⁸⁵ D. McCANN, R. BULL et T. WINZENBERG, « The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: a systematic review », *op. cit.*, p. 38.

nécessitait une aide à la mobilité, une aide supplémentaire de 2 heures par jour était nécessaire⁸⁶.

Selon cette même étude, le temps consacré par les mères d'enfants ayant un développement normal est en moyenne de 1,9 heure à 4,4 heures selon que les mères exercent ou non une activité professionnelle.

31. La surveillance de la personne lésée se distingue des autres soins dits « actifs ». Les recherches scientifiques accordent une attention particulière à cet aspect. Dans le cadre de l'accompagnement des enfants ayant des besoins spécifiques, la surveillance ou la « vigilance », aide humaine parfois qualifiée de *passive*, représente une catégorie de soins qui nécessitent un investissement en temps particulièrement important de la part des parents. Ainsi, pour les parents interrogés, la nécessité d'une surveillance constante est *le fardeau le plus lourd*⁸⁷. De plus, cette surveillance étroite nécessaire pour faire face aux imprévus se prolonge dans le temps puisqu'elle persiste même lorsque les enfants deviennent plus âgés⁸⁸.

32. Certains chercheurs ont observé que la surveillance, ou l'aide de tiers passive, est parfois classée comme « activité secondaire » ou accessoire en raison de la difficulté pour les mères aidantes de séparer la vigilance des autres activités⁸⁹. Certaines mères considèrent même cette surveillance comme une tâche de 24 heures par jour⁹⁰.

33. Enfin, la littérature met en évidence que la catégorisation de la surveillance de la personne lésée en tant qu'activité secondaire sous-estime la nature exigeante de la tâche⁹¹ et souligne que la prise en charge d'un enfant ayant des besoins complexes est l'élément central de l'organisation de la vie familiale et que les autres activités sont appréhendées comme complémentaires. Ainsi, il est observé que cette surveillance, exigeant toujours la présence et l'attention au moins partielle des parents, limite leur choix d'autres activités. Il en est ainsi des loisirs et des activités professionnelles.

⁸⁶ M. G. SAWYER *et al.*, « Time demands of caring for children with cerebral palsy: what are the implications for maternal mental health? », *Dev Med Child Neurol.*, 2011, n° 53(4), p. 340.

⁸⁷ D. MCCANN, R. BULL et T. WINZENBERG, « The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: a systematic review », *op. cit.*, p. 39. Cette étude s'est intéressée au temps parental d'enfants ayant des besoins spécifiques en raison de pathologies diverses telles que l'autisme, des atteintes nerveuses responsables de tétraplégie, d'infirmité motrice cérébrale, de spina bifida, le syndrome de Down et autres. Les enfants atteints du syndrome de Down constituaient le groupe le plus représenté. Il ressort de cette étude que 64 % des enfants ne pouvaient être laissés seuls plus de cinq minutes.

⁸⁸ *Ibid.*, pp. 39 et 48.

⁸⁹ V. LEITER *et al.*, « The consequences of caring: Effects of mothering a child with special needs », *Journal of Family Issues*, 2004, n° 25(3), p. 380.

⁹⁰ J. D. BRUST, B. J. LEONARD et B. H. SIELAFF, « Maternal time and the care of disabled children », *Public Health Nurs.*, 1992, n° 9(3), p. 179.

⁹¹ R. V. CANT, « An analysis of caregiving work », *Australian Journal of Marriage & Family*, 1994, n° 15(2), pp. 66-75 ; T. K. CROWE, « Time use of mothers with young children: The impact of a child's disability », *Developmental Medicine Child Neurology*, année, n° 35, p. 629.

Section 2

Le parent aidant

34. L'expérience d'être parent d'un enfant ayant des besoins de soins complexes est associée à un certain nombre de défis et contraint les parents ou, à tout le moins, l'un d'entre eux à assumer une multiplicité de rôles entraînant ce que d'aucuns appellent une *parentalité dérégulée* (§ 1) d'une part et une *parentalité en souffrance* (§ 2) d'autre part avec, dans les deux situations, une répercussion négative sur la santé et l'épanouissement de ces parents⁹².

Comme nous pourrons le constater, ces parentalités *dérégulées* et *en souffrance* peuvent malheureusement nuire à la prise en charge correcte de l'enfant ayant des besoins complexes, mais également précariser le noyau familial.

Les résultats de différentes recherches sociologiques soulignent ainsi l'importance d'être attentif aux proches aidants, à leur santé mentale et à leur bien-être.

§ 1. Une parentalité « dérégulée »

35. Confrontés à un enfant en situation de handicap, les parents font l'expérience d'une parentalité particulière que certains nomment « dérégulée » par la multiplicité des rôles qui, quoique assumés par tout parent, se singularisent par leur intensité⁹³.

I. Des parents prestataires de soins

36. Dans de nombreux pays, la prise en charge des enfants en situation de handicap s'est déplacée des hôpitaux et des institutions vers les foyers familiaux. Une conséquence de ce transfert est que les parents jouent désormais un rôle clé dans la fourniture de soins et de traitements aux enfants ayant des besoins spécifiques⁹⁴. Les parents aidants deviennent ainsi un des rouages de notre système de santé.

Selon une étude menée par Leiter et ses collaborateurs, près de 20 % des mères d'enfants en situation de handicap fournissent au moins 20 heures par

⁹² Voy. notamment : A. TONG *et al.*, « Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study », *Child Care Health Dev.*, 2010, n° 36(4), pp. 549-557. Cette étude est menée auprès de parents aidants d'un enfant atteint d'une maladie rénale chronique et devant bénéficier de traitements lourds (par exemple : des séances de dialyse ou une transplantation).

⁹³ R. L. WOODGATE *et al.*, « Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs », *op. cit.*, p. 4.

⁹⁴ M. G. SAWYER *et al.*, « Time demands of caring for children with cerebral palsy: what are the implications for maternal mental health? », *op. cit.*, p. 341; B. F. PAGE *et al.*, « The challenges of caring for children who require complex medical care at home: "The go between for everyone is the parent and as the parent that's an awful lot of responsibility" », *op. cit.*, p. 1145.

semaine de soins de santé à domicile⁹⁵. Cela signifie que le monde médical attend de ces parents qu'ils prennent en charge des procédures hautement techniques et/ou spécialisées normalement réservées aux professionnels de la santé.

37. Pourtant, il ne nous paraît pas si évident de considérer que le choix de la parentalité implique *per se* celui de devenir un prestataire de soins. Il ne peut être érigé en principe universel que devenir un parent aidant/soignant proche soit naturel et normal.

Trop souvent, ce rôle de « soignant » ou de « prestataire de soins » domine cette expérience parentale⁹⁶. Une telle médicalisation de la parentalité a pour effet de placer ces parents aidants en dehors d'une parentalité classique.

Ainsi, Woodgate et ses collaborateurs ont recueilli de nombreux témoignages de parents assumant ce rôle de professionnel de soins de santé pour préserver la santé et le bien-être de leur enfant. Ils ont par exemple assumé le rôle de l'infirmier(ère) :

« Soudain, nous avons dû tout faire... alors que nous n'avions pratiquement aucune formation médicale... J'étais confiante à l'hôpital, mais c'est différent d'être confiante dans un environnement où vous avez beaucoup de professionnels de la santé pour vous aider si vous êtes coincée, que de le faire toute seule à la maison, toute seule⁹⁷. »

« Il reçoit ses médicaments à neuf heures du matin, à neuf heures du soir... et il y a la sonde d'alimentation... Avant que je n'aie cette pompe électrique, on la faisait juste passer par le nez, alors ils m'ont donné un stéthoscope et toutes sortes de fournitures et de choses et je vérifiais s'il y avait un placement dans son estomac. Et même à l'hôpital, je prenais ses constantes et tout, je faisais beaucoup de choses pour lui afin d'aider les infirmières, quand j'étais là. J'ai regardé et j'ai commencé à le faire parce qu'elles disaient : "Je reviens dans cinq minutes." On voyait alors l'infirmière passer et on savait qu'elle était occupée. »⁹⁸

Ainsi, même dans le cadre d'un séjour hospitalier, le personnel soignant sollicite fréquemment l'assistance du parent aidant pour l'aider dans la gestion des soins à dispenser à l'enfant.

⁹⁵ V. LEITER *et al.*, « The consequences of caring: Effects of mothering a child with special needs », *op. cit.*, p. 389.

⁹⁶ A. TONG *et al.*, « Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study », *op. cit.*, p. 555.

⁹⁷ Traduction libre d'un témoignage cité par B. F. PAGE *et al.*, « The challenges of caring for children who require complex medical care at home: "The go between for everyone is the parent and as the parent that's an awful lot of responsibility" », *op. cit.*, p. 1147.

⁹⁸ Traduction libre d'un témoignage cité par R. L. WOODGATE *et al.*, « Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs », *op. cit.*, p. 6.

 QUELQUES RÉFLEXIONS À PROPOS DE L'AIDE DE LA TIERCE PERSONNE ET DU PARENT AIDANT PROCHE

38. Bien que le rôle de l'infirmier(ère) soit commun à tous les récits des parents, ce n'est pas le seul rôle de professionnel de la santé que les parents ont assumé, comme l'illustrent les commentaires de ce père :

« Oui, nous avons été formés à un grand nombre de choses grâce aux soins à domicile, au système médical et aux spécialistes avec lesquels nous travaillons. Nous avons été formés à la physiothérapie et à l'ergothérapie, nous avons été formés aux cathéters et à tous les équipements dont elle dispose. Nous avons été formés, vous savez, pour les oxymètres. Et donc si nous allons à l'hôpital, nous apportons habituellement notre propre équipement et c'est nous qui mettons le masque pour son BiPAP (appareil respiratoire), et nous surveillons la sonde, et puis, et toutes ces choses. »⁹⁹

Les parents peuvent aussi, selon les circonstances, procéder à une aspiration des voies ariennes pour éviter que leur enfant trop encombré ne rencontre des difficultés respiratoires ou, le cas échéant, adapter la médication de leur enfant (en suivant les recommandations médicales), etc.

39. Il ressort des études réalisées¹⁰⁰ que, si les parents reconnaissent l'importance d'assumer les multiples rôles de professionnels de la santé, ils ont exprimé combien il était difficile et effrayant d'agir comme tel.

En effet, certains parents éprouvent un sentiment de désarroi lorsqu'on attend d'eux qu'ils prodiguent des soins thérapeutiques qui dépassent leurs connaissances et leurs compétences ou qui les obligent à assumer un rôle de « thérapeute » qu'ils ne souhaitent pas vraiment¹⁰¹.

40. Enfin, l'une des responsabilités les plus difficiles à assumer sur le plan psychologique est la gestion des situations d'urgence. Certains parents ont dû gérer des situations de vie ou de mort à la maison, y compris un parent qui était chargé d'administrer de l'oxygène à domicile lorsque l'état de son enfant se détériorait¹⁰².

⁹⁹ Traduction libre d'un témoignage cité par R.L. WOODGATE *et al.*, « Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs », *op. cit.*, p. 6.

¹⁰⁰ R. L. WOODGATE *et al.*, « Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs », *op. cit.*, p. 7 ; B. F. PAGE *et al.*, « The challenges of caring for children who require complex medical care at home: "The go between for everyone is the parent and as the parent that's an awful lot of responsibility" », *op. cit.*, pp. 1147-1149.

¹⁰¹ V. LEITER, « Dilemmas in sharing care: Maternal provision of professionally driven therapy for children with disabilities », *Social Science & Medicine*, 2004, n° 58(4), pp. 837-849 ; B. F. PAGE *et al.*, « The challenges of caring for children who require complex medical care at home: "The go between for everyone is the parent and as the parent that's an awful lot of responsibility" », *op. cit.*, p. 1150.

¹⁰² B. F. PAGE *et al.*, « The challenges of caring for children who require complex medical care at home: "The go between for everyone is the parent and as the parent that's an awful lot of responsibility" », *op. cit.*, p. 1148.

Certains parents décrivent leur traumatisme lorsque, n'ayant pas été en mesure de détecter les problèmes et d'appeler assez rapidement les secours, leur enfant a dû être réanimé¹⁰³.

La décision de savoir quand et où chercher de l'aide est compliquée par le fait que les médecins généralistes, les services d'urgence et les services de garde en dehors des heures de bureau manquent souvent des connaissances spécialisées nécessaires pour conseiller les parents sur la manière de traiter ces enfants. Certains parents ont estimé qu'ils auraient dû être mieux préparés à faire face eux-mêmes aux problèmes et aux urgences.

II. Des parents en formation « spécialisée » continue

41. Dès qu'ils sont informés de l'état de santé de leur enfant, les parents se spécialisent dans la maladie ou le trouble dont celui-ci souffre. En effet, les parents d'enfants ayant des besoins de soins complexes s'engagent dans un processus d'apprentissage continu afin de s'informer quant à la pathologie présentée par leur enfant, sur leur état, sur les soins et les options de traitement, ainsi que sur les moyens de faire face aux exigences et aux défis quotidiens.

« Un jour, [le médecin] nous a regardés et nous a dit : “Je pense qu'elle va rentrer chez vous et vous devriez commencer à faire des projets.” Vous commencez à apprendre. C'était la première chose à faire, apprendre ce qu'était le spina bifida. »¹⁰⁴

42. À mesure que les enfants grandissent, les parents sont confrontés à de nouveaux défis spécifiques, tels que l'introduction de nouvelles modalités thérapeutiques, les changements vécus par leur enfant ou la transition d'un système éducatif ou de soins à un autre (par exemple, le passage d'un type d'enseignement spécialisé à un autre, la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes, ou le changement d'équipe soignante).

Dans la plupart des cas, il s'agit d'un processus d'autoapprentissage qui requiert une démarche proactive et investigatrice de la part des parents¹⁰⁵. Ces derniers glanent des informations auprès de diverses sources : grâce à des recherches approfondies sur Internet, auprès d'associations, auprès d'autres parents, auprès des services sociaux et aussi auprès des professionnels de soins de santé.

¹⁰³ *Ibid.*

¹⁰⁴ Traduction libre d'un témoignage cité par R. L. WOODGATE *et al.*, « Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs », *op. cit.*, p. 7.

¹⁰⁵ A. TONG *et al.*, « Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study », *op. cit.*, p. 555 ; G. ROGIER et S. SOETE, *Les besoins des familles ayant un enfant en situation de handicap de 3 à 12 ans. Analyses de témoignages de parents*, AWIPH et ONE, 2014, p. 57, disponible sur <https://www.firah.org/fr/notice/243/les-besoins-des-familles-ayant-un-enfant-en-situation-de-handicap-de-3-a-12-ans-analyses-de-temoignages-de-parents.html>.

 QUELQUES RÉFLEXIONS À PROPOS DE L'AIDE DE LA TIERCE PERSONNE ET DU PARENT AIDANT PROCHE

Il est relevé que les informations pertinentes ne proviennent pas toujours des professionnels des soins de santé¹⁰⁶. Ils apprennent aussi de leur propre expérience, de leurs essais et de leurs erreurs.

« Nous ne savions pas ce que nous faisons... nous nous sentions un peu dépassés... il y a eu beaucoup d'essais et d'erreurs avec les poches [de stomie], beaucoup de fuites... beaucoup de réveils dans la nuit et de douches pour le laver et, en y repensant, c'était inutile si nous avions eu le soutien, la formation et l'aide nécessaires. »¹⁰⁷

III. Des parents enquêteurs

43. Face aux besoins spécifiques de leur enfant, les parents se transforment en « détectives » pour trouver la raison d'un pleur, d'un cri, d'une agitation, d'un refus de s'alimenter... Ce travail de détective est bien souvent complexe et difficile, eu égard aux difficultés de communication avec l'enfant. Ainsi, ces parents, pourtant si proches de leur enfant, peuvent se sentir démunis. Lorsqu'ils ne parviennent pas à comprendre leur enfant, ils se sentent stressés et doutent de leurs capacités parentales¹⁰⁸.

IV. Des parents enseignants

44. Les parents d'enfants ayant des besoins de soins complexes combinent le rôle d'étudiant et celui d'enseignant. Dans leur rôle d'étudiant, ils ont développé une expertise approfondie sur l'état pathologique de leur enfant, ses symptômes et les traitements les plus adaptés ou les mieux supportés. Au fil du temps, les parents sont souvent des acteurs clés dans la connaissance de leur enfant.

Ils sont les premiers à s'occuper de lui et ont une relation intime avec lui, ce qui leur confère une expertise unique. Ils deviennent alors une source d'information essentielle pour comprendre leur enfant. Ils pourront mieux que quiconque vous dire s'il a mal, s'il a faim, s'il veut jouer¹⁰⁹.

¹⁰⁶ M. SMITH et J. BLAMIRE, « Mothers' experience of having a child with cerebral palsy. A systematic review », *op. cit.*, p. 71 ; B. F. PAGE *et al.*, « The challenges of caring for children who require complex medical care at home: "The go between for everyone is the parent and as the parent that's an awful lot of responsibility" », *op. cit.*, p. 1148.

¹⁰⁷ Traduction libre d'un témoignage cité par B. F. PAGE *et al.*, « The challenges of caring for children who require complex medical care at home: "The go between for everyone is the parent and as the parent that's an awful lot of responsibility" », *op. cit.*, p. 1148.

¹⁰⁸ R. L. WOODGATE *et al.*, « Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs », *op. cit.*, p. 8.

¹⁰⁹ B. F. PAGE *et al.*, « The challenges of caring for children who require complex medical care at home: "The go between for everyone is the parent and as the parent that's an awful lot of responsibility" », *op. cit.*, p. 1151.

Cette expertise dans la gestion et la réponse aux problèmes, ainsi que dans la détection des signes d'alerte précoce, peut parfois s'accompagner d'une certaine méfiance des parents envers les « vrais » professionnels et soignants impliqués dans la prise en charge de l'enfant ainsi qu'en témoigne une mère :

« Beaucoup d'enfants ayant des besoins neurologiques et des besoins spécifiques, vous savez, une fois qu'ils sont vraiment agités, il faut beaucoup de temps pour les calmer, et oui, je faisais les cent pas dans le couloir. Je pouvais l'entendre crier pendant environ une demi-heure. Je pouvais l'entendre crier et crier encore... Ils étaient en train de lui mettre les sondes et je suis finalement venu frapper à la porte... et j'ai dit : "Ouvrez". Et je me suis dit : "Bon, ça fait bien plus qu'un petit moment. Il ne va jamais se calmer, laissez-moi aller près de mon enfant." Je suis généralement une personne assez calme, mais je dois dire que ça m'a pas mal énervée, et euh, vous savez, je suis entrée et puis je l'ai calmé. »¹¹⁰

V. Des parents managers

45. Dans le cadre de leur rôle d'administrateurs de la santé de leur enfant, les parents se sont vu confier la responsabilité de la gestion de l'ensemble des aspects de la vie quotidienne et des soins devant être dispensés. Chaque jour, ils décrivent qu'ils doivent préparer, mettre en œuvre, coordonner, contrôler et évaluer les routines de soins et les traitements complexes de leur enfant. Ils ont notamment mis en place une planification rigoureuse, qui a abouti à la création du concept de journée type.

Les familles doivent gérer de nombreux rendez-vous et visites, certaines familles ayant deux à quatre rendez-vous par semaine. Organiser, hiérarchiser et assister à tous ces rendez-vous prend du temps et pose une multitude de problèmes logistiques¹¹¹. Par ailleurs, les contraintes de temps liées aux déplacements avec l'enfant sont importantes et peuvent atteindre deux heures chaque jour de semaine pour le parent aidant¹¹². La prise en charge d'un enfant ayant des besoins spécifiques implique tellement de planification et d'organisation que pour certains parents, cela s'apparente à la gestion d'une entreprise¹¹³.

¹¹⁰ Traduction libre d'un témoignage cité par R. L. WOODGATE *et al.*, « Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs », *op. cit.*, p. 9.

¹¹¹ B. F. PAGE *et al.*, « The challenges of caring for children who require complex medical care at home: "The go between for everyone is the parent and as the parent that's an awful lot of responsibility" », *op. cit.*, pp. 1148-1149 ; S. SULLIVAN-BOLYAI *et al.*, « Great expectations: a position description for parents as caregivers: Part II », *Pediatr Nurs.*, 2004, n° 30(1), pp. 52-56.

¹¹² N. BRESLAU, « Care of disabled children and women's time use », *Medical Care*, 1983, n° 21(6), pp. 620-629.

¹¹³ R. L. WOODGATE *et al.*, « Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs », *op. cit.*, p. 7.

QUELQUES RÉFLEXIONS À PROPOS DE L'AIDE DE LA TIERCE PERSONNE ET DU PARENT AIDANT PROCHE

46. La planification d'un événement au-delà de ce qui était prévu initialement dans le plan d'accueil quotidien de l'enfant implique un travail considérable de la part des parents¹¹⁴. Aussi, les parents soit espacent les sorties ou les événements spéciaux, y compris les vacances, soit y renoncent en raison de l'ampleur du travail nécessité par la planification et l'organisation de tels événements¹¹⁵.

47. Les parents d'un enfant ayant des besoins spécifiques sont également peu informés des aides financières possibles¹¹⁶ et des solutions de répit existantes. Ce constat est particulièrement marqué pour les parents d'enfants autistes ou souffrant de troubles psychologiques, tandis que pour les enfants en situation de handicap physique, le manque d'information est moins flagrant.

Les professionnels des soins de santé, dont la mission principale est l'administration de soins médicaux de haute qualité, négligent fréquemment d'aborder les différentes prestations sociales associées à la prise en charge d'un enfant présentant des besoins spécifiques¹¹⁷. Certains professionnels avouent n'en parler aux parents que si les enfants leur paraissent être éligibles, en se basant sur leur propre expertise et leur compréhension des critères d'octroi de l'aide ou d'attribution de l'allocation.

Par ailleurs, la gestion administrative est telle que de nombreux parents ayant commencé une demande de prestations abandonnent cette démarche en cours de route. Ces derniers sont tenus de rassembler les rapports médicaux pertinents, de respecter des délais spécifiques et de se présenter aux convocations médicales en accompagnant leur enfant à l'examen médical requis. La complexité et la lourdeur de la procédure de demande d'une prestation sociale, ainsi que le coût temporel et administratif engendré, constituent des facteurs déterminants dans la décision des parents de renoncer à leur demande d'une prestation dont l'utilité n'est pas toujours perçue.

¹¹⁴ T. K. CROWE et H. J. MICHAEL, « Time use of mothers with adolescents: A lasting impact of a child's disability », *op. cit.*, p. 201.

¹¹⁵ R. L. WOODGATE *et al.*, « Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs », *op. cit.*, p. 7.

¹¹⁶ J. VINCK, J. LEBEER et W. VAN LANCKER, « Non-take up of the supplemental child benefit for children with a disability in Belgium: A mixed-method approach », *Soc Policy Admin.*, 2019, n° 53, p. 363. Ainsi, au moins un enfant sur dix souffrant d'un handicap reconnu en Flandre ne bénéficie pas de l'allocation familiale complémentaire parce que les parents n'ont pas introduit la demande ou ont abandonné la procédure d'introduction d'une telle demande.

¹¹⁷ M. F. RIBEIRO *et al.*, « Cerebral Palsy: how the child's age and severity of impairment affect the mother's stress and coping strategies », *Cien Saude Colet.*, 2016, n° 21(10), p. 3210 : « The literature also points to a lack of information for caregivers of children with disabilities and criticizes the way in which such information is disseminated. In the literature, the negative aspects of disabilities are considered to be over-emphasized in such information and the lack of preparation among professionals for dealing with the family is also highlighted. »

pourrez récupérer la machine, mais je ne fais aucun compromis avec mon enfant”.¹²¹

50. Le rôle de défenseur des parents est étroitement lié à leurs rôles d'étudiants/spécialistes et d'enseignants. Acquérir les connaissances nécessaires et développer le courage de défendre les besoins de leur enfant fait partie du même processus pour beaucoup de ces parents¹²².

§ 2. Une parentalité en souffrance

51. Comme nous avons déjà pu le souligner, les aménagements contraignants, la charge mentale, l'épuisement, la crainte du jugement d'autrui, les conflits, la solitude et l'isolement sont autant de sources de souffrances physiques et psychiques vécues par les aidants proches qui ont le sentiment d'être constamment sous pression¹²³.

I. Une charge physique croissante

52. La croissance des enfants en situation de handicap se traduit par une augmentation de leur taille et de leur masse corporelle. Cette croissance a pour conséquence directe une augmentation de la charge physique liée aux soins assurés par les parents¹²⁴. Aussi, ceux-ci souffrent régulièrement de douleurs, notamment aux épaules, aux mains et au dos.

« Je dois le soulever dans la voiture. Je dois soulever son fauteuil roulant dans la voiture... Il pèse 38,9 kilos. Le fauteuil pèse 44 kilos [...]. C'est comme ça et c'est juste que nous devons le faire¹²⁵.

Quelle mère porte son enfant de 10 ou 13 ans pour le mettre au lit ou dans sa salle de bains ?

Parfois, lorsque je lui donnais un bain, elle se débattait avec moi. Elle est maintenant plus forte que moi. Si elle fait quelque chose et que je lui dis de ne pas le faire, elle peut lutter avec moi jusqu'à ce que nous tombions toutes les deux¹²⁶.

¹²¹ Témoignage cité par R. L. WOODGATE *et al.*, « Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs », *op. cit.*, p. 9.

¹²² *Idem.*

¹²³ A. TONG *et al.*, « Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study », *op. cit.*, p. 552.

¹²⁴ B. S. BRINCHMANN, « When the home becomes a prison: living with a severely disabled child », *op. cit.*, p. 139 ; H. MACDONALD et P. CALLERY, « Parenting children requiring complex care: a journey through time », *op. cit.*, p. 211.

¹²⁵ Traduction libre d'un témoignage cité par E. HAYLES *et al.*, « Parents' expériences of health care for their children with cerebral palsy », *Qualitative Health Research*, 2015, n° 25(8), p. 1147.

¹²⁶ Traduction libre d'un témoignage cité par G. G. NYANTE et C. CARPENTER, « The experience of carers of children with cerebral palsy living in rural areas of Ghana who have received no rehabilitation services: A qualitative study », p. 819.

J'ai parfois des symptômes d'arthrite. Je ne peux plus ouvrir un bocal à force de la soulever. [...] Je suis littéralement en train d'user mes articulations.»¹²⁷

53. Selon l'étude Partenamut, une analyse des remboursements en soins de santé montre que les aidants proches consultent plus souvent les médecins (généralistes ou spécialistes) et bénéficient plus souvent de traitements en kinésithérapie que les proches non aidants.

II. Une dictature du temps, un sacrifice d'activités et une pression financière

54. Être parent d'un enfant ayant des besoins spécifiques requiert un investissement considérable en temps. En effet, pour le parent aidant, il est essentiel d'être constamment prêt à répondre aux besoins de l'enfant. Or, le temps est incontestablement une ressource limitée.

Notre revue de la littérature a permis de mettre en exergue le fait que le manque de temps revient de manière prépondérante dans les récits des parents d'enfants présentant des besoins spécifiques. Ces résultats confirment l'hypothèse selon laquelle une pression temporelle significative pèse sur ces parents¹²⁸.

Relevons que la souffrance et le mal-être des parents sont davantage décrits comme étant en lien avec le manque de temps pour l'ensemble des activités « habituelles » de la vie et moins au temps consacré aux soins de leur enfant¹²⁹, et ce, même si l'un est inévitablement la conséquence de l'autre. En effet, l'engagement accru des parents pour leur enfant en situation de handicap réduit le temps disponible pour d'autres activités, qu'elles soient professionnelles, de loisir ou sociales¹³⁰.

55. Certains de ces sacrifices ont conduit les parents aidants à quitter leur emploi ou à réduire leurs heures de travail, à modifier leur mode de vie ou à s'adapter à une nouvelle routine quotidienne qui leur a donné le temps et l'espace nécessaires pour s'occuper de leur enfant atteint d'infirmité motrice cérébrale : « J'ai dû quitter mon travail pour m'occuper de lui, car personne ne pouvait le faire. »¹³¹

¹²⁷ Traduction libre d'un témoignage cité par R. L. WOODGATE *et al.*, « Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs », *op. cit.*, p. 9.

¹²⁸ B. F. PAGE *et al.*, « The challenges of caring for children who require complex medical care at home: "The go between for everyone is the parent and as the parent that's an awful lot of responsibility" », *op. cit.*, p. 1149.

¹²⁹ E. Y. PARK et S. J. NAM, « Time burden of caring and depression among parents of individuals with cerebral palsy », *op. cit.*, p. 1511.

¹³⁰ P. BRANDON, « Time away from "smelling the roses": where do mothers raising children with disabilities find the time to work? », *Soc Sci Med.*, 2007, n° 65(4), pp. 676-677 ; D. McCANN, R. BULL et T. WINZENBERG, « The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: a systematic review », *op. cit.*, p. 48 ; J. D. BRUST, B. J. LEONARD et B. H. SIELAFF, « Maternal time and the care of disabled children », *op. cit.*, p. 177.

¹³¹ V. M. MILBRATH *et al.*, « Being a woman, mother to child with cerebral palsy », *op. cit.*, p. 429.

 QUELQUES RÉFLEXIONS À PROPOS DE L'AIDE DE LA TIERCE PERSONNE ET DU PARENT AIDANT PROCHE

Selon une étude menée par Leiter et ses collaborateurs s'intéressant à l'impact de l'accueil d'un enfant en situation de handicap sur l'emploi des mères, plus de la moitié des mères aidantes exerçant toujours une activité professionnelle signalent une réduction du temps de travail, tandis que plus de la moitié des mères aidantes dites « au foyer » ont cessé leur emploi rémunéré en raison des besoins de leurs enfants¹³².

Ces chercheurs ont aussi mis en évidence que le fait d'avoir un enfant dont l'état de santé est instable multiplie par 2,5 la probabilité que la mère réduise ses heures de travail ou, même, cesse de travailler. De même, le fait que l'enfant doive bénéficier de soins de santé « professionnels » à domicile double la probabilité d'une réduction du temps du travail de la mère¹³³.

Ce sacrifice professionnel exerce par ailleurs une pression financière¹³⁴ sur la famille et influence négativement la reconnaissance sociale de la mère¹³⁵. En effet, quitter un emploi ou réduire son temps de travail conduit à moins de ressources financières pour le ménage, mais aussi à une précarité financière du parent aidant. Ainsi, la cessation de toute activité lucrative du parent aidant signifie que celui-ci, ne percevant plus un salaire et ne cotisant pas pour sa pension, devient économiquement dépendant de l'autre parent, le plus souvent pour le reste de son existence.

La pression financière sur la famille liée à cette situation est d'autant plus problématique que les parents doivent faire face à des dépenses de santé plus importantes. Cela entraîne un impact péjoratif sur l'identité de la mère et sur le couple¹³⁶.

« Je suis professeur d'art dramatique de formation... et c'est ce que je suis dans toutes ses facettes... et puis bien sûr j'ai eu Nicole et tout s'est arrêté comme ça du jour au lendemain. Cela a affecté mon travail et mon identité... Je suis la mère de Nicole, pas moi-même. »¹³⁷ (Mère de Nicole, âgée de 4 ans)

¹³² V. LEITER *et al.*, « The consequences of caring: Effects of mothering a child with special needs », *op. cit.*, pp. 391 et 399.

¹³³ *Ibid.*, pp. 304 et 397.

¹³⁴ C. L. HURD, C. L. L. PRITCHARD et J. F. YANG, « Perspectives of Parents Partnering With Physical Therapists to Deliver Intensive Rehabilitation for Their Young Children With Perinatal Stroke : A Qualitative Study », *Child Care Health Dev.*, 2024, n° 50(1), e13190, p. 10.

¹³⁵ M. SMITH et J. BLAMIRE, « Mothers' experience of having a child with cerebral palsy. A systematic review », *op. cit.*, p. 66.

¹³⁶ Y. P. HUANG, U. M. KELLET et W. ST JOHN, « Cerebral palsy: experiences of mothers after learning their child's diagnosis », *J Adv Nurs.*, 2010, n° 66(6), pp. 1213-1221 ; K. VADIVELAN *et al.*, « Burden of caregivers of children with cerebral palsy: an intersectional analysis of gender, poverty, stigma, and public policy », *op. cit.*, p. 645 ; A. TONG *et al.*, « Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study », *op. cit.*, p. 553.

¹³⁷ E. DAVIS *et al.*, « The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers », *Child Care Health Dev.*, 2010, n° 36(1), p. 69.

« L'enfant est toujours avec moi. Que puis-je faire ? Mon plus gros problème est qu'il n'y a personne pour garder l'enfant afin que je puisse passer du temps avec moi-même. J'ai vraiment l'impression d'avoir une chaîne aux mains et aux pieds. Avec l'enfant avec moi, je ne peux rien faire. »¹³⁸

56. Même lorsque les parents poursuivent une activité professionnelle, les contraintes temporelles auxquelles ils sont soumis les incitent fréquemment à devoir recourir aux congés maladie ou aux congés familiaux¹³⁹ afin de prendre soin de leur enfant et de participer à ses rendez-vous médicaux¹⁴⁰. Cette diminution du temps disponible pour l'emploi, les loisirs et les soins personnels affecte directement le sentiment de contrôle qu'un parent a sur sa propre vie.

« Et moi ? Qui va reconnaître ma souffrance ? je n'ai plus eu droit à une vie de femme, à une vie de couple. »¹⁴¹ (Une maman d'un enfant IMC)

La pression temporelle liée à l'intensité de leur rôle parental et aux multiples rôles qu'ils doivent assumer pour répondre aux besoins de leur enfant est certes en relation causale avec le niveau de dépendance de leur enfant, mais est également fortement influencée par l'isolement des parents, à tout le moins du parent aidant. Ainsi, la monoparentalité et un soutien familial faible ou inexistant sont des facteurs exacerbant la vulnérabilité du parent aidant¹⁴². Plus le soutien social est faible, plus la charge temporelle est importante.

57. Cette pression temporelle cause des altérations de la santé physique et mentale du parent aidant. L'étude Partenamut déjà mentionnée révèle que les aidants proches sont deux fois plus exposés au risque de présenter des incapacités ou une invalidité¹⁴³. Cette même étude permet de constater que la fréquence des hospitalisations des aidants proches est plus élevée que celle observée pour les patients non aidants et que la durée de chaque hospitalisation

¹³⁸ N. ALAEE *et al.*, « Psychosocial challenges for parents of children with cerebral palsy: A qualitative study », *Journal of Child and Family Studies*, 2015, n° 24(7), p. 2150.

¹³⁹ En Belgique, l'aidant proche peut bénéficier d'aménagement de son temps de travail, de congés thématiques ou d'un crédit temps pour motif. Par ailleurs, depuis le 1^{er} septembre 2020, les parents aidants proches peuvent être « reconnus » et bénéficier d'un congé spécifique. Il s'agit du congé pour aidant proche. Ces différents congés ne sont pas traités dans le cadre de cette contribution.

¹⁴⁰ A. GEORGE *et al.*, « Working and caring for a child with chronic illness: Barriers in achieving work-family balance », *Journal of Management & Organization*, 2008, n° 14(1), pp. 57-58 ; S. E. GREEN, « "We're tired, not sad": benefits and burdens of mothering a child with a disability », *Soc Sci Med*, 2007, n° 64(1), pp. 150-163.

¹⁴¹ Un de nos dossiers.

¹⁴² S. DERTLI, A. S. AYDIN YILMAZ et U. GURNAY, « Care burden, perceived social support, coping attitudes and life satisfaction of mothers with children with cerebral palsy », *op. cit.*, e13297, p. 7. Les auteurs insistent sur l'importance et le caractère multidimensionnel (cognitive, émotionnel et financier) du soutien social ; J. E. COOK, M. M. TOVIN et L. K. KENYON, « Understanding the Lived Experience of Caring for a Child With Severe Cerebral Palsy: A Critical Step Toward Psychologically Informed Family-Centered Care », *Phys Ther*, 2022, n° 102(4), p. 7 ; F. TOLEDANO-TOLEDANO et D. LUNA, « The psychosocial profile of family caregivers of children with chronic diseases: a cross-sectional study », *Biopsychosoc Med*, 2020, n° 14:29, p. 6.

¹⁴³ Étude Partenamut.

 QUELQUES RÉFLEXIONS À PROPOS DE L'AIDE DE LA TIERCE PERSONNE ET DU PARENT AIDANT PROCHE

est plus courte que celle observée chez les patients non aidants. Ce constat de séjour plus court peut s'expliquer par un sentiment de culpabilité et le stress d'avoir abandonné l'aidé.

III. Les troubles du sommeil

58. Le manque de sommeil est un des problèmes de santé les plus fréquemment signalés par les parents d'enfants à besoins spécifiques¹⁴⁴.

Les nuits blanches, les réveils nocturnes réguliers et le manque général de sommeil sont des plaintes très fréquemment exprimées par ces parents aidants. Devoir se lever toutes les nuits est un véritable fardeau¹⁴⁵. Les parents d'enfants adolescents expliquent qu'ils devaient rester vigilants pour surveiller la respiration de l'enfant, changer les couches pendant la nuit, s'occuper des pleurs nocturnes de l'enfant, ou comment ils sont restés éveillés parce qu'ils s'inquiétaient pour ce dernier. Une mère d'un adolescent explique :

« C'est juste qu'il a besoin d'être aspiré et puis, vous savez, il se réveille et, ou son changement de couche... quand vous avez un fils à besoins spéciaux comme ça, vous ne pouvez pas, vous ne pouvez pas vraiment dormir, vous savez, à moins qu'il y ait quelqu'un qui s'occupe de lui correctement. Parce qu'on ne veut pas dormir et qu'il pourrait lui arriver quelque chose, vous savez. »¹⁴⁶

« Six ans de sa vie à se réveiller la plupart des nuits. Cela peut aller d'une à trois fois par nuit. C'est donc un sommeil brisé [...]. »¹⁴⁷

« Oui, Cooper peut se réveiller entre... oh, entre trois et huit fois par nuit. Et cela rend les choses difficiles. »¹⁴⁸

59. Ce manque de sommeil sur le long terme a des répercussions sur la santé des parents et influence négativement les soins prodigués à l'enfant en situation de handicap ainsi qu'à ses éventuels frères et sœurs.

IV. Une anxiété permanente et un risque accru de dépression

60. Diverses recherches soulignent l'ampleur de la souffrance mentale des parents aidants¹⁴⁹.

¹⁴⁴ R. L. WOODGATE *et al.*, « Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs », *op. cit.*, p. 10.

¹⁴⁵ A. C. TADEMA et C. VLASKAMP, « The time and effort in taking care for children with profound intellectual and multiple disabilities: A study on care load and support », *op. cit.*, p. 41.

¹⁴⁶ Traduction libre d'un témoignage cité par R. L. WOODGATE *et al.*, « Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs », *op. cit.*, p. 12.

¹⁴⁷ Traduction libre d'un témoignage cité par E. DAVIS *et al.*, « The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers », *op. cit.*, p. 67.

¹⁴⁸ Traduction libre d'un témoignage cité par *ibid.*

¹⁴⁹ Voy. notamment : C. XIA *et al.*, « Anxiety, Depression, Quality of Life, and Family Support Among Family Caregivers of Children with Disabilities », *Int J Gen Med.*, 2023, n° 16, pp. 5063-5075.

Il a été démontré que le temps alloué aux soins était associé de manière significative à la pression temporelle ressentie par l'aidant d'une part et à la présence de troubles psychiques chez ce dernier d'autre part¹⁵⁰.

Cette souffrance des parents aidants est liée aux exigences physiques et psychologiques auxquelles ils sont confrontés et, sans surprise, elle varie en fonction de la phase de vie de leur enfant ayant des besoins complexes¹⁵¹. En Belgique, l'étude Partenamut confirme la réalité de cette souffrance en établissant que les aidants proches recourent trois fois plus à un soutien psychologique que les proches non aidants¹⁵².

61. L'anxiété et le stress les accompagnent constamment¹⁵³. À titre d'exemple, chez les parents d'enfants hémiparétiques, l'anxiété clinique et la dépression modérée sont respectivement trois à quatre fois plus fréquentes que chez les parents d'enfants ayant un développement normal¹⁵⁴.

« Je suis super fatiguée. Parfois j'ai vraiment du mal, moralement. C'est lourd et parfois j'ai envie d'exploser. Je suis tellement fatiguée que j'ai les nerfs qui lâchent. Je ne tiens plus. Mais quand mes enfants me font un câlin, cela me remonte le moral. Et en même temps, c'est pour eux que je suis sur les genoux, mais c'est aussi eux qui m'aident à tenir le coup. [...] Il y a quelques semaines, je suis retournée chez le médecin pour avoir des antidépresseurs parce que je me mettais à pleurer pour un oui et pour un non. Je ne fais que crier. On dirait une hystérique qui crie toujours sur ses enfants alors que ce n'est pas moi. Du coup, je me suis dit que je n'allais pas craquer, donc avant de craquer j'ai été voir le médecin. »¹⁵⁵

62. Tous les parents, quel que soit le niveau de complexité des soins à fournir à leur enfant et la charge de travail associée, expriment un niveau permanent de stress élevé¹⁵⁶.

¹⁵⁰ M. G. SAWYER *et al.*, « Time demands of caring for children with cerebral palsy: what are the implications for maternal mental health? », *op. cit.*, p. 341.

¹⁵¹ E. Y. PARK et S. J. NAM, « Time burden of caring and depression among parents of individuals with cerebral palsy », *op. cit.*, p. 1511 et les études citées par ces auteurs.

¹⁵² Étude Partenamut.

¹⁵³ M. F. RIBEIRO *et al.*, « Cerebral Palsy: how the child's age and severity of impairment affect the mother's stress and coping strategies », *op. cit.*, pp. 3207-3208 ; M. F. RIBEIRO, C. C. PORTO et L. VANDENBERGHE, « Parental Stress in Families of Children With Cerebral Palsy: An Integrative Review », *Ciência & Saúde Coletiva*, 2013, vol. 18, n° 6, pp. 1705-1715.

¹⁵⁴ C. XIA *et al.*, « Anxiety, Depression, Quality of Life, and Family Support Among Family Caregivers of Children with Disabilities », *op. cit.*

¹⁵⁵ Témoignage cité par G. ROGIER et S. SOETE, *Les besoins des familles ayant un enfant en situation de handicap de 3 à 12 ans. Analyses de témoignages de parents*, *op. cit.*

¹⁵⁶ Traduction libre d'un témoignage cité par R. L. WOODGATE *et al.*, « Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs », *op. cit.*, p. 12.

 QUELQUES RÉFLEXIONS À PROPOS DE L'AIDE DE LA TIERCE PERSONNE ET DU PARENT AIDANT PROCHE

En outre, les parents sont conscients que leur intense activité parentale devra se poursuivre pour leur enfant au-delà de l'âge adulte. Cette prise de conscience génère un état de stress et d'anxiété à propos de l'avenir de l'enfant. Ils s'inquiètent notamment de la sécurité financière de ceux-ci à mesure qu'ils grandissent et qu'ils évoluent vers l'âge adulte¹⁵⁷.

V. Le *burn-out* de l'aidant proche

63. Aider une personne dépendante nécessite un déploiement important d'énergie et s'avère extrêmement éreintant tant physiquement que psychologiquement. L'on comprend dès lors que les aidants proches soient exposés à un risque élevé de *burn-out*.

Par *burn-out* de l'aidant proche, nous entendons un stress physique, mental et émotionnel permanent rendant l'aidant vulnérable à la pression.

Comme nous l'avons déjà souligné, les facteurs favorisant l'épuisement de l'aidant familial sont multiples : le manque de sommeil, les difficultés à déléguer ses tâches, le stress dans la gestion des soins médicaux et paramédicaux, l'anxiété pour l'avenir de la personne lésée ou une remise en question de sa capacité à prendre soin de lui.

L'échelle de Zarit¹⁵⁸ évalue, à l'aide d'un questionnaire, la charge émotionnelle, physique et financière que représente, pour un aidant, la prise en charge d'une personne en perte d'autonomie. Ce questionnaire, composé de 22 questions, vise à recueillir les perceptions et les émotions les plus couramment éprouvées par l'aidant. Les questions portent sur les sentiments associés aux soins dispensés à la personne, à son état de santé, au sens des responsabilités, ainsi qu'aux relations avec les autres membres de la famille.

L'analyse des réponses permet de déterminer le niveau de charge émotionnelle supportée par l'aidant, qui peut s'échelonner de « faible » à « sévère ». Remplir ce questionnaire requiert de cinq à dix minutes.

Le score obtenu peut varier de 0 à 88. Plus il est élevé, plus la charge ressentie par l'aidant est importante :

- un score compris entre 0 et 20 indique une charge nulle ou faible,
- un score entre 21 et 40 indique une charge légère,
- un score entre 41 et 60 indique une charge modérée,
- un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

¹⁵⁷ *Idem.*

¹⁵⁸ S. H. ZARIT, K. E. REEVER et J. BACH-PETERSON, « Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden », *Gerontologist*, 1980, n° 20(6), pp. 649-655.

ÉTATS GÉNÉRAUX DU DROIT MÉDICAL ET DU DOMMAGE CORPOREL • 5^e ÉDITION

À quelle fréquence vous arrive-t-il de...	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Presque toujours
	0	1	2	3	4
1. Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?					
2. Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?					
3. Vous sentir tiraillé entre les besoins de votre parent et vos autres responsabilités familiales ou professionnelles ?					
4. Vous sentir embarrassé par le(s) comportement(s) de votre parent ?					
5. Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?					
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?					
7. Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					
8. Sentir que votre parent est dépendant de vous ?					
9. Vous sentir tendu en présence de votre parent ?					
10. Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?					
11. Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?					

QUELQUES RÉFLEXIONS À PROPOS DE L'AIDE DE LA TIERCE PERSONNE ET DU PARENT AIDANT PROCHE

À quelle fréquence vous arrive-t-il de...	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Presque toujours
	0	1	2	3	4
12. Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?					
13. Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?					
14. Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?					
15. Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?					
16. Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?					
17. Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?					
18. Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?					
19. Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?					
20. Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?					
21. Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?					

À quelle fréquence vous arrive-t-il de...	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Presque toujours
	0	1	2	3	4
22. Enfin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?					
Sous-totaux					
TOTAL					

64. Dans le cadre du processus, judiciaire ou amiable, d'évaluation du dommage d'une personne lésée ayant des besoins spécifiques, le temps écoulé entre cette évaluation et la survenance de l'accident à l'origine des difficultés représente, pour la victime, mais également pour l'aidant proche, une éternité.

Aussi, que nous soyons thérapeute, médecin-conseil, expert ou avocat, nous avons tous déjà rencontré des aidants proches en souffrance voire en *burn-out*. Ceux-ci sont des victimes par répercussion trop souvent ignorées.

Il importe que nous puissions y être attentifs et, par exemple, recueillir leurs réponses aux quelques questions de la grille de Zarit pour, le cas échéant, les orienter vers une aide extérieure.

§ 3. Une parentalité oubliée

65. Le parent aidant proche fait partie des invisibles.

Contrairement à l'aidé, il n'a subi aucune blessure lors de l'événement accidentel ou traumatique.

Il est celui qui accompagne, qui conduit, qui « s'occupe de », celui à qui le médecin remet l'ordonnance et qui ira à la pharmacie... Il est celui qui renonce, qui assume, qui gère. Il est aussi une « bombe à retardement » composée d'un ensemble de dommages différés.

Section 3

L'indemnisation du besoin d'aide de tierce personne

§ 1. Les difficultés de la réparation intégrale et *in concreto*

66. Il n'est pas inutile de rappeler dans un premier temps que les enjeux de la réparation du dommage corporel sont indissociables de la protection des droits

QUELQUES RÉFLEXIONS À PROPOS DE L'AIDE DE LA TIERCE PERSONNE ET DU PARENT AIDANT PROCHE

fondamentaux¹⁵⁹ et que la Constitution belge prévoit que chaque personne en situation de handicap a droit à une pleine inclusion dans la société¹⁶⁰.

Dans le cadre de l'évaluation du dommage corporel, une des finalités de la responsabilité civile, à travers une réparation intégrale et *in concreto* du dommage causé, est de rétablir aussi exactement que possible l'équilibre détruit par l'acte dommageable et de replacer la victime dans la situation où elle se serait trouvée si cet acte dommageable ne s'était pas produit¹⁶¹.

Il s'agit là d'une proposition louable qui prend toute son évidence lorsqu'il est possible d'envisager une réparation en nature. Dans le domaine du dommage corporel, il importe cependant de constater que la réparation intégrale reste pour partie une fiction, « une utopie constructive »¹⁶². En effet, la compensation d'un préjudice corporel ne pourra jamais rivaliser avec l'inexistence de celui-ci, « le dommage est un fait acquis, dont on ne peut faire qu'il n'ait pas eu lieu »¹⁶³. Les lésions corporelles sont irréversibles et leur cortège de conséquences ineffaçables. La blessure est une forteresse qui ne peut être défaite.

Si la réparation s'espère, elle ne peut l'être qu'en termes de compensation, de substitution, d'équivalent qualitatif. Il s'agit des mesures à prendre pour tenter de restaurer la qualité de la transaction de la personne lésée avec elle-même d'abord, avec son environnement et sa dimension situationnelle ensuite.

67. L'aide de la tierce personne tout comme les adaptations des espaces publics, du domicile, du lieu de travail ou d'un véhicule sont des mesures de réparation par substitution.

¹⁵⁹ M. LE ROY *et al.*, *L'évaluation du préjudice corporel*, *op. cit.*, p. 12.

¹⁶⁰ Art. 22ter de la Constitution : « Chaque personne en situation de handicap a le droit à une pleine inclusion dans la société, y compris le droit à des aménagements raisonnables. »

¹⁶¹ H. DE PAGE, *Traité élémentaire de droit civil belge*, t. II, Bruxelles, Bruylant, 1964, n° 903 : « L'élément qui, désormais domine, devient, invariablement, l'obligation de réparer le dommage, quels qu'en soient par ailleurs le fondement ou la justification. En droit privé positif, on est responsable lorsqu'on est obligé de réparer un dommage » ; J.-L. FAGNART, « L'évaluation et la réparation du préjudice corporel en droit commun », *R.G.A.R.*, 1994, n° 12.248, spéc. § 2 ; P. VAN OMMESLAGHE, *Droit des obligations*, t. II, Bruxelles, Bruylant, 2010, 1136, n° 799 ; I. DURANT, « La réparation intégrale du dommage », *in* B. DUBUISSON *et* P. JOURDAIN (dir.), *Le dommage et sa réparation*, Bruxelles, Bruylant, 2015, p. 441 ; Cass., 22 avril 2024, R.G. n° C.21.0433.F, www.juportal.be ; Cass., 14 novembre 2022, R.G. n° C.22.0141.F, www.juportal.be ; Cass., 17 septembre 2020, R.G. n° C.18.0294.F, www.juportal.be ; Cass., 12 novembre 2019, R.G. n° P.19.0757.N, www.juportal.be ; Cass., 4 mars 2019, R.G. n° P.15.0035.N, www.juportal.be ; Cass., 13 mai 2016, R.G. n° C.15.0395.F, www.juportal.be ; Cass., 25 mai 2012, R.G. n° C.11.0494.F, *Lar. Cass.*, 2012/9, p. 213 ; Cass., 13 mai 2009, *Pas.*, I, 2009, n° 314, p. 1167 ; Cass., 3 décembre 2003, R.G. n° P.03.0367.F, *Pas.*, 2003, n° 614 ; Cass., 9 avril 2003, R.G. n° P.03.0049.F, *Pas.*, 2003, p. 765 ; Cass. fr. (2^e ch. civ.), 13 janvier 1988, *R.G.A.R.*, 1990, p. 11660 ; Liège (20^e ch.), 16 novembre 2018, *R.G.A.R.*, 2019, p. 15.539 ; Civ. fr. Bruxelles (76^e ch.), 11 février 2019, *R.G.A.R.*, 2019/7, p. 15600 ; Civ. fr. Bruxelles (77^e ch.), 22 décembre 2015, *R.G.A.R.*, 2016, p. 15.332.

¹⁶² J.-P. DINTILHAC, « La nomenclature et le recours des tiers payeurs », *Gaz. Pal.*, 11-13 février 2007, p. 55.

¹⁶³ H. LALOU, *Traité pratique de la responsabilité*, 6^e éd., Paris, LGDJ, 1962, p. 49, n° 88.

L'aide de la tierce personne est avant tout liée au besoin rencontré par la personne lésée dans la réalisation « des actes de la vie quotidienne, pour préserver sa sécurité, contribuer à restaurer sa dignité et suppléer sa perte d'autonomie »¹⁶⁴.

Cette aide n'est que le détour par lequel il est tenté de rendre, de restaurer un peu de dignité, un maximum d'autonomie à la personne nécessitant une aide humaine importante compte tenu d'une incapacité importante. Elle ne peut donc être limitée « à la survie matérielle »¹⁶⁵, « aux seuls besoins vitaux »¹⁶⁶.

Que la réparation doive être intégrale d'une part et *in concreto* d'autre part ne souffre d'aucune contestation¹⁶⁷. Cependant, dans la plupart des situations où une aide humaine doit être fournie de manière importante, il s'agira toujours d'une réparation incomplète.

En effet, peut-on réellement se convaincre qu'être changé comme un bébé à 45 ans ou nourri à la petite cuillère dans un restaurant étoilé restaure intégralement la dignité ? Peut-on vraiment croire qu'une assistance sexuelle s'assimile, de près ou de loin, à une réparation en nature¹⁶⁸ ? L'aide humaine à l'exécution de ces « tâches » aura au moins permis à la personne en situation de handicap de pouvoir être propre, de sortir au restaurant, de « pallier » un besoin physiologique, d'acquérir un peu d'autonomie, jamais de réparer.

Je ne gagne pas en autonomie parce qu'on me nourrit, qu'on me sort ou qu'on me lave. Cette aide, bien évidemment indispensable, me permet de vivre, de fonctionner et de garder, tant que faire se peut, un lien social. Certes, les actes sont accomplis, par l'intermédiaire d'une aide humaine, mais mon autonomie, ma dignité resteront à jamais altérées.

C'est ce caractère d'incomplétude qui doit imposer à l'expert médecin, au magistrat de circonscrire d'une manière qualitative d'abord et quantitative ensuite le dommage pour que sa réparation soit la moins incomplète possible.

68. Le livre 6 du Code civil relatif à la responsabilité extracontractuelle¹⁶⁹ rappelle sans équivoque la dimension situationnelle de cette réparation : « La réparation doit aussi tenir compte de la situation concrète de la victime ce qui proscrit toute forme d'indemnisation fondée sur des moyennes ou des généralités. L'état hypothétique que l'on cherche à restaurer est en effet un

¹⁶⁴ Rapport Dintilhac, p. 34.

¹⁶⁵ Y. LAMBERT-FAIVRE et S. PORCHY-SIMON, *Droit du dommage corporel. Systèmes d'indemnisation*, op. cit., p.182.

¹⁶⁶ M. LE ROY et al., *L'évaluation du préjudice corporel*, op. cit., pp. 270-271.

¹⁶⁷ Pour une étude historique des concepts, P. COLSON, *La réparation des préjudices corporels en droit de la responsabilité extracontractuelle. La spécificité des dommages résultant d'une atteinte à l'intégrité physique ou psychique*, op. cit., n°s 206-223.

¹⁶⁸ *Ibid.*, n° 181. L'auteure estime, quant à elle, que le remboursement du recours à une aide sexuelle pourrait entraîner la réduction voire la suppression du montant alloué au titre de préjudice sexuel.

¹⁶⁹ L'article 6.30 stipule que « [!]a personne responsable d'un dommage est tenue de la réparer intégralement, compte tenu de la situation dans laquelle se trouve concrètement la personne lésée ».

 QUELQUES RÉFLEXIONS À PROPOS DE L'AIDE DE LA TIERCE PERSONNE ET DU PARENT AIDANT PROCHE

état individualisé. Il convient de prendre en compte la situation concrète dans laquelle celle-ci se trouve réellement suite à l'accident, compte tenu de toutes ses caractéristiques propres.»¹⁷⁰

Cette dimension situationnelle de l'évaluation du dommage renvoie à l'idée d'une personnalisation de la réparation du dommage corporel. Cette « exigence de personnalisation qui n'a en réalité rien d'exorbitant et qui, nous semble-t-il, requiert tout simplement de ne pas se laisser mystifier par l'aura d'objectivité artificieuse qui nimbe les tentatives de systématisation et de simplification de l'évaluation du préjudice. Une simplification qui sous-estime et sous-évalue mécaniquement ce simple fait que la blessure diffuse ses conséquences néfastes dans l'existence entière du blessé. La personnalisation est une exigence à la fois minimale et essentielle, nous le verrons très concrètement à plusieurs reprises, son objectif est de reconstruire non pas seulement l'individu perçu comme substrat physiologique, ses blessures en tant que telles, comme si le corps était coupé de toute relation à son environnement, mais de reconstruire ou réparer *l'existence* du blessé, autrement dit sa vie. C'est-à-dire ce qui, *in fine*, "tout compte fait", l'accident lui a réellement soustrait.»¹⁷¹

69. Il est d'évidence que l'aide de tiers qui, si elle est totale, vient suppléer aux inaptitudes objectivées, ne tient pas compte des aspects subjectifs liés à cette perte d'autonomie et à cette dépendance.

En effet, en cas d'incapacité totale, nul ne contestera le besoin *total* d'assistance, s'exprimant dans le cadre de toutes les activités de la vie du blessé. Cependant, si tout est fait par un tiers, les appréhensions, les frustrations, les contraintes ne s'envolent pas pour autant ! Que le *faire* soit fait par quelqu'un d'autre ne guérit la blessure de *l'être*.

Paradoxalement même, cette aide, dont nul ne niera le caractère indispensable, participe au sentiment de dépendance, d'amenuisement, d'anxiété, de culpabilité. Cette dépendance à « un autre », à « un appareil », reflète constants de sa diminution accentuée en réalité le préjudice moral¹⁷², « essentiellement lié à la personne, à la personnalité et à son évolution »¹⁷³.

Il renvoie au ressenti de la victime confrontée à son inaptitude, à ses déficiences, au peu de compatibilité de son handicap avec l'environnement

¹⁷⁰ Proposition de loi portant le livre 6 « La responsabilité extracontractuelle » du Code civil, *Doc. parl.*, Ch. repr., sess. ord. 2022-2023, n° 55-3213/001, p. 144.

¹⁷¹ J.-B. PRÉVOST, *Penser la blessure. Un éclairage philosophique sur la réparation du préjudice corporel*, coll. Forum, Issy-les-Moulineaux, LGDJ, 2018, p. 53.

¹⁷² P. COLSON, *La réparation des préjudices corporels en droit de la responsabilité extracontractuelle. La spécificité des dommages résultant d'une atteinte à l'intégrité physique ou psychique*, *op. cit.*, n°s 591 et s. ; P. STAQUET, « Incapacité personnelle et dommage moral : un mariage blanc ? », in I. LUTTE (dir.), *États généraux du droit médical et du dommage corporel*, Limal, Anthemis, 2016, pp. 91-107.

¹⁷³ N. SIMAR, S. SIMAR et L. BEINE, « Le dommage moral », *Consilio*, 2008, n° 1, pp. 3-10.

dans lequel elle évolue et qui est en permanence alimenté par les résultats des transactions de cette personne avec le monde extérieur¹⁷⁴.

Il s'agit d'en tenir compte lors de l'évaluation du dommage si le principe de la réparation intégrale et *in concreto* se veut être, sous cette réserve, l'objectif visé.

§ 2. La réparation du *besoin d'assistance*

70. Dans le cadre de la « réparation » du dommage corporel, il convient de déterminer le besoin d'aide humaine de manière qualitative avant de préciser son volet quantitatif¹⁷⁵. Il importe de dépasser les besoins vitaux pour s'attacher à définir qualitativement et quantitativement les besoins en aide humaine « au regard du lieu de vie de la victime, de son mode de vie antérieur et actuel, mais également au regard de toutes ses spécificités (loisirs éventuels, vie familiale, sociale, associative...) »¹⁷⁶.

Il s'agit donc de prendre en compte le *besoin* d'aide indépendamment de toute autre considération telle que l'intervention de la famille ou une éventuelle aide matérielle.

Trop nombreux sont encore les experts et parfois même les professionnels du droit qui, adeptes de « l'idéologie de l'autosuffisance familiale »¹⁷⁷ ou, plus simplement, de « la solidarité familiale » croient qu'une personne lésée aidée par ses proches ne doit pas se voir reconnaître le besoin d'une aide de tiers (personnelle, ménagère et/ou professionnelle).

Un tel raisonnement repose sur deux erreurs : la première en fait et la seconde en droit.

En fait, d'une part, parce que l'aide bénévolement apportée à la personne lésée n'en fait pas pour autant disparaître le besoin. Incontestablement, l'aide n'existe que pour autant que le besoin soit présent¹⁷⁸. En droit, d'autre part, dès lors que le dommage indemnisable consiste en la nécessité de recourir à l'aide d'une tierce personne, et ce, indépendamment de la façon dont la victime a suppléé, supplée ou compte suppléer à l'avenir à cette carence¹⁷⁹.

¹⁷⁴ I. LUTTE, « La victime face à son dommage : accoutumance ou adaptation ? », in I. LUTTE (dir.), *États généraux du droit médical et du dommage corporel*, Limal, Anthemis, 2016, pp. 109-134.

¹⁷⁵ Y. LAMBERT-FAIVRE et S. PORCHY-SIMON, *Droit du dommage corporel. Systèmes d'indemnisation*, op. cit., p. 145 ; D. DE CALLATAÏ, *La responsabilité civile. Chronique de jurisprudence 2008-2020*, op. cit., p. 795 ; Dr SIMOENS, « Is huishoudschade begrepen in een vergoeding voor derden hulp ? », op. cit., p. 548.

¹⁷⁶ M. LE ROY et al., *L'évaluation du préjudice corporel*, op. cit., p. 271.

¹⁷⁷ V. LEITER et al., « The consequences of caring: Effects of mothering a child with special needs », op. cit., p. 399.

¹⁷⁸ P. STAQUET, « Incapacité, aide de tiers, besoins d'assistance : la prothèse tient-elle ses promesses ? », op. cit., p. 218.

¹⁷⁹ Cass., 30 novembre 1977, Pas., 1978, I, p. 351 ; R.W., 1978-1979, p. 1157 ; T. PAPART, « Aide d'une tierce personne », op. cit. ; J.-L. FAGNART, « Le besoin d'aide personnelle : faut-il favoriser le "travail au noir" ? », op. cit., pp. 275-276.

 QUELQUES RÉFLEXIONS À PROPOS DE L'AIDE DE LA TIERCE PERSONNE ET DU PARENT AIDANT PROCHE

Notre Cour de cassation réaffirme ce principe.

Dans un arrêt du 20 février 2009, la Cour de cassation avait à s'exprimer sur le pourvoi d'une décision rendue en degré d'appel par le tribunal de première instance de Courtrai le 1^{er} décembre 2006, lequel s'était prononcé quant aux dommages d'une victime présentant une tétraplégie spastique entraînant de très importantes incapacités, mais également un besoin d'une aide de tiers très élevé en termes de nombre d'heures.

La compagnie d'assurances du tiers responsable estimait que, conformément aux articles 1382 et 1383 de l'ancien Code civil, l'indemnisation de l'aide de tiers est déterminée en fonction des éléments concrets rencontrés. « Si, dans le passé, la victime recevait gratuitement toute l'aide de tiers dont elle avait besoin de sa famille, d'amis, de connaissances ou de bénévoles, ce fait concret doit être pris en considération pour déterminer l'indemnité pour l'aide de tiers pendant la période écoulée. »

Toujours selon la compagnie d'assurances, « cette indemnité ne peut être déterminée en fonction de l'aide professionnelle payante, au seul motif que la victime aurait dû être en mesure d'obtenir l'aide déjà dispensée contre paiement, précisément parce que, *in concreto*, l'aide a été dispensée gratuitement et qu'il n'y avait pas lieu de payer une aide professionnelle. Dès lors que, dans le passé, elle a reçu gratuitement toute l'aide nécessaire de tiers, la victime ne peut obtenir une nouvelle fois cette même aide contre paiement. »

La Cour de cassation commence par rappeler que, « conformément aux articles 1382 et 1383 du Code civil, celui qui, par sa faute, cause à autrui un dommage, est obligé de réparer intégralement ce dommage, ce qui implique que le préjudicié soit replacé dans la situation dans laquelle il serait resté si la faute dont il se plaint n'avait pas été commise ».

Elle poursuit en précisant que « le fait que la victime d'un accident se trouve dans l'obligation de faire appel à l'aide d'un tiers constitue un dommage matériel en soi qui, conformément aux articles 1382 et 1383 du Code civil, doit être intégralement réparé par celui qui a causé le dommage par sa faute ».

Enfin, la Cour de cassation réaffirme que, « lorsque la victime a le droit de faire appel à une aide professionnelle payante, ce dommage matériel peut être évalué par le juge au montant dû pour cette aide, même si la victime n'a pas fait appel à cette aide professionnelle payante. Le moyen qui, en cette branche, suppose que le montant de l'indemnité pour l'aide de tiers accordée à la victime d'un accident ne peut être fixé sur la base du coût de l'aide professionnelle, au seul motif que, pour cette aide, la victime a fait appel gratuitement à des membres de sa famille, ne peut être accueilli. »¹⁸⁰

¹⁸⁰ Cass., 20 février 2009, R.G.A.R., 2010, n° 14.665. En ce sens : Cass., 30 novembre 1977, *Pas.*, 1978, p. 351 ; R.W., 1978-1979, p. 1157. Dans le même sens, Civ. Brabant wallon, div. Nivelles, 26 février 2015, R.G.A.R., 2015, n° 15.231 ; Bruxelles, 20 septembre 2011, R.G.A.R., 2012, n° 14.889.

La Cour de cassation¹⁸¹ et le Conseil d'État¹⁸² de France adoptent le même enseignement.

Ainsi, dans un arrêt récent, la Cour de cassation de France rappelle qu'en application du principe de la réparation intégrale, le montant de l'indemnité allouée au titre de l'assistance d'une tierce personne ne saurait être réduit en cas d'assistance familiale. Viole ce principe la cour d'appel qui refuse de tenir compte des congés payés et des jours fériés pour évaluer l'indemnisation due à la victime en cas d'assistance par une personne de son entourage avant consolidation¹⁸³.

Enfin, pour que ce besoin d'assistance humaine soit réellement rencontré, le coût de celle-ci doit être fixé de manière objective, par rapport au montant réel d'une aide rémunérée, et ce, que la victime ait eu ou non recours à cette aide payante ou quoi qu'elle puisse faire ensuite de son indemnisation¹⁸⁴. Par ailleurs, observons que la libre disposition des indemnités par la personne lésée a fait son entrée dans le Code civil en trouvant place à l'article 6.39¹⁸⁵.

§ 3. Le libre choix de l'aide de tierce personne

71. La personne en situation de handicap dispose, comme tout un chacun, d'un pouvoir d'autodétermination sur son propre corps. Il ne peut lui être contesté ni le choix de vouloir vivre chez elle, à domicile, ni son refus de vivre dans une institution de soins. De même, ses activités ne sauraient être réduites s'il existe une possibilité de les maintenir par le biais d'une assistance humaine. Seul son projet de vie importe.

Relevons que, lorsque le législateur a procédé à la reconnaissance de l'aidant proche¹⁸⁶, il a veillé à définir la notion de « projet de vie » comme

¹⁸¹ Cass. fr. (2^e ch. civ.), 14 octobre 1992, n° 91-12.696 ; Cass. fr., 15 avril 2010, n° 09-14.042 ; Cass. fr., 25 octobre 2012, n° 11-25.511 ; Cass. fr. (1^{re} ch. civ.), 13 juillet 2016, n° 15-21.399 ; Cass. fr. (2^e ch. civ.), 4 mai 2017, n° 16-16.885 ; Cass. fr. (2^e ch. civ.), 17 décembre 2020, n° 19-15.969 ; Cass. fr., crim., 22 mai 2024, n° 23-80.958 ; Cass. fr. (1^{re} ch.), 4 septembre 2024, n° 23-14.232 ; Cass. fr. (2^e ch. civ.), 28 novembre 2024, n° 24-15.841 ; Cass. fr. (2^e ch. civ.), 19 décembre 2024, n° 23-16.766.

¹⁸² C.E. fr. (5^e et 6^e ch. réunies), 27 mai 2021, n° 433863, *D.*, 2021, obs. S. PORCHY-SIMON ; C.E. fr., 25 mai 2018, n° 393827, *Gaz. Pal.*, 16 octobre 2018, p. 49, obs. F. BIBAL.

¹⁸³ Cass. fr. (2^e ch. civ.), 17 octobre 2024, n° 22-18.905.

¹⁸⁴ N. ESTIENNE, « L'évaluation et l'indemnisation du besoin d'aide de tierce personne en droit commun, spécialement après un traumatisme crânien », *op. cit.*, pp. 179 et s. ; P. STAQUET, « La libre disposition des indemnités sous le joug des factures en dommage corporel ? », *op. cit.*, pp. 84-89 ; Bruxelles, 20 septembre 2011, *R.G.A.R.*, 2012, n° 14.889 ; Civ. Brabant wallon, div. Nivelles, 26 février 2015, *R.G.A.R.*, 2015, n° 15.231 ; Civ. Liège, div. Verviers, 13 mai 2015, *R.G.A.R.*, 2016, n° 15.297.

¹⁸⁵ Art. 6.39 C. civ. : « Le montant des indemnités ne dépend pas de l'usage qu'en fera la personne lésée. Celle-ci en dispose librement. »

¹⁸⁶ Loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche et à l'octroi de droits sociaux à l'aidant proche, *M.B.*, 29 septembre 2014 ; Arrêté royal du 16 juin 2020 portant exécution de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche et à l'octroi de droits sociaux à l'aidant proche, *M.B.*, 25 juin 2020.

Depuis le 1^{er} septembre 2020, les parents aidants proches peuvent être « reconnus » et bénéficier d'un congé spécifique. Il s'agit du congé pour aidant proche.

 QUELQUES RÉFLEXIONS À PROPOS DE L'AIDE DE LA TIERCE PERSONNE ET DU PARENT AIDANT PROCHE

étant « le respect du libre choix de la personne aidée tel que défini par l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées adoptée à New York, le 13 décembre 2006, et ratifiée par la loi d'assentiment du 13 mai 2009 »¹⁸⁷.

Le tribunal de première instance francophone de Bruxelles rappelle avec pertinence que « la victime doit pouvoir disposer d'une indemnité qui lui permet, si elle le souhaite, de faire appel à une personne de son choix, sur la base du coût de l'aide sollicitée sur le marché, dès lors que cette personne s'immisce au cœur même de son ménage et de son intimité personnelle »¹⁸⁸.

De la même manière, « il n'y a rien de fautif à vouloir éviter un placement pour soi-même ou l'un de ses proches et à privilégier l'organisation de l'assistance à domicile lorsqu'elle est possible »¹⁸⁹.

Il ne saurait être question d'imposer une institutionnalisation au détriment d'une assistance à domicile au motif que son coût serait moins élevé.

72. La personne ayant un besoin d'assistance est libre de faire appel aux personnes de son choix, de sorte que nul ne peut lui imposer de recourir à une aide familiale de la mutuelle afin de réduire le coût de l'assistance journalière de tiers.

L'aidant proche est défini par le législateur comme étant la personne qui apporte une aide et un soutien continus ou réguliers à la personne aidée. Pour être reconnu, l'aidant proche doit introduire une demande de reconnaissance, via une déclaration sur l'honneur, auprès de sa mutualité et respecter les conditions suivantes :

- avoir développé une relation de confiance ou de proximité, affective ou géographique avec la personne aidée (il ne doit pas nécessairement s'agir d'un membre de la famille) ;
- avoir une résidence permanente et effective en Belgique ;
- être inscrit au registre de la population ou au registre des étrangers ;
- exercer le soutien et l'aide à des fins non professionnelles, d'une manière gratuite et avec le concours d'au moins un intervenant professionnel ;
- tenir compte du projet de vie de la personne aidée.

Sont à considérer comme du soutien et de l'aide, les activités liées à la préservation ou la restauration de l'autonomie dans l'exercice des activités de la vie quotidienne et au maintien et au développement des activités sociales et des liens avec l'entourage.

Pour obtenir le statut social d'aidant proche, la personne aidante doit déclarer la nécessité d'une prise en charge d'un minimum de 50 heures par mois et de 600 heures par an. Les heures de surveillance de nuit comptent, ainsi que les heures de formations (ex : manutention) et de soutien à l'aidant (ex : participation à des groupes de parole).

Le parent ayant obtenu sa reconnaissance comme aidant proche peut :

- s'il est à temps plein : bénéficier d'une suspension totale de son contrat de travail ou d'une réduction de ses prestations de moitié ou d'1/5 ;
- s'il est à temps partiel : bénéficier d'une suspension totale de son contrat de travail.

Sur l'ensemble de sa carrière, le parent aidant proche a droit à une suspension complète de maximum 6 mois ou à une réduction de ses prestations pendant maximum 12 mois.

¹⁸⁷ Art. 2, 6°, de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance, *M.B.*, 6 juin 2014.

¹⁸⁸ Civ. fr. Bruxelles, 23 avril 2018, *R.G.A.R.*, 2018, p. 15.503.

¹⁸⁹ D. DE CALLATAÏ, *La responsabilité civile. Chronique de jurisprudence 2008-2020, op. cit.*, p. 790.

Il ne peut davantage être demandé à la personne lésée, aux fins de réduire l'étendue de l'aide de la tierce personne, de fractionner ses courses pour limiter le port de charges lourdes ou de faire appel à un service de livraison¹⁹⁰.

§ 4. Le montant horaire de l'aide de tierce personne

I. Un débat vif et indécis

73. La détermination horaire de l'aide de tierce personne fait l'objet de vifs débats, non pas en raison des difficultés d'ordre rationnel inhérentes à son évaluation, mais en raison de l'enjeu financier qu'elle représente.

Il est certain que l'indemnisation de l'aide de tiers aura un impact budgétaire majeur, aussi bien pour la personne en situation de besoin d'aide et de recherche de qualité de vie que pour le tiers responsable.

74. Comme indiqué précédemment, le rôle d'aidant proche est éprouvant, tant sur le plan physique que mental, et implique le plus souvent une présence constante, ce qui a inévitablement un impact significatif sur la vie personnelle et professionnelle de ce dernier. Il est indéniable que les prestations sociales destinées à soutenir les personnes en situation de handicap sont essentielles, mais elles s'avèrent toujours insuffisantes pour répondre adéquatement à leurs besoins.

Par ailleurs, il importe d'éviter que les aidants proches et, indirectement, les victimes aidées soient précarisés par une approche restrictive de l'évaluation et de l'indemnisation de la tierce personne.

L'on comprend dès lors aisément qu'une correcte prise en charge de l'aide de la tierce personne présente une double répercussion positive, la première sur la personne aidée, qui pourra bénéficier d'une aide adaptée et de qualité, le seconde sur l'éventuel parent aidant, qui pourra ainsi être autorisé à « souffler », garderait un contrôle sur sa vie, pourrait poursuivre une activité professionnelle (même adaptée) et aurait droit à une vie sociale.

II. Un coût horaire aisément déterminable

75. Une fois le type d'aide humaine déterminé sur le plan qualitatif, mais également quantitatif, reste la question du coût de celle-ci. Si celui-ci est particulièrement facile à déterminer, les raisonnements au service d'une minimisation à tous crins de celui-ci sont foison, et ce, que ce soit en référence à l'intervention de la collectivité (a) à un coût forfaitaire déconnecté de la réalité (b) encore en distinguant artificiellement le type d'aide (c).

¹⁹⁰ Cass. fr. (2^e ch. civ.), 15 décembre 2022, n° 21-16712.

 QUELQUES RÉFLEXIONS À PROPOS DE L'AIDE DE LA TIERCE PERSONNE ET DU PARENT AIDANT PROCHE

A. *La référence au titre-service*

76. Le système des titres-services permet d'avoir accès, grâce aux subventions des Régions, à une aide-ménagère pour un coût modéré et pour des tâches déterminées soit à domicile (comme le nettoyage de la maison, la lessive et le repassage, le raccommodage du linge à repasser, la préparation des repas), soit hors du domicile (comme le repassage en centrale, les courses ménagères et le transport de personnes à mobilité réduite).

77. Pour déterminer le coût de l'aide de tiers, certains tribunaux renvoient au prix d'achat des titres-services par l'utilisateur. Cette référence peut questionner dès lors que le nombre de titres-services accessibles annuellement, la valeur faciale des titres-services, les frais supplémentaires et l'éventuelle déduction fiscale varient d'une région à l'autre¹⁹¹.

¹⁹¹ Le système des titres-services est régi par l'arrêté royal du 12 décembre 2001 concernant les titres-services (M.B., 22 décembre 2001). Le nombre total de titres-services que vous pouvez commander annuellement est le même dans chaque région, à savoir 500.

Il s'agit du nombre par personne. Le quota par famille est de 1.000. Dans certains cas, il est possible de demander un quota plus élevé :

- les parents isolés avec un ou plusieurs enfants à charge ;
- les personnes handicapées ou les parents d'un enfant handicapé de moins de 25 ans ;
- les personnes âgées.

Ces trois catégories ont droit à 1.000 titres-services à Bruxelles. En Flandre et en Wallonie, elles ont droit à 2.000 titres-services.

La période de validité des titres-services varie d'une région à l'autre :

- Flandre : 12 mois ;
- Wallonie : 8 mois ;
- Bruxelles : 6 mois.

La valeur faciale, l'indexation du coût et la déduction fiscale des titres-services varient d'une région à l'autre.

- Pour les titres-services en Wallonie :
 - 10,20 € pour les 175 premiers titres-services ;
 - 11,20 € pour les 225 titres suivants ;
 - 12,20 € pour les 100 derniers titres-services.

Les personnes appartenant aux catégories de quotas supérieurs ont droit à 2.000 titres à 10,20 €. Le prix des titres-services seront indexés tous les six mois à partir de 2025. La déduction fiscale est de fixée à 10 % et ne peut concerner que le coût d'achat de 150 titres-services.

- Pour les titres-services en Flandre :
 - 10,00 € pour les 400 premiers titres-services ;
 - 11,00 € pour les 100 derniers.

Les personnes appartenant aux catégories de quotas supérieurs ont droit à 2.000 titres à 10,00 €. Le prix des titres-services sera indexé de 1 € pour chaque tranche de cinq dépassements de l'indice pivot à partir de 2025. La déduction fiscale (correspondant à 1,80 € par titre-service) a été supprimée à partir du 1^{er} janvier 2025.

- Pour les titres services à Bruxelles :
 - 10,20 € pour les 300 premiers titres-services ;
 - 12,40 € pour les 200 titres-services restants.

Les personnes appartenant aux catégories de quotas supérieurs ont droit à 1.000 titres à 10,20 €. Le prix des titres-services sera indexé annuellement à Bruxelles à partir de 2025. La déduction fiscale à hauteur de 15 % est maintenue mais ne peut concerner que pour le coût d'achat de 172 titres-services. Presque toutes les entreprises de titres-services facturent des frais supplémentaires. Il peut s'agir d'un montant fixe, par chèque, par mois, semestre ou année.

Au surplus, en ne prenant en considération que la quote-part de l'utilisateur, ces juridictions passent sous silence l'intervention de la subvention publique qui, additionnée à la quote-part de l'utilisateur, rend compte de la valeur réelle d'un titre-service (hors frais supplémentaires), à savoir 28,63 € l'heure en Flandre, 29,95 € en Wallonie et 28,94 € dans la Région de Bruxelles-Capitale¹⁹². Même si la valeur globale du titre-service varie quelque peu entre les différentes régions, il avoisine le montant de 30,00 € (hors frais).

La question se pose de savoir si le tiers payeur peut profiter d'une subvention publique pour limiter son dommage. Cette question ne peut recevoir qu'une réponse négative¹⁹³ :

- premièrement, parce les prestations réalisées dans le cadre des titres-services ne reflètent pas le coût réel d'une aide de tiers puisqu'elles sont partiellement financées par la collectivité. Il n'y a pas lieu de transférer sur cette même collectivité le poids financier de la réparation du dommage de la personne lésée, et ce, même si celle-ci pourrait le cas échéant recourir à ce mécanisme des titres-services par la suite conformément à la libre disposition de l'indemnité¹⁹⁴ ;
- deuxièmement, parce que ces titres-services renvoient à des prestations dont la nature n'est pas forcément en phase avec le besoin d'aide de la personne lésée ;
- troisièmement, parce que le nombre de titres-services disponible par utilisateur est limité ;
- quatrièmement, parce que la valeur et le nombre de ces titres-services varient d'une Région à l'autre ;
- cinquièmement, parce que ce système de subsidiation ne présente aucune garantie de pérennité ni même de stabilité pour l'avenir, étant évolutif en fonction, notamment, de la conjoncture économique et des choix politiques.

– À Bruxelles, les frais supplémentaires sont légalement plafonnés à 0,30 € par titre-service depuis le 1^{er} janvier 2025.

– En Flandre, ces frais sont non plafonnés et peuvent, pour certaines sociétés de titres-services, varier de 0 à 5 € par heure.

– En Wallonie, la facturation de frais supplémentaires est autorisée depuis le 1^{er} janvier 2025.

¹⁹² X, *Quel est le montant remboursé à l'entreprise par titre-service ?*, disponible sur <https://titres-services.wallonie.be/entreprise/remise/remboursement/montant>.

¹⁹³ J.-L. FAGNART, « Le besoin d'aide personnelle : faut-il favoriser le "travail au noir" ? », *op. cit.*, pp. 290-293 ; D. DE CALLATAÏ, *La responsabilité civile. Chronique de jurisprudence 2008-2020*, *op. cit.*, pp. 776-821 ; D. DE CALLATAÏ et N. ESTIENNE, *La responsabilité civile, Chronique de jurisprudence 1996-2007*, vol. 2 : Le dommage, Dossiers du J.T., Bruxelles, Larcier, année, p. 293 ; N. ESTIENNE, « L'évaluation et l'indemnisation du besoin d'aide de tierce personne en droit commun, spécialement après un traumatisme crânien », *op. cit.*, p. 181.

¹⁹⁴ Art. 6.39 C. civ. : « [L]e montant des indemnités ne dépend pas de l'usage qu'en fera la personne lésée. Celle-ci en dispose librement. »

B. *Le tableau indicatif*

78. D'autres tribunaux et assureurs se réfèrent encore au tarif horaire préconisé par le tableau indicatif.

De manière pertinente, les auteurs du tableau indicatif 2008 n'évaluaient pas l'aide d'une tierce personne autrement qu'en termes de rémunération horaire « conforme aux qualifications requises de la tierce personne »¹⁹⁵.

Le tableau indicatif 2012 préconisait d'indemniser l'aide d'une tierce personne non qualifiée, à défaut de pièces justificatives, sur la base d'un forfait horaire de 10,00 €. Ce forfait a été maintenu dans les tableaux indicatifs 2016 et 2020. Dans la version de 2024, ce forfait a été porté à 11,50 €.

Ce montant horaire s'affiche en dehors de toute réalité. Cette majoration dérisoire n'est ni d'ajustement ni d'indexation. Tout au plus pourrions-nous parler d'une aumône qui, selon le Larousse, est un « don, en général de faible valeur, que l'on fait à celui qui est dans la misère ». Tel nous semble être le cas en l'espèce.

Nous ne pensons pas qu'il faille réfléchir au motif ayant conduit à cette majoration si insignifiante. Il est fort à parier que le bon sens n'y est pour rien.

C. *Aide de tiers active versus passive*

79. Notre propos ne serait pas complet si nous n'évoquions pas une propension des experts à opérer une distinction entre l'aide de tiers active et l'aide de tiers passive (notamment nocturne, de « surveillance »), cette dernière aide étant en outre moins valorisée sur le plan financier.

Un tel traitement différencié entre l'aide de tiers active et l'aide de tiers passive ne nous paraît pas se justifier. D'une part, dans le monde du travail, les prestations de nuit des infirmières ou des garde-malades ont un coût plus élevé. En outre, après une série de nuits, les prestataires bénéficient d'une période de récupération. D'autre part, la revue de la littérature relatée ci-avant souligne combien les temps de surveillance ou de vigilance représentent une charge physique et mentale en lien avec la mauvaise qualité du sommeil liée au stress, voire les nuits blanches, sans compter les réveils nocturnes réguliers pour prodiguer des soins à la personne aidée.

Par ailleurs, si la situation de la personne lésée impose une surveillance, comment conjuguer cette catégorisation de cette aide en terme passif avec la responsabilité que l'on fait peser sur les personnes chargées de la surveillance d'autrui¹⁹⁶ d'une part, ainsi qu'avec le fait qu'il s'agit de personnes lésées aux situations de besoins spécifiques et complexes d'autre part ?

¹⁹⁵ « Tableau indicatif version 2008 », *For. ass.*, 2008, n° 88, p. 7.

¹⁹⁶ Art. 6.13 C. civ. : La personne qui est chargée, sur la base d'une disposition légale ou réglementaire, d'une décision judiciaire ou administrative ou d'un contrat, d'organiser et de contrôler de manière globale et durable le mode de vie d'autres personnes est responsable du dommage que celles-ci ont

Cette distinction entre aide active/passive recèle une incohérence qui ne peut en réalité pas être acceptée et qui doit, en toutes hypothèses, être passée au crible du caractère concret de l'évaluation.

D. Le coût horaire d'une aide humaine

80. Comme nous le verrons ci-après, dès 2013, différents auteurs défendaient la thèse selon laquelle le coût moyen nécessaire à l'assistance d'une tierce personne non qualifiée ne pouvait raisonnablement être fixé à moins de 20,00 €, voire de 30,00 € par heure.

Comme cela a été rappelé, « il peut à cet égard être notamment fait référence aux conventions collectives de travail conclues au sein de la commission paritaire n° 318 pour les services des aides familiales et les aides-seniors. Une analyse des conditions de travail et de rémunération, qui sont d'application pour le personnel relevant de cette commission paritaire montre que, pour s'offrir des services d'une aide familiale sans qualification particulière, il faut prévoir un salaire mensuel brut moyen de l'ordre de 2.000,00 €, pour une durée de travail maximale de 38 heures par semaine, un supplément de 20 % étant prévu si le travail est effectué le week-end ou les jours fériés. On voit donc que, même pour un personnel non qualifié, on n'arrivera jamais à moins de 20,00 € par heure. »¹⁹⁷

Ainsi, « en tenant compte de l'ensemble des paramètres liés à la rémunération d'une personne salariée et des "compétences" exigées de cette aide de tierce personne "non spécialisée", elle sera évaluée entre 20,00 € et 30,00 €/heure. Ces montants correspondent à ceux proposés dans les annonces analysées et relatives aux activités ménagères dans un contexte salarial. »¹⁹⁸

Tout en ayant à l'esprit que les tâches accomplies par le parent aidant proche ne se limitent pas à celles confiées à une aide familiale, relevons que les barèmes actuels de la convention paritaire 318.01 en 2025 renseignent un tarif horaire de 17,0315 € (hors déplacement), pour une aide familiale sans ancienneté, jusqu'à 22,0132 € avec une ancienneté de 35 ans, hors frais de déplacement.

causé à des tiers par leur faute ou un autre fait générateur de responsabilité, pendant qu'elles sont sous sa surveillance. Elle n'est pas responsable si elle démontre que le dommage ne trouve pas sa cause dans une faute de surveillance de sa part.

Un établissement d'enseignement est responsable du dommage causé à des tiers par ses élèves par leur faute ou un autre fait générateur de responsabilité pendant qu'ils sont sous sa surveillance. Il n'est pas responsable s'il démontre que le dommage ne trouve pas sa cause dans une faute de surveillance de sa part.

¹⁹⁷ N. ESTIENNE, « L'évaluation et l'indemnisation du besoin d'aide de tierce personne en droit commun, spécialement après un traumatisme crânien », *op. cit.*, p. 181.

¹⁹⁸ P. STAQUET, « L'incapacité ménagère dans tous ses états », *op. cit.*, pp. 35 et s. (et tout particulièrement p. 58).

 QUELQUES RÉFLEXIONS À PROPOS DE L'AIDE DE LA TIERCE PERSONNE ET DU PARENT AIDANT PROCHE

En effet, pour certaines tâches à propos desquelles le système des titres-services ne peut s'appliquer, les tarifs peuvent varier de 30,00 € à 60,00 €¹⁹⁹. Ainsi, à titre d'exemple, certaines sociétés accompagnant les personnes âgées en situation de handicap proposent un accompagnement pour les activités récréatives (telles qu'une promenade, une sortie culturelle, un atelier informatique...) au tarif horaire de 30,00 € à 39,00 €. Un accompagnement à l'accomplissement de tâches administratives²⁰⁰ ainsi qu'à la coordination des changements de vie²⁰¹ est également proposé au coût horaire de 60,00 € auquel il faut ajouter les frais de déplacement et de parking. Toute personne bénéficiant de l'un de ces accompagnements doit également s'acquitter d'une cotisation mensuelle de 35,00 €.

81. Dans un jugement du 23 avril 2018, le tribunal de première instance francophone de Bruxelles a écarté le prix de l'aide de tiers par référence au coût brut lié à l'engagement d'une personne apportant son aide rémunérée au motif que ce qui doit être indemnisé est le droit d'avoir recours à une aide de tiers rémunérée et non le droit d'employer directement une personne apportant cette aide, sous contrat de travail, avec, par conséquent, l'obligation de supporter les charges sociales et fiscales qui en découlent. Le tribunal précisa que la situation pouvait, le cas échéant, être différente dans le chef d'une victime ayant un besoin d'assistance permanente. Enfin, le tribunal envisagea encore l'opportunité que les services d'aide de tiers pouvaient également être proposés par des personnes sous statut d'indépendant, et non pas nécessairement par des travailleurs salariés.

En conclusion, tout en rejetant la référence aux titres-services ou aux systèmes d'aides sociales, le tribunal estime qu'il n'y avait donc pas lieu de tenir compte d'un tel montant brut, lequel excéderait le dommage de la victime, dès lors qu'elle n'établit pas un besoin d'avoir recours à une aide de tiers emportant celui d'assumer le coût d'un employeur²⁰².

Ce raisonnement interpelle dans la mesure où, dans la même décision, le tribunal rappelle avec pertinence que « la victime doit pouvoir disposer d'une indemnité qui lui permet, si elle le souhaite, de faire appel à une personne de son choix, sur la base du coût de l'aide sollicitée sur le marché, dès lors que cette personne s'immisce au cœur même de son ménage et de son intimité personnelle »²⁰³.

¹⁹⁹ Voy. notamment : <https://happydays-be.com/>.

²⁰⁰ Il peut s'agir d'ouvrir le courrier, de payer les factures, de rédiger une correspondance, de classer les documents importants, de compléter un dossier pour la mutuelle, d'obtenir une reconnaissance de handicap, de mettre en place une administration de biens ou de la personne, de contacter une administration, de se déplacer pour récupérer un document...

²⁰¹ Il peut s'agir d'un accompagnement lors d'une sortie d'hospitalisation, lors d'un déménagement vers un autre lieu de vie, (appartement, résidence, maison de repos...) nécessitant de vider la maison, lors de la réalisation de travaux...

²⁰² Civ. fr. Bruxelles, 23 avril 2018, R.G.A.R., 2018, p. 15.503.

²⁰³ Civ. fr. Bruxelles, 23 avril 2018, R.G.A.R., 2018, p. 15.503 ; Pol. Brabant wallon, div. Wavre, 13 septembre 2021, R.G.A.R., 2022, p. 15.866.

Le refus d'envisager le coût de cette aide de tiers en référence aux rémunérations proméritées par des personnes attachées dans un contrat de travail (ou d'indépendant), hors contexte d'une aide de tiers totale, fait fi des coûts annexes liés à cette aide tels que les frais de déplacement, les jours de week-end, les jours fériés, les nuits, les congés, les absences..., autant d'éléments qui relèvent de la réalité du coût des services.

E. *Le coût horaire de la tierce personne chez nos voisins français*

82. En France, et bien que ce soit critiqué²⁰⁴, certains praticiens du droit utilisent ce qui est parfois nommé le « Référentiel Mornet », du nom de Benoît Mornet, conseiller à la Cour de cassation de France.

Ce référentiel relève que « l'indemnisation s'effectue selon le nombre d'heures d'assistance et le type d'aide nécessaire. Si l'assistance de la tierce personne est nécessaire en permanence, il faut compter trois personnes à plein temps, outre les remplacements pour samedi et dimanche, jours fériés et congés. Sur la base de 365 jours par an, auxquels il convient d'ajouter 35 jours de congés payés et 12 jours fériés, on peut retenir 412 jours à multiplier par le coût quotidien, même si l'assistance est assurée par un proche. »²⁰⁵

Dans sa version de 2024, il y a lieu de relever que ce référentiel fait varier le coût horaire de l'aide de la tierce personne de 16,00 € à 25,00 € en fonction du besoin, de la gravité du handicap et de sa qualification²⁰⁶.

F. *Le coût horaire de l'aide humaine sous le prisme de la dignité*

83. L'aide humaine, quand elle est nécessaire, n'est ni une fantaisie ni un caprice. Elle est tout simplement indispensable à la personne lésée pour lui permettre de recouvrer un peu d'autonomie et une certaine qualité de vie.

Les différents points de comparaison (exception faite du tableau indicatif) nous conduisent donc à considérer que l'aide humaine a un coût horaire réel de 30,00 €.

Enfin, quel que soit le montant horaire retenu, il devra être multiplié par un coefficient de 1,22²⁰⁷ pour tenir compte des jours de week-end, des jours fériés, des nuits, des congés payés, des absences pour maladies et autres absences.

Dans les cas d'une aide de tiers très importante, le recours à la rente indexée nous paraît être évidemment souhaitable.

²⁰⁴ M. LE ROY *et al.*, *L'évaluation du préjudice corporel*, *op. cit.*, p. 83.

²⁰⁵ B. MORNET, *L'indemnisation des préjudices en cas de blessures ou de décès*, septembre 2024, p. 47.

²⁰⁶ *Ibid.*, p. 46.

²⁰⁷ Royal College of Nursing, *Guidance on safe nurse staffing levels in UK*, 2010, p. 32 : « Once the direct time care for all patients is calculated then a percentage is factored in to cover mealtimes/breaks and an allowance (typically 22 per cent) is added in to reflect leave (paid/unpaid/training time out and so on). »

Section 4

La réparation du préjudice économique du parent aidant

84. Le parent aidant proche, caché derrière la victime directe, se trouve très souvent être l'oublié de la réparation. Or, qu'on le veuille ou non, il est une victime « différée » du fait dommageable.

Invisible involontaire derrière la victime directe, il est pourtant celui qui, comme nous l'avons vu précédemment, modifie tant son présent que son futur pour investir son rôle d'aidant. Perte de revenus, modification du temps de travail, précarité de sa situation, perte de loisirs, conditions de vie difficiles... autant de conséquences qui méritent d'être prises en compte et indemnisées dès lors qu'elles sont en lien avec le fait dommageable.

85. La « logique en trompe-œil »²⁰⁸ d'une prétendue et simpliste équivalence entre « pertes de revenus de l'aidant qui arrête ses activités professionnelles pour se consacrer à la personne lésée » et les indemnités versées au titre de « besoin d'aide de la tierce personne en faveur de ce dernier » ne prend pas en réalité en considération la rémunération horaire que l'aidant promérait, l'alternance entre les temps de travail et de repos légaux, le nombre d'heures réellement prestées et l'absence de cotisation pour sa pension.

Par ailleurs, son statut est précaire et son rôle d'aidant proche se poursuit aussi longtemps que dure la vie de la personne aidée ou la relation qu'il entretient avec celle-ci, mais également aussi longtemps que sa santé le lui permettra.

86. La reconnaissance des dommages subis par le parent aidant proche est mise à rude épreuve et rencontre au moins deux obstacles : le lien causal avec l'accident ayant causé le dommage de la victime directe d'abord, la crainte d'une double indemnisation ensuite.

Dans un premier temps, comment s'assurer que l'arrêt de toute activité professionnelle ou la réduction du temps de travail est effectivement en lien avec le besoin d'aide de la victime ? En effet, un tel changement professionnel relève toujours d'une décision *volontaire* du parent aidant.

À cet égard, la Cour de cassation de France reconnaît l'existence d'un lien de causalité entre les pertes professionnelles d'un proche aidant et l'accident de la victime directe dans la mesure où la décision d'arrêter toute activité professionnelle ou de réduire son temps de travail n'est en réalité pas l'expression d'un choix véritable²⁰⁹.

²⁰⁸ L'expression « logique en trompe-œil » est empruntée à D. ARCADIO, « Une prise en compte insuffisante des aidants. Le point de vue de l'avocat des victimes », *Gaz. Palais*, 27 janvier 2020, n° hors série, p. 30.

²⁰⁹ Cass. fr. (2^e ch. civ.), 8 juin 2017, n° 16-17319 ; Cass. fr. (2^e ch. civ.), 14 avril 2016, n° 15-16697.

Autrement exprimé, même si la cessation de l'activité professionnelle résulte nécessairement de la décision du proche, celle-ci n'exclut pas *per se* l'existence d'un lien de causalité certain avec l'accident. Ainsi, lorsque le proche devenu aidant n'avait d'autre choix que d'abandonner ou restreindre son activité professionnelle, sa perte de revenus professionnels doit être indemnisée.

87. Vient ensuite la seconde question, celle de la crainte liée à une double indemnisation²¹⁰.

Si les pertes de revenus professionnels, mais aussi la perte de toute perspective de promotion ou de carrière ainsi que la perte de pension doivent être indemnisées, n'y a-t-il pas le risque d'une double indemnisation dès lors que la victime directe sera indemnisée pour son besoin d'aide de tiers ? Comment veiller, dans ces conditions, au respect du principe de la réparation intégrale ?

La Cour de cassation française admet une indemnisation du parent aidant dans la mesure où la perte de revenus excède le coût de l'aide de la tierce personne²¹¹. Il appartiendrait ainsi à la personne lésée, préalablement indemnisée pour son aide de tiers, de rémunérer pour le surplus l'aidant proche.

Observons dès à présent que cette solution n'est pertinente que si la victime a été *effectivement* indemnisée. Malheureusement, cette indemnisation survient très souvent des années après le fait dommageable. Or, le besoin d'aide n'attend pas et la nécessité s'impose au proche aidant qui devra cesser de travailler. En outre, comme souligné ci-dessus, le préjudice économique de l'aidant proche ne se limite pas à la seule perte de revenus.

Indépendamment du moment du versement de l'indemnité due à la personne lésée en réparation de son besoin de l'aide de tiers, cette victime directe et le parent aidant proche sont deux victimes distinctes portant leur propre dommage. Le principe de la réparation intégrale ne s'applique-t-il pas séparément pour chaque victime ? Comment imposer à une victime ayant la libre disposition de ses indemnités²¹² d'affecter à tout le moins une partie de celles-ci à son parent proche ? Autant de questions qui méritent de plus amples réflexions.

Conclusion

88. L'aide de la tierce personne est l'un des postes de dommage « des plus importants sur le plan du sens et de la fonction de la réparation du préjudice

²¹⁰ D. DE CALLATAÏ, *La responsabilité civile. Chronique de jurisprudence 2008-2020, op. cit.*, pp. 788-790.

²¹¹ À propos de l'évolution de la jurisprudence de la Cour de cassation de France : M. BACACHE, « Réparation des préjudices professionnels des proches : quels obstacles ? », *Gaz. Palais*, 27 janvier 2020, n° hors série, pp. 34-37.

²¹² Art. 6.39 C. civ. : « Le montant des indemnités ne dépend pas de l'usage qu'en fera la personne lésée. Celle-ci en dispose librement. »

 QUELQUES RÉFLEXIONS À PROPOS DE L'AIDE DE LA TIERCE PERSONNE ET DU PARENT AIDANT PROCHE

corporel, véritable tête de pont de la réparation intégrale dans la mesure où il permet précisément d'humaniser le handicap de la meilleure façon possible, c'est-à-dire fondamentalement de préserver l'autonomie et la dignité du blessé au sein de la vie quotidienne »²¹³. Cependant, il convient d'être attentif au fait que cette « réparation intégrale par l'octroi d'une aide humaine » est une vue de l'esprit tant celle-ci reste incomplète.

89. Quelle que soit l'origine de la dépendance (enfant infirme moteur cérébral, adulte traumatisé de la route, accident vasculaire cérébral...), l'aide de la tierce personne se décline en termes de charge physique et mentale importante.

L'arrivée d'un enfant IMC signifie toujours une charge de soins importante dans le chef des parents, le plus souvent la mère.

Le besoin d'assistance s'opère à quatre niveaux :

- les soins médicaux et paramédicaux ;
- les activités personnelles, soit les activités exercées de manière quotidienne par chacun d'entre nous, en ce compris les contacts sociaux ;
- les activités ménagères, soit l'ensemble des activités s'inscrivant en termes ménagers et dans la famille au sens large ;
- les activités scolaires et les activités professionnelles.

L'aide de la tierce personne peut, quant à elle, se subdiviser en quatre catégories :

- assister ou réaliser les activités ne pouvant être exécutées par la personne elle-même ou très partiellement ;
- stimuler l'exécution d'activités pouvant être réalisées « physiquement », mais nécessitant dans le chef de la personne lésée une motivation, une direction voire une injonction ;
- favoriser des activités par l'intermédiaire d'un soutien, d'une motivation ;
- veiller à la protection de la victime vis-à-vis d'elle-même ou de son environnement.

90. Alors que les soins physiques impliquent une dépense en temps importante, en particulier chez les enfants dont les capacités fonctionnelles sont réduites, la nécessité d'une surveillance constante entraînant dans son sillage une hypervigilance est une catégorie d'aide qui représente un fardeau particulier pour ces parents d'enfants ayant des besoins complexes, mais également les tiers aidants au sens large.

91. Cette charge de soins, qui dépasse largement les soins parentaux ordinaires et l'éducation habituelle des enfants, génère inmanquablement un stress psychologique, des contraintes de temps, des problèmes financiers (consécutifs à la réduction du temps de travail, à la perte d'un emploi ou d'un avancement

²¹³ J.-B. PRÉVOST, *Penser la blessure. Un éclairage philosophique sur la réparation du préjudice corporel*, op. cit., p. 358.

professionnel²¹⁴, aux dépenses en soins de santé) et une restriction des activités sociales et culturelles.

Il n'est dès lors pas étonnant que cette charge ait un impact négatif sur la santé et le développement des parents devenant des aidants proches²¹⁵.

92. Le parent aidant proche est trop souvent « hors évaluation » et est « juste » celui qui accompagne l'enfant aux réunions d'expertise.

En effet, les différents intervenants (avocats, juges, gestionnaires et experts), s'ils veillent à évaluer les besoins de l'enfant en situation de handicap, ont tendance à négliger l'impact de ces besoins sur les parents.

Il en est ainsi du préjudice économique de l'aidant proche qui, quoique nécessitant de plus amples réflexions et recherches, doit impérativement retenir davantage l'attention des praticiens spécialisés en dommage corporel.

93. Évaluer l'aide de la tierce personne suppose une analyse fine et approfondie du contexte de vie de la victime. Elle suppose aussi d'être conscient de l'importance de l'aide de tiers pour la personne aidée et son entourage.

Pour être décente et conforme à la réalité du coût de l'aide humaine dans notre société, l'indemnisation de la tierce personne s'effectuera sur la base d'un tarif horaire de 30,00 € en tenant compte du nombre d'heures d'aide requis et des circonstances.

Enfin, s'il ne fait nul doute que l'aide de tiers représente un coût financier important, il y a lieu de se rappeler, toujours, qu'elle est indissociable de la protection des droits fondamentaux²¹⁶.

²¹⁴ V. LEITER *et al.*, « The consequences of caring: Effects of mothering a child with special needs », *op. cit.*, p. 399.

²¹⁵ E. Y. PARK et S. J. NAM, « Time burden of caring and depression among parents of individuals with cerebral palsy », *op. cit.*, p. 1508.

²¹⁶ M. LE ROY *et al.*, *L'évaluation du préjudice corporel*, *op. cit.*, p. 12.