

UNIVERSITE DE LIMOGES

ECOLE DOCTORALE 524

Faculté de Médecine

Équipe d'accueil 6310

Thèse N°

Thèse

pour obtenir le grade de

Docteur de l'Université de Limoges

Discipline : Biologie – Santé

Présentée et soutenue par

Virginie Scolan

Le 26 juin 2012

L'aide humaine / tierce personne ou la problématique d'une évaluation au plus juste lors de
l'expertise médicale du " grand handicapé"

La prise en compte du handicap en matière de dommage corporel

Thèse dirigée par Monsieur le Professeur Jean-Yves SALLE

JURY :

Président

M. Daniel ROUGE, PU-PH médecine légale et droit de la santé - Toulouse

Rapporteurs

M. Luc BARRET, PU-PH médecine légale et droit de la santé - Grenoble

M. Jean PAYSANT, PU-PH médecine physique et de réadaptation - Nancy

Examineurs

M. Bernard PROUST, PU-PH médecine légale et droit de la santé - Rouen

M. Jean-Christophe DAVIET, PU-PH médecine physique et de réadaptation - Limoges

**L'aide humaine / tierce personne ou la problématique d'une
évaluation au plus juste lors de l'expertise médicale du " grand
handicapé "**

La prise en compte du handicap en matière de dommage corporel

A mon père, trop tôt disparu,

*A ma mère dont l'énergie a été source de réconfort,
A ma sœur Caroline, mes frères Guillaume et Yann, à toute ma famille, tendres soutiens de
chaque jour,*

A Frédéric, si patient,

*A François, Virginie, Jérôme, Arielle et Isabelle, amis irremplaçables et infatigables
supporters.*

Remerciements

Mes remerciements les plus sincères vont en premier à mon directeur de Thèse, le Professeur Jean-Yves SALLE qui m'a soutenu, encouragé et accompagné pendant ces longues années de travail.

Je suis également reconnaissante au Professeur Luc BARRET d'avoir cru en moi en me demandant de me lancer dans cette aventure et de m'avoir donné sa confiance depuis plus de 9 ans.

Cette thèse doit aussi énormément à Madame Frédérique FIECHTER-BOULVARD. Sans son aide inestimable et ses précieuses corrections, ce travail n'aurait pas pu aboutir. Mille remerciements.

Mes remerciements vont aux patients qui m'ont accueillie chez eux. Sans eux, ce travail n'aurait pas existé et n'aurait pas pris sens. A ce titre, je remercie sincèrement le Professeur Jean-Christophe DAVIET, les Docteurs Jean-Jacques DUMOND et Hélène CARRIERE qui m'ont permis de rencontrer tous ces patients ayant un jour bénéficié de leur savoir faire et compétence.

Mille mercis à Maître PREZIOSI et son équipe qui m'ont accueilli chaleureusement et donné accès à des dossiers et ressources juridiques précieuses ainsi que prodigué de très nombreux conseils de spécialistes en Droit de dommage corporel.

Remerciements chaleureux à tout le service de Médecine Légale de Grenoble et mes collègues médecins, à mes côtés depuis plus de 9 ans, dont la confiance m'honore chaque jour.

Amitiés sincères à Jaques et Laure THIEBOT, Sophie COURNIL qui me suivent et m'encouragent sans compter depuis de si nombreuses années.

Remerciements particuliers aux membres du jury

A Monsieur le Professeur Daniel ROUGE, président de ce jury. J'espère que ce travail sera à la hauteur des enseignements que vous m'avez prodigués, il y a quelques années, lorsque j'ai eu la chance d'être votre interne de spécialité.

A Monsieur le Professeur Bernard PROUST, notre rencontre lors de mes études de médecine a eu sans aucun doute un rôle déterminant dans mon parcours professionnel. Je vous remercie très sincèrement d'être membre de ce jury.

A Monsieur le Professeur Jean PAYSANT, vous avez accepté d'être membre de ce jury et d'être rapporteur de ce travail. Je vous en suis très reconnaissante.

A Monsieur le Professeur Jean-Christophe DAVIET, vous m'avez encouragé et donné de nombreux conseils. J'espère que vous trouverez dans ce travail l'expression de ma reconnaissance.

Table des matières

Partie I : Introduction

Partie II : Etude de populations - Positionnement de la problématique

1. ÉTUDE D'UNE COHORTE DE PATIENTS À 5 ANS DE LEUR ACCIDENT VASCULAIRE

CÉRÉBRAL.....18

1.1. MÉTHODOLOGIE.....19

1.1.1. Procédure d'évaluation.....19

1.1.2. Analyse statistique.....22

1.2. RÉSULTATS.....23

1.2.1. Description de la population.....23

1.2.2. Qualité de vie de la population à 1 an et 5 ans.....25

1.2.3. Les habitudes de vie de la population à 5 ans.....26

1.2.4. Les aides humaines à 5 ans30

1.2.5. L'habitat et présence d'aides techniques à 5 ans.....31

1.2.6. La recherche de facteurs personnels et environnementaux corrélés aux aides humaines.....32

1.3. DISCUSSION.....35

1.3.1. Les limites de notre étude.....35

1.3.2. La dépendance fonctionnelle36

1.3.3. Les aides humaines et les facteurs les influençant.....37

1.3.4. Les aides humaines et la qualité de vie.....39

1.3.5. Les aides humaines et les habitudes de vie.....40

2. ÉTUDE D'UNE COHORTE DE PATIENT À PLUS DE 3 ANS D'UN TRAUMATISME CRÂNIEN. 41

1.1. MÉTHODOLOGIE.....42

2.1.1. Procédure d'évaluation.....42

2.1.2. Analyse statistique.....44

2.2. RÉSULTATS.....45

2.2.1. Description de la population.....45

2.2.1.1. Les données initiales.....45

2.2.1.2. Les données à plus de 4 ans.....46

2.2.2. La qualité de vie à plus de 4 ans du traumatisme initial.....49

2.2.3. Les habitudes de vie à plus de 4 ans du traumatisme initial.....52

2.2.4. Le fardeau sur l'aidant principal.....52

2.2.5. Les aides humaines à plus de 4ans du traumatisme initial.....52

2.2.6. <i>L'habitat et les aides techniques à plus de 4 ans du traumatisme initial</i>	54
2.2.7. <i>La recherche de facteurs personnels et environnementaux corrélés aux aides humaines</i>	55
2.3. DISCUSSION.....	57
2.3.1. <i>Les limites de notre étude</i>	57
2.3.2. <i>Les caractéristiques de la population et la dépendance fonctionnelle à long terme</i>	58
2.3.3. <i>La qualité de vie à long terme</i>	59
2.3.4. <i>Les habitudes de vie</i>	60
2.3.5. <i>Les aides humaines à long terme et la recherche de facteurs influençant</i>	61
2.3.6. <i>L'impact des aides humaines</i>	62
2.3.7. <i>Le retentissement sur l'aidant</i>	62
3. L'EVALUATION EXPERTALE DU HANDICAP	63
3.1. GÉNÉRALITÉS SUR L'ÉVALUATION EXPERTALE.....	63
3.2. DOSSIERS JURIDIQUES DE DOMMAGE CORPOREL	65
3.2.1. <i>Etude descriptive de l'ensemble des dossiers</i>	66
3.2.1.1. <i>Caractéristiques de cette population</i>	66
3.2.1.2. <i>Caractéristiques des expertises</i>	66
3.2.1.3. <i>Les jugements</i>	67
3.2.2. <i>Cas « experts »</i>	67
3.2.2.1. <i>1er dossier</i>	67
3.2.2.2. <i>2ème dossier</i>	69
3.2.2.3. <i>3ème dossier</i>	71
4. LES QUESTIONS ISSUES DE NOS ÉTUDES	74
4.1. <i>LES POINTS SOULEVÉS PAR NOS ÉTUDES</i>	74
4.2. <i>LES INSUFFISANCES EXPERTALES</i>	76
1. DÉFINITIONS ET CONCEPTS	79
1.1. <i>QUELLE(S) DÉFINITION(S) ?</i>	79
1.2. <i>L'APPROCHE PHILOSOPHIQUE ET ANTHROPOLOGIQUE</i>	82
1.2.1. <i>La théorie du stigmat</i>	82
1.2.2. <i>La théorie des outsiders</i>	82
1.2.3. <i>La théorie de l'oppression</i>	83
1.2.4. <i>La théorie culturaliste</i>	83
1.2.5. <i>La théorie de la Liminalité</i>	84
1.2.6. <i>La théorie du Double</i>	85
1.3. <i>L'APPROCHE NORMATIVE</i>	86
1.3.1. <i>Le modèle biomédical – la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités, Handicap (CIDIH)</i>	86
1.3.2. <i>Le modèle social</i>	88
1.3.3. <i>Le modèle biopsychosocial - la CIF</i>	88
4.3. <i>L'APPROCHE PARTICIPATIVE SOCIÉTALE</i>	96

4.3.1. <i>Le processus de production des handicaps (PPH) (90, 93)</i>	97
4.3.2. <i>Le courant européen</i>	100
2. HANDICAP ET DISPOSITIFS INTERNATIONAUX ET EUROPÉENS	102
3. HANDICAP ET POLITIQUE FRANÇAISE – BREF RAPPEL HISTORIQUE DE LA LÉGISLATION	110
3.1. <i>JUSQU’EN 1930</i>	111
3.2. <i>DEUXIÈME PÉRIODE</i>	113
3.3. <i>TROISIÈME PÉRIODE</i>	114
3.4. <i>LA QUATRIÈME PÉRIODE</i>	115
3.4.1. <i>La Loi 75-534 du 30 juin 1975</i>	115
3.4.2. <i>De 1975 à 2005</i>	119
3.4.3. <i>Loi du 11 février 2005 pour l’égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées</i>	121
3.5. <i>L’AMALGAME AVEC LE MAINTIEN À DOMICILE : RAPPEL DES POLITIQUES DU MAINTIEN À DOMICILE</i>	125
1. HANDICAP ET DROIT COMMUN FRANÇAIS	134
1.1. <i>DÉFINITION JURIDIQUE DU HANDICAP</i>	134
1.2. <i>DIFFÉRENTS CONCEPTS EN DROIT DU DOMMAGE CORPOREL</i>	138
1.2.1. <i>L’incapacité</i>	138
1.2.1.1. <i>En droit pénal</i>	139
1.2.1.2. <i>En droit du travail et social</i>	139
1.2.1.3. <i>En droit du dommage corporel</i>	139
1.2.2. <i>Le déficit fonctionnel</i>	141
1.2.3. <i>Le préjudice d’agrément</i>	144
1.1. <i>LA MULTIPLICATION DES PRÉJUDICES OU LE MORCELLEMENT DU DOMMAGE</i>	146
2. LES MISSIONS ET LEUR ÉVOLUTION	150
2.1. <i>L’ÉVOLUTION DES MISSIONS (18)</i>	151
2.2. <i>L’APPORT DES TRAVAUX DES GROUPES PRÉSIDENTS PAR MMES VIEUX, LAMBERT-FAIVRE ET M. DINTILHAC</i>	154
2.2.1. <i>Le rapport du groupe de travail sur les traumatisés crâniens</i>	154
2.2.2. <i>La Nomenclature Dintilhac</i>	156
2.3. <i>LES MISSIONS-TYPES : UN CARCAN TROP RIGIDE ?</i>	159
2.3.1.1. <i>Les insuffisances de fond : les termes choisis de la nomenclature Dintilhac</i>	160
2.3.2. <i>Les inconvénients de forme : le moment de l’instruction, un moment mal choisi ?</i>	162
1. ACTES, BESOINS, AIDES ...QUE MESURE T’ON : (IN) DÉPENDANCE, AUTONOMIE, PARTICIPATION, QUALITÉ DE VIE	166
1.1. <i>INCAPACITÉ, DÉFICIT FONCTIONNEL, DÉPENDANCE ET AUTONOMIE : CONFUSIONS DES TERMES</i>	167
1.2. <i>QUALITÉ DE VIE LIÉE À LA SANTÉ, PARTICIPATION À LA VIE SOCIALE</i>	170
1.3. <i>LES OUTILS D’ÉVALUATION (21)</i>	171
1.3.1. <i>L’incapacité</i>	172

1.3.2. Les échelles d'évaluation de la qualité de vie liée à la santé.....	173
1.3.3. Le handicap.....	174
2. QUELS ACTES À PRENDRE EN COMPTE	176
2.1. LES DÉFINITIONS DES MISSIONS DE DROIT COMMUN (OU LEURS ABSENCES).....	176
2.1.1. Les actes de la vie quotidienne dans le domaine médical et social.....	178
2.1.1.1. Le concept des actes essentiels en médecine physique.....	178
2.1.1.2. L'apport de l'enquête HID.....	179
2.1.1.3. La description des classifications internationales	180
2.1.1.4. Le référentiel pour l'accès à la prestation de compensation du Code de l'action sociale et des familles... 183	
3. LES AIDANTS PROFESSIONNELS	185
3.1. LES AIDANTS PROFESSIONNELS INTERVENANT AU DOMICILE.....	186
3.1.1. Les services d'aide à domicile.....	186
3.1.1.1. Le service prestataire.....	187
3.1.1.2. Le service mandataire.....	188
3.1.1.3. L'emploi gré à gré.....	188
3.1.2. Les professionnels médicaux para médicaux et apparentés.....	189
3.1.2.1. Les services de soins infirmiers à domicile (Ssiad).....	189
3.1.2.2. Autres professionnels libéraux.....	190
3.1.2.3. Les équipes hospitalières	191
3.1.3. Les services d'accompagnement à domicile.....	193
3.1.4. Les services d'assistance juridique	194
3.2. LES STRUCTURES D'ACCUEIL	195
3.2.1. Les services hospitaliers.....	195
3.2.2. Les accueils de jour et les hébergements temporaires.....	196
3.3. LES PROFESSIONNELS INTERVENANT EN DEHORS DU DOMICILE	197
3.3.1. Les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH).....	197
3.3.2. Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile.....	197
3.3.3. Les auxiliaires de vie scolaire (AVS).....	200
3.3.4. L'UEROS.....	201
4. L'AIDANT INFORMEL ET INVISIBLE.....	202
4.1. DÉFINITION.....	202
4.2. PROFIL DE L'AIDANT INFORMEL EN FRANCE (1, 73, 74)	205
4.2.1.1. Données épidémiologiques.....	205
4.2.1.2. Le cadre législatif de l'aïdant informel	207
5. DE L'AIDANT À LA TIERCE PERSONNE.....	209
1.1. LA NOTION DE LA TIERCE PERSONNE.....	211
1.1.1. La tierce personne définie par ce qu'elle est.....	212
1.1.1.1. Une conception large de la tierce personne.....	212
1.1.1.2. Le statut de la tierce personne.....	213

1.1.2. La tierce personne définie par ce qu'elle fait.....	215
1. PROJET DE VIE INDIVIDUALISÉ.....	219
1.1. CARACTÉRISTIQUES DE CE CONCEPT.....	220
1.2. LES LIMITES DE CE CONCEPT	222
2. DE NOUVELLES ORIENTATIONS POSSIBLES.....	223
2.1. LES CLASSIFICATIONS COMME GRILLES DE LECTURE.....	224
2.2. LA COLLÉGIALITÉ	225
2.3. LE CADRE JUDICIAIRE.....	227
3. PERSPECTIVES.....	229
1. CAS DE KARIM S. JURUSPRUDENCE.....	252
2. EXEMPLES DE DIFFÉRENTES ECHELLES.....	272
2.1. L'INCAPACITÉ.....	272
2.2. LA QUALITÉ DE VIE LIÉE À LA SANTÉ.....	272
2.3. LE HANDICAP.....	274
.....	276
3. ÉTUDE D'UNE COHORTE DE PATIENTS À 5 ANS DE LEUR ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL.....	277
3.1. LETTRE ADRESSÉE AUX PATIENTS AYANT PARTICIPÉ À L'ÉTUDE.....	277
3.2. QUESTIONNAIRE.....	278
ETAT CIVIL.....	279
IDENTIFICATION DE LA PATHOLOGIE.....	280
PATHOLOGIE(S) INTERCURRENTE(S) ACTUELLES.....	280
DEROULEMENT D'UNE JOURNÉE.....	281
MESURE D'INDEPENDANCE FONCTIONNELLE MIF.....	282
TEST DE FRENCHAY.....	283
EUROQOL.....	284
ISPN:INDICATEUR DE SANTE PERCEPTUELLE DE NOTTINGHAM.....	285
AIDES TECHNIQUES.....	287
Rééducative.....	287
Architectural	288
AIDES INSTITUTIONNELLES.....	289
AIDES HUMAINES.....	290

BESOINS :	290
EVALUATION INTERVENANTS.....	290
MHAVIE.....	292
4. ETUDE D'UNE COHORTE DE POPULATION DE TRAUMATISÉ CRANIEN.....	293
4.1. LETTRE ADRESSÉE AUX PATIENTS PARTICIPANT À L'ÉTUDE.....	293
4.2. QUESTIONNAIRE DE L'ÉTUDE.....	294
MESURE D'INDEPENDANCE FONCTIONNELLE MIF.....	315
TIERCE PERSONNE EVALUATION DES BESOINS.....	318
ECHELLE SPÉCIFIQUE :	326
ECHELLE NON SPECIFIQUE.....	326
AIDES TECHNIQUES.....	328
DONNEES EXPERTALES.....	330
DÉCISIONS JUDICIAIRES.....	331
5. ARTICLES	332

Partie I
Introduction

Mme Lambert-Faivre écrivait en introduction de son ouvrage Droit du dommage corporel : « *En synthétisant à gros trait l'évolution de l'indemnisation, on constate que l'accent s'est déplacé d'une volonté de vengeance qui exige la punition du coupable sur le terrain pénal à une recherche de sa responsabilité sur le terrain civil, pour se concentrer sur l'efficacité des réparations grâce à la solvabilité des assurances ou des Fonds de garantie* »⁽¹³²⁾. En quelques lignes ce professeur spécialisé en droit du dommage corporel résumait l'importance de cette discipline qui a pris son essor ces 30 dernières années. Elle soulignait l'existence d'une hétérogénéité des régimes de réparation parlant même de droit en miettes, source de confusion, d'incompréhension et d'inégalité dans les traitement des victimes.

Mais que signifie le dommage corporel ? Il est avant tout l'atteinte de l'intégrité physique et psychique de la personne, intégrité temporaire ou permanente. Ce droit à l'intégrité physique et psychique est l'un des premiers droits de la personnalité et conditionne tous les autres comme celui de la dignité, de la sécurité, du droit au travail, etc. Cette précision n'est pas anodine car elle montre tous les enjeux de la réparation du dommage corporel et par là même les domaines à réparer et donc à appréhender. Par ces multiples domaines la notion de dommage corporel se rapproche de celle du handicap.

Proche de cette notion du handicap voire l'englobant, elle s'en démarque par les deux phases nécessaires à son évaluation l'une médicale, l'autre juridique : la phase médicale étant la phase concrète et objective apportant la preuve du dommage corporel et la phase juridique étant la phase subjective, interprétation à partir de l'évaluation médicale. L'évaluation peut être alors définie de la manière suivante : « *l'expertise médicale constitue une procédure de recherche d'une réalité médicale en vue de déterminer une obligation juridique d'indemnisation* »⁽¹³²⁾. L'évaluation médicale expertale est donc un préalable à la réparation, une étape décisive et indispensable : « *celui qui réclame l'exécution d'une obligation doit la prouver* » (art. 1315, alinéa 1 Code Civil). La victime par l'évaluation de son dommage corporel apporte des éléments objectifs à ses attentes indemnitaires.

Pour mieux illustrer notre propos et les enjeux de l'expertise médicale, nous proposons un exemple issu d'un arrêt de la Cour d'Appel d'Aix en Provence du 14 avril 2004 (Cf. Annexe). Il concerne le jeune Karim S. victime d'un accident de la voie publique à l'âge de 13ans le 3 janvier 1986, ayant entraîné un traumatisme crânien sévère et un traumatisme médullaire. La

réparation du dommage corporel de cet adolescent avait été dans un premier temps réalisé sur transaction entre la famille et la compagnie d'assurance par un règlement d'une indemnité globale de 3 983 800 F en 1989 (841 000€) pour une victime présentant un taux d'IPP évalué à 100%.

Il est à noter qu'avant le jugement devant la Cour d'appel, la réparation du dommage avait fait l'objet d'une nouvelle transaction en 1993 au titre d'aggravation à la suite d'une luxation douloureuse de la tête fémorale gauche traitée chirurgicalement et une épilepsie rebelle. Notons que l'expert avait consolidé l'état de santé de l'adolescent le 3 novembre 1987 soit moins de 2 ans après l'accident et ne donnait aucune indication de temps horaire concernant la tierce personne.

Par la suite un premier jugement avait rejeté les deux transactions. Ce tribunal avait réévalué les besoins de tierce personne de Karim, en raison du décès de son père, augmentés de 1,5 heures et avait alloué une indemnisation au titre des préjudices professionnels et sexuel non pris en compte.

L'examen expertal retenu dans son jugement par la Cour d'Appel d'Aix en Provence était celui de novembre 1992, réalisé avant le décès du père. Le rapport d'expertise médicale précisait les éléments suivants : *« Karim S présente des séquelles majeures d'un traumatisme crânien du 3 janvier 1986. Il existe en effet un syndrome tétra pyramidal avec rétractions tendineuses d'aggravation progressive malgré la kinésithérapie maintenue en permanence (...) des troubles de la déglutition avec fausses routes des liquides, crises comitiales fréquentes, entraînant l'aggravation durant plusieurs heures de l'état de conscience et un encombrement pulmonaire. Cet état de conscience se caractérise par une vie de relation très altérée du fait de troubles cognitifs majeurs (...) une importante aggravation de son état qui implique une surveillance constante et nécessite la présence constante d'une tierce personne ».*

Par la suite le rapport décrivait l'assistance humaine *« Depuis son retour à domicile (...), c'est la mère de Karim, ainsi que sa famille, qui assurent la surveillance et l'aide qu'il nécessite (...) Afin de pouvoir maintenir ce retour à domicile dans des conditions d'astreinte acceptable pour la mère, celle-ci exprime le souhait d'obtenir l'aide d'une tierce personne complémentaire, 5 à 6 heures. Ce temps pourrait être utilisé à la remplacer dans l'aide active de toilette et de repas, à raison de deux heures par jour. Un complément de 4 heures par jour pourrait être affecté à la surveillance passive permettant à Madame S d'être libérée de la contrainte de présence ».*

Le médecin concluait « *Il est toujours dans un état dépendance complet. (...) le projet de vie actuellement défini à son domicile permet, grâce à l'excellence des soins et le dévouement sans limite de sa famille, de maintenir un équilibre qui devient de plus en plus difficile à long terme. Certaines améliorations techniques (fauteuil roulant, lève malade) et une aide humaine extérieure à la famille, complémentaire de 4 heures par jour, me paraissent pleinement justifiés* ».

Notons que l'arrêt de la Cour d'Appel avait retenu la nécessité d'une tierce personne 24 heures/24 heures. Ce jugement sera par la suite cassé par la Cour de Cassation.

Notre propos n'est bien entendu pas de discuter de la légitimité de ces jugements successifs, n'en ayant aucunement les compétences. Ce qui nous intéresse dans ce cas précis est le rapport expertal. Le contenu de ce rapport nous interpelle, car il comporte de multiples contradictions et ambiguïtés. De plus, deux notions apparaissent primordiales dans ce rapport mais mal définies ou décrites de manière lacunaire : une première non nommée le handicap, le médecin parlant de dépendance et une seconde, la tierce personne, décrite par des actes et par la personne les réalisant c'est-à-dire la mère de Karim. Ces deux notions sont pourtant les principaux enjeux de l'évaluation et de l'indemnisation dans l'arrêt de la Cour d'Appel.

Comme le suggère cet exemple, la notion de handicap ne peut être uniquement rapportée à celle du déficit fonctionnel (permanent ou temporaire), qui est une notion avant tout quantitative, représentée par un taux. Elle ne peut non plus être résumée au terme de la dépendance.

Ces éclaircissements sémantiques apparaissent nécessaires car la gravité du sinistre corporel (et par extension le caractère majeur du handicap) ne se limite plus au seul critère du taux de déficit fonctionnel permanent, anciennement incapacité permanente partielle¹. Pour beaucoup, le handicap et sa gravité sont un élément important de la réparation, voire une spécificité de l'indemnisation. Actuellement cette appréciation de gravité s'apprécie aussi et surtout à partir de la nécessité de l'assistance d'une tierce personne, c'est-à-dire lorsque la personne en situation de handicap se trouve dans l'incapacité à réaliser, sans aide, certains ou tous les actes de la vie quels que soient les domaines encadrant ces actes (domaine privé et familial,

¹ Registre des sinistres graves automobiles [C. assur., art. A. 331-25](#) pris en application de l'article R. 331-26, abrogé par [A. 19 mars 1993](#)

professionnel, scolaire ou de formation, de loisirs etc.). Le poste de la tierce personne prend alors toute son importance et devient l'un des postes permettant le mieux d'approcher les situations de handicap.

La notion du handicap est abordée lors de l'expertise médicale actuellement par une description de désavantages présentés par la victime, dans le cadre des réponses aux différentes questions de la mission d'expertise intéressant différents postes de préjudices : description des déficiences de la victime dans les situations de réalisation des actes de la vie quotidienne (poste de la tierce personne), des activités affectives et familiales, des activités de loisirs (préjudice d'agrément) ; des activités professionnelles (préjudice professionnel) ou de formation et éducation... Mais peut-on être satisfait de cette évaluation morcelée du handicap qui ne le nomme pas et par la même néglige possiblement son caractère pluriel.

Enfin rappelons nous que l'indemnisation du dommage corporel s'appuie sur un principe, celui de la réparation intégrale du préjudice subi, principe rappelé en 1975 par la Résolution du Conseil de l'Europe relative à la réparation des dommages en cas de lésions corporelles : *« Compte tenu des règles concernant la responsabilité, la personne qui a subi un préjudice a droit à la réparation de celui-ci, en ce sens qu'elle doit être replacée dans une situation aussi proche que possible de celle qui aurait été la sienne si le fait dommageable ne s'était pas produit »*. (article1). A la lecture de ce principe, la notion de handicap est en quelque sorte niée ou tout du moins tue.

Au regard de l'ensemble de ces enjeux, il nous est apparu important de tenter de mieux appréhender la notion même de handicap dans le droit du dommage corporel ainsi que celle de la tierce personne. En effet une vision floue de ces notions ne peut qu'engendrer une évaluation imprécise source elle aussi d'inégalité entre les victimes, comme le montre le cas de Karim S.

Partie II
ÉTUDE DE POPULATIONS -
POSITIONNEMENT DE LA PROBLÉMATIQUE

La réparation du dommage corporel doit être replacée dans un projet global de vie mis en place par le patient/victime et les différents acteurs (médicaux, socio-économiques et familiaux). Dans ce cadre juridique, l'indemnisation des frais liés au nécessaire recours d'une aide humaine ou tierce personne trouve son fondement dans ce principe de réparation intégrale. D'autant que ce besoin d'assistance ne peut être séparé de la réparation dans sa globalité.

La problématique de ce besoin en tierce personne se pose en matière de dommage corporel essentiellement pour les personnes présentant d'importantes incapacités et une perte d'autonomie entraînant le recours à des moyens techniques, médicaux et humains. S'il s'agit le plus souvent de patients (de moins de 40 ans pour plus de la moitié des cas) paraplégiques, tétraplégiques, traumatisés crâniens, amputés, etc., les personnes âgées peuvent être aussi concernées. Cette question présente des enjeux économiques non négligeables, puisque la place du poste « tierce personne » représentait dans les années 90 environ 44% du coût total d'indemnisation ⁽¹⁹⁾.

Malgré l'importance de cette question, à notre connaissance, peu d'études portant sur le sujet de ce poste de préjudice (tierce personne/aide humaine) ont été menées. Notre expérience ainsi que les résultats de nombreuses études d'équipes de médecine physique et de réadaptation concernant des patients présentant un déficit (accident vasculaire cérébral, traumatisme crânien, etc.) montrent généralement un investissement important de l'entourage au retour à domicile des personnes présentant un handicap à la suite d'un accident (qu'il soit d'origine traumatique ou médicale). De plus 9% de la population française de tous âges soit environ 5.4 millions de personnes (étude INSEE ^(57, 58)), vivant à domicile, déclarent un recours à une aide humaine régulière. Plus particulièrement, environ deux personnes en moyenne interviennent auprès des adultes handicapés. Selon cette même étude, 62% des adultes en situation de handicap font appel à des aidants non professionnels, 13% à une aide professionnelle exclusive et 25% à une aide mixte (aidant non professionnel et professionnel).

Au regard de ces éléments et des données d'études nationales concernant certaines populations de personne en situation de handicap ^(2, 58, 238), nous avons souhaité étudier l'évolution dans le temps de ces besoins en aide(s) humaine(s). En première approche, ces besoins nous apparaissent évolutifs.

Pour ce faire, nous avons choisi d'étudier, dans le temps, l'évolution de l'importance des aide(s) humaine(s) dans deux populations différentes : une première cohorte de personnes ayant été victime d'un premier AVC avec un suivi à 1 an et à 5 ans et une deuxième cohorte de patients à plus de 4 ans de leur traumatisme, afin de discuter par la suite des résultats sous l'angle de la réparation du dommage corporel.

1. ÉTUDE D'UNE COHORTE DE PATIENTS À 5 ANS DE LEUR ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL

En France ^(2, 59), 100 000 à 145 000 nouveaux accidents vasculaires cérébraux surviennent chaque année, avec une forte mortalité, de 15 à 20% au premier mois. 75% des survivants vont présenter des séquelles multiples, physiques et/ou neuropsychologiques avec un important retentissement familial et socioprofessionnel difficilement appréciable précocement. L'AVC est ainsi la troisième cause de mortalité et la première cause de handicap acquis, non traumatique, de l'adulte dans les pays occidentaux ^(205, 225). Si le risque relatif d'institutionnalisation est en Europe de 2,8 (IC 95 % : 2,6-4,5) ⁽¹⁰⁴⁾, des études françaises ^(38, 59, 181, 238) montrent qu'une grande partie des patients retournent à domicile. La plupart des études se sont intéressées aux facteurs influençant ce retour à domicile. En France, l'ANAES⁽³⁾ a établi des recommandations précisant les critères indispensables à ce retour. Petrelli ⁽¹⁸¹⁾ souligne l'importance du noyau familial comme élément conditionnant ce retour.

Mais peu d'auteurs, à notre connaissance, ont étudié à long terme l'évolution des patients à leur domicile, l'évolution de leurs besoins, en particulier en termes d'aides humaines et la pérennité de ce maintien à domicile. De nombreuses études s'intéressent essentiellement à la morbidité et aux facteurs pronostiques, en particulier chez le sujet jeune ^(104, 157, 187, 226), à long terme (5 ans, 10 ans et plus) après un premier accident vasculaire.

Cette question du maintien à domicile est de nos jours en France et dans les autres pays occidentaux une question de société, politique voire éthique, se posant particulièrement pour les personnes adultes présentant un handicap et/ou un âge avancé. Notons que les patients touchés par un accident vasculaire cérébral répondent le plus souvent à ces deux critères. Le domicile revêt par ailleurs plusieurs notions : identitaire, sociale et personnelle (« chez soi »). Les modifications de ce domicile, apportées en raison d'une pathologie, d'un handicap, voire

son abandon pour un hébergement collectif vont poser questions tant à l'individu lui-même qu'à son entourage et à la société dans laquelle il vit. Ce maintien à domicile intègre des paramètres à la fois individuels et environnementaux. Or l'étude de la littérature montre la faible importance des travaux de recherche étudiant ces éléments du maintien à domicile, dans les meilleures conditions possibles. Notre expérience nous montre généralement un investissement important de l'entourage au retour à domicile. Au regard des études nationales (2, 58, 238), notre hypothèse de départ était que cet investissement avec les années ne faisait qu'augmenter malgré une possible adaptation de l'environnement du patient. Nous voulions connaître l'évolution de cet investissement chez cette population et en comprendre les raisons de l'évolution. Est-ce par diminution ou inadaptation des aides professionnelles, des aides techniques, ou en raison de facteurs personnels comme le vieillissement de la victime ?

L'objectif principal de cette étude prospective sur 5 ans est d'évaluer l'importance et l'évolution dans le temps du besoin en tierce personne/aides humaines (quantitative et qualitative) chez des patients ayant des séquelles d'AVC.

1.1. Méthodologie

Nous avons mené une enquête d'observation de suivi à 5 ans d'une cohorte de 156 patients, inclus en 2001, ayant présenté un premier AVC, pris en charge initialement au CHU de Limoges. Les modalités de constitution de cette cohorte ainsi que sa représentativité ont déjà fait l'objet de publication (59). Les critères d'inclusion étaient l'âge supérieur à 18 ans, l'accident vasculaire ischémique ou hémorragique, l'accident vasculaire cérébral hémisphérique, avec confirmation par imagerie cérébrale. Les critères d'exclusion étaient les suivants : accidents ischémiques transitoires, hémorragies méningées, accident vasculaire cérébral non hémisphérique, récurrence d'accident vasculaire antérieur.

Les récurrences après l'accident initial présentait en 2001 n'excluaient pas le patient de l'étude par la suite.

1.1.1. *Procédure d'évaluation*

Les patients inclus dans l'étude depuis 2001 et leur soignant informel ont été contactés par courrier initialement puis par téléphone. Informés du but de l'étude, un consentement éclairé a été recueilli. L'entretien semi dirigé conduisit au recueil de données par un même

examineur médecin rééducateur. Cet entretien s'est déroulé au domicile du patient sur une moyenne de 3 heures, permettant l'évaluation de l'aménagement du domicile et des aides techniques en place. Cet entretien se faisait en présence d'un aidant, le plus souvent aidant informel habituel, afin de compléter le questionnaire et de recouper les informations.

Le questionnaire comportait :

- des données sociologiques : âge, sexe, niveau d'étude, profession, adaptation professionnelle (poste aménagé, horaires aménagés, changement de poste), statut familial (célibataire ou vivant avec un conjoint), conjoint en activité ou non, nombre d'enfants à charge,
- des renseignements médicaux (récidive de l'AVC, pathologies associées autre que l'hypertension artérielle - et les troubles du rythme) ;
- l'évaluation des déficits et des troubles cognitifs par le Mini Mental Status (MMS),
- l'évaluation des incapacités par test de Frenchay, score NFAC, la Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (MIF) ^(31,40);
- l'évaluation de la qualité de vie par l'EuroQol et l'Indicateur de Santé Perceptuelle de Nottingham (ISPN) ⁽³⁴⁾;
- l'évaluation des habitudes de vie par la MHAVIE, version abrégée (v3.1) ^(92, 171);
- des renseignements sur l'habitat (habitat rural ou citadin, maison, appartement, accès, présence ou non d'un ascenseur, aménagement des pièces) et la présence ou non d'aides techniques : fauteuil roulant (le nombre, le type), orthèses (de marche, des membres supérieurs), lit adapté (mécanique ou électrique), contrôle d'environnement, verticalisateur, système de transfert, fauteuil douche, élévateur de bain, rehausseur w.c., chaise garde robe, barre d'appui ;
- l'analyse en aides humaines (qualitative et quantitative) : les différents types d'intervenant professionnel (infirmière, kinésithérapeute, auxiliaire de vie, aide ménagère) et/ou informel (entourage, famille), les différents types d'aide (substitution, stimulation, assistance, surveillance) et les différents besoins (actes élémentaires de la vie quotidienne, activités domestiques, activités de loisirs, les besoins répétitifs non programmables), le temps moyen de présence et le nombre de passage de chaque aidant ;
- l'entretien à 5 ans s'est intéressé par ailleurs à de possibles aggravations de l'état de santé.

Les échelles ont été choisies pour leur validation, leur utilisation en langue française (avec validation réalisée en langue française), leur acceptabilité et leur simplicité, leur temps de passation court.

La Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (MIF) ^(31, 39, 40) est une échelle élaborée dans les années 80 par l'équipe de Granger, la MIF est dans son concept un outil d'évaluation des effets de la rééducation. Une version française a été réalisée en 1988. Calmels ⁽⁴⁰⁾ souligne par ailleurs l'intérêt de la MIF par interview en consultation et par téléphone. Cet outil comporte dix huit items correspondant à cinq domaines : les soins personnels, le contrôle des sphincters, la mobilité (transferts, locomotion) la communication et la conscience du monde extérieur. La mesure de la sévérité de l'incapacité se fait par une cotation de 7 points de 1 (totalement dépendant) à 7 (totalement indépendant), classés en deux catégories « indépendance (7 – 6) » et « dépendance (5 à 1) ». La cotation prend en compte l'utilisation d'une aide technique, le temps de la réalisation de l'activité et la présence ou non d'un tiers nécessaire. L'évaluation des patients a été effectuée en prenant en compte leurs aides techniques.

L'ISPN ⁽³⁴⁾ est une échelle multidimensionnelle générique mise au point par Hunt et ses collaborateurs en 1975, dont la version française a été validée en 1988 sous forme d'un auto-questionnaire. Elle comprend 38 items à réponse binaire concernant six domaines : le tonus (fatigue, fatigabilité, dynamisme), douleur, réactions émotionnelles (notion de plaisir, de découragement, de soucis), sommeil, isolement social, mobilité physique. Chaque item est affecté d'un coefficient de pondération. Les sous-scores vont de 0 à 100. La proportion de réponses positives aux 38 items indique l'importance des morbidités exprimées. Cet outil descriptif de population apparaît bien corrélé à l'incapacité.

La mesure des habitudes de vie (MHAVIE) ⁽⁹¹⁾ version abrégée (v 3.1), en langue française, a fait l'objet d'études de validité et plus particulièrement l'objet d'une étude sur une population de patients ayant présenté un AVC ^(63, 88) Cet instrument est composé de 77 items répartis en 12 catégories qui sont des activités quotidiennes (nutrition, condition corporelle, soins personnels, communication, habitation et déplacements) et des rôles sociaux (responsabilité, relations interpersonnelles, vie communautaire, éducation, travail et loisirs). L'évaluation du degré de réalisation de chaque habitude de vie s'effectue en identifiant :

- le degré de difficulté dans la réalisation en quatre points, allant de la réalisation sans difficulté à l'activité non réalisée et prenant aussi en compte le fait que cette activité ne s'applique pas en raison des habitudes de vie du patient ou par choix ;
- le type d'aides requises en quatre points (sans aide, aide technique, aménagement, aide humaine).

La réponse de chaque item est ramenée sur une échelle de type Likert à 4 niveaux, du niveau 1 « incapable de réaliser l'habitude de vie ou dépendance totale » au niveau 4 « réalise

l'habitude de vie sans difficulté, avec ou sans aide technique ». Selon les auteurs, cette classification en 4 niveaux sur une échelle de Likert permet une meilleure qualité de mesure du fait d'une répartition plus uniforme des réponses dans les catégories. Par ailleurs les résultats sont calculés selon un modèle de Rasch qui assurerait une meilleure précision de la mesure, la mesure correspondant alors à un nombre ayant des propriétés arithmétiques ⁽¹⁶¹⁾. L'instrument présente aussi une échelle de satisfaction de 5 points (de très insatisfait à très satisfait) qui n'entre pas dans le calcul du score et n'est donc pas pris en compte dans notre étude.

1.1.2. Analyse statistique

Les statistiques ont été réalisées sur les logiciels Access pour la base de donnée et STATA pour le traitement. Nous avons dans un premier temps procédé à l'analyse descriptive des données :

- La fréquence avec un intervalle de confiance à 95% pour les variables catégorielles
- Les paramètres classiques (moyenne, médiane, écart type, erreur standard de la moyenne et quartile)

La comparaison des variables à 1 an et à 5 ans a été effectuée par des tests sur séries appariées. Les variables continues ont été comparées par une comparaison de moyenne (H_0 : moyenne (différences)=0). Les variables nominales ont été comparées par une comparaison de pourcentages en utilisant le Test Chi 2 de MacNemar (H_0 : $P_b=P_c$). Pour l'ensemble des analyses statistiques le seuil de 5 % a été retenu comme significatif.

Nous avons recherché une corrélation entre différents facteurs (âge sexe, MIF latéralité de l'hémiplégie) et les aides humaines apportées lors de chaque action de la vie quotidienne : lever/coucher/transferts, posture/installation, habillage/déshabillage, toilette au lit, toilette au lavabo, douche/bain, repas hydratation, évacuation/selles, vessie, courses, préparation des repas, ménage, entretien du jardin, loisirs extérieurs, loisirs intérieurs, et budgets/impôts. Les aides humaines pouvaient être soit des aides directes (physiques) soit de la surveillance. Les aides humaines étant classées en 4 classes :

- 0 = ni aide humaine, ni surveillance,
- 1 = une ou plusieurs aide(s) humaines (partielle et totale),
- 2 = une ou plusieurs actions de surveillance (en opposition aux aides physiques partielles ou totales),
- 3 = au moins une aide humaine active (partielle ou totale) + au moins une surveillance.

La variable « aide1 » inclue la totalité des aides sans classes. La variable « aide2 » comportait 4 classes (plus de 2), elle a été comparée aux variables quantitatives en effectuant une analyse de variance (ANOVA). Les comparaisons avec les variables qualitatives ont été faites avec le test du Chi2 de Pearson, et avec le test de Fisher quand les effectifs observés étaient inférieurs à 5.

Afin de rechercher d'éventuelles corrélations entre les différents scores (MIF, ISPN) et les différentes aides exprimées en nombre de passage (semaine + week-end), une analyse en composantes principales a été faite.

1.2. Résultats

1.2.1. Description de la population

156 patients ont été inclus. Après 1 an de suivi, sur les 116 survivants on dénombrait 18 perdus de vue et 16 refus de poursuivre l'étude. A 5 ans, sur les 82 patients restants, on déplorait 6 décès et 35 perdus de vue. Finalement, parmi les 41 patients contactés, 33 ont répondu à cette enquête à 5 ans et 8 ont refusé de poursuivre l'étude. L'âge médian était de 69 ans (âges extrêmes 41 - 94 ans) et la prédominance était féminine (52%). Plus de 90% d'entre eux étaient à la retraite. Seuls 3 patients avaient encore une activité professionnelle avec des adaptations pour les trois (changement de poste pour deux d'entre eux et horaires aménagés pour le troisième).

Sur le plan médical, les caractéristiques cliniques du 1^{er} AVC sont notifiées dans le tableau 1-1.

Tableau 1-1 Caractéristiques cliniques et sociodémographiques de la population étudiée (n=33).

Caractéristique	N	%
Sexe		
Homme	17	51,52%
Femme	16	48,48%
Âge (en années)		
Moyenne	47,76	
Écart-type	10,45	
Minimum	30	
Maximum	65	
Éducation (en années)		
Moyenne	12,67	
Écart-type	2,77	
Minimum	7	
Maximum	18	
Statut marital		
Marié	19	57,58%
Célibataire	14	42,42%
Statut professionnel		
Actif	15	45,45%
Inactif	18	54,55%
Statut de santé		
Santé bonne	10	30,30%
Santé moyenne	14	42,42%
Santé mauvaise	9	27,27%
Statut de handicap		
Handicapé	10	30,30%
Non handicapé	23	69,70%

Il était noté une dégradation des performances fonctionnelles à 5 ans évaluées avec la MIF, la NFAC et le Frenchay arm test avec une différence significative des scores de ces échelles à 1 an et à 5ans (tableau 1-2). A 5 ans, le score total de la MIF était significativement corrélé au score de Frenchay ($r=0,63$; $p<0,01$) et au score NFAC ($r=0,91$, $p<0,001$).

Tableau 1-2 Comparaison des moyennes des scores des différentes évaluations à 1an et à 5ans

	N*	Moyenne 1 an	Moyenne 5 ans	diff	Std.Dev	t	p<t	p>t
Frenchay (/7)	30	4,7	3,83	0,86	1,3	3,63	0,99	0,0005
NFAC (/8)	32	5,5	4,9	0,59	0,94	3,55	0,99	0,0006
MIF (/126)	32	104,25	94,56	9,68	11,46	4,78	1	0,0001

A 5 ans, les domaines les plus touchés de la MIF étaient les soins personnels en particulier les rubriques « toilettes et habillage » et celle de la locomotion (tableau 1-3). Dans le domaine de la mobilité, la rubrique la plus atteinte est en rapport avec les actes d'hygiène. 50% des patients avaient une atteinte d'une ou plusieurs rubriques de la MIF.

Cette dégradation n'est pas ressentie par les patients. Seuls trois d'entre eux rapportaient une aggravation de leur état neurologique et fonctionnel à 5 ans à la suite de récives, les autres considérant leur état stable. Mais notons que plus de la moitié des personnes interrogées présentaient au moins une pathologie intercurrente dont 5 avec au moins trois pathologies associées.

Tableau 1-3 Caractéristiques fonctionnelles évaluées par la MIF de la population à 5 ans (n=33)

	Score		écarts	
	Moy.	S.D		
Mesure de l'incapacité				
MIF Soins personnels (/42)	28,90	11,14	6	33
MIF Contrôle des sphincters (/14)	11,30	3,58	2	13
MIF Mobilité (/35)	25,12	9,99	5	29
MIF communication (/14)	12,45	2,46	3	13
MIF conscience du monde extérieur (/21)	16,66	4,59	3	18
MIF Total (/126)	94,45	28,74	19	104

1.2.2. Qualité de vie de la population à 1 an et 5 ans

En étudiant l'évolution du score EuroQol, les réponses des rubriques de mobilité, d'activité courante, de douleur et d'anxiété n'étaient pas statistiquement différentes à 1an et 5ans. Toutefois à 1an, près de 40% des patients interrogés concernant leur autonomie répondaient « *je n'ai aucun problème pour prendre soins de moi* », alors qu'à 5 ans il n'était plus que 18% à répondre de la même manière. Cette absence de différence statistique significative se retrouvait dans l'étude du score EuroQol EVA puisqu'à 5ans le score EuroQol EVA moyen était de 53.94 avec une médiane de 55 alors qu'à 1an le score moyen était à 58.81 et la médiane à 60.

L'évaluation de la qualité de vie liée à la santé à 5 ans par l'ISPN (tableau 1-4) montrait essentiellement une atteinte des domaines de la mobilité physique (ISPN1) et de l'énergie (ISPN6). Les autres domaines étaient affectés mais de façon moindre en particulier celui du sommeil et de la douleur. L'ISPN1 (physique) était significativement corrélé avec le score total de la MIF ($r=-0,372$, $p=0,0324$) et les sous scores de la MIF soins personnels ($r=-0,5$, $p=0,0027$), mobilité ($r=-0,491$, $p=0,032$). L'ISPN 4 (douleur), l'ISPN5 (sommeil) et l'ISPN6

(énergie) étaient corrélés avec le sous-score Communication ($r=0,388$, $p=0,0251$; $r=0,378$, $p=0,0292$; $r=0,348$, $p=0,0468$).

Notons que le score EuroQol n'est statistiquement corrélé avec aucun score ISPN.

1.2.3. Les habitudes de vie de la population à 5 ans

Cinq ans après le premier AVC, globalement, la moyenne du score total de la MHAVIE montre une affectation modérée des habitudes de vie de cette population (tableau 1-4). Cependant il est noté une restriction des activités touchant essentiellement les rôles sociaux et dans une moindre mesure les activités dites courantes. Deux catégories des activités courantes sont plus affectées : les activités liées à l'habitation et aux déplacements. Concernant les rôles sociaux, du fait des caractéristiques de notre population âgée et retraitée en grande majorité, les domaines de l'éducation et du travail ne s'appliquaient pas, à plus de 90% pour les domaines de l'éducation et à 75% pour les domaines du travail. Toutefois, une limitation des activités liées à la vie communautaire et aux loisirs est observée.

Tableau 1-4 Caractéristique de la qualité de vie (ISPN) et de la participation sociale (MHAVIE) de la population à 5 ans (n=33)

	Score		écarts	
	Moy.	S.D		
Qualité de vie				
ISPN1 dimension physique (0-100)	56.03	30.51	33.77	100
ISPN2 dimension isolement sociale (0-100)	36.50	20.93	18.59	86.64
ISPN3 réactions émotionnelles (0-100)	35.38	24.47	17.18	86.53
ISPN4 dimension douleur (0-100)	22.56	27.34	11.4	87.27
ISPN5 dimension sommeil (0-100)	28.20	30.16	26.33	100
ISPN6 dimension Energie (0-100)	60.18	37.67	26.54	100
Participation sociale (MHAVIE)				
<i>Activité quotidiennes (score/9) :</i>				
- nutrition	5.48	3.54		
- condition corporelle	6.21	2.84		
- soins personnels	5.97	3.48		
- communication	5.95	3.10		
- habitation	4.71	3.02		
- déplacements	4.40	3.49		
<i>Rôles sociaux (score/9):</i>				
- responsabilités	4.96	3.79		
- relations interpersonnels	7.68	3.33		
- Vie communautaire	3.05	3.56		
- éducation	0.20	1.15		
- travail	1.12	2.90		
- loisirs	2.12	3.21		
Score total (/9)	5.07	2.85		

Les habitudes de vie par la MAHVIE n'ont été évaluées qu'à 5ans. Il est à noter néanmoins une corrélation significative entre les scores totaux de la MIF et de la MHAVIE ($r=0.687$, $p>0.001$) (figure1). Le score MAHVIE total était de plus fortement corrélé avec tous les sous scores de la MIF. Il existait des corrélations entre certains sous scores de la MAHVIE (nutrition, soins personnels, communication, habitation, déplacements, responsabilité vie communautaire et loisirs) et l'ensemble des scores de la MIF (tableau 1-5). Seuls, les sous scores MHAVIE condition corporel, MHAVIE relations et MHAVIE travail n'étaient pas corrélés à tous les sous scores de la MIF. Le sous score MHAVIE condition corporelle était significativement corrélé avec le score MIF total ($r=0,455$, $p=0,0072$), et les sous scores MIF soins personnels ($r=0,486$, $p=0,0037$), MIF mobilité ($r=0,466$, $p=0,0057$) ; le sous score MHAVIE relations était significativement corrélé avec les sous scores MIF communication ($r=0,5$ $p=0,0026$) et MIF extérieur ($r=0,399$, $p=0,0206$), le sous score MHAVIE travail avec le sous score MIF extérieur ($r=0,360$, $p=0,0389$).

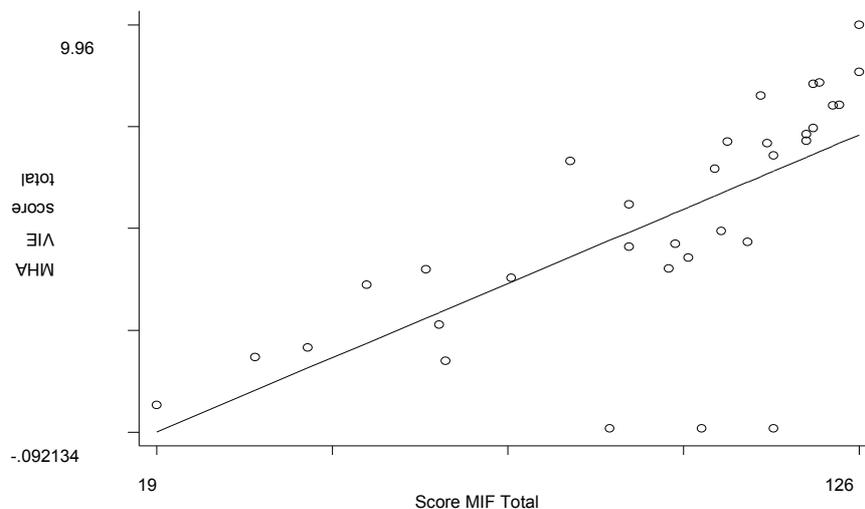


Figure 1-1 : Relation entre la MHAVIE et la MIF

De même, une étude de recherche de corrélations entre les scores de la MHAVIE et ceux de l'ISPN a été effectuée montrant une corrélation du score MHAVIE total avec le sous score ISPN1 ($r=0.1544$, $p=0.0237$). Cette corrélation significative avec le score ISPN1, uniquement, était aussi retrouvée pour certains sous score de la MHAVIE : MHAVIE nutrition ($r=-0,381$, $p=0.0279$), MHAVIE Soins personnels ($r=-0,346$, $p=0.0484$), MHAVIE

habitation ($r=-0,410$, $p=0.0171$), MHAVIE Déplacements ($r=-0,586$, $p=0.0002$), MHAVIE Vie communautaire ($r=-0,477$, $p=0.0045$).

Tableau 1-5 Etude des relations entre la MHAVIE et la MIF (n=33)

N=33	r	z	p
<i>MHAVIE Total</i>			
MIF score total	0,687	4,617	<0,0001
MIF soins personnels	0,693	4,673	<0,0001
MIF sphincters	0,487	2,913	0,0036
MIF mobilité	0,645	4,201	<0,0001
MIF communication	0,525	3,194	0,0014
MIF extérieur	0,551	3,392	0,0007
<i>MHAVIE nutrition</i>			
MIF score total	0,568	3,534	0,0004
MIF soins personnels	0,620	3,968	<0,0001
MIF sphincters	0,347	1,983	0,0473
MIF mobilité	0,546	3,354	0,0008
MIF communication	0,417	2,435	0,0149
MIF extérieur	0,367	2,110	0,0349
<i>MHAVIE soins personnels</i>			
MIF score total	0,747	5,291	<0,0001
MIF soins personnels	0,740	5,206	<0,0001
MIF sphincters	0,602	3,815	0,0001
MIF mobilité	0,690	4,645	<0,0001
MIF communication	0,569	3,536	0,0004
MIF extérieur	0,597	3,768	0,0002
<i>MHAVIE communication</i>			
MIF score total	0,517	3,135	0,0017
MIF soins personnels	0,489	2,932	0,0034
MIF sphincters	0,367	2,111	0,0348
MIF mobilité	0,403	2,340	0,0193
MIF communication	0,607	3,858	0,0001
MIF extérieur	0,556	3,434	0,0006
<i>MHAVIE habitation</i>			
MIF score total	0,689	4,634	<0,0001
MIF soins personnels	0,685	4,594	<0,0001
MIF sphincters	0,516	3,129	0,0018
MIF mobilité	0,715	4,910	<0,0001
MIF communication	0,460	2,723	0,0065
MIF extérieur	0,439	2,581	0,0098
<i>MHAVIE déplacement</i>			
MIF score total	0,685	4,591	<0,0001
MIF soins personnels	0,708	4,641	<0,0001
MIF sphincters	0,475	2,827	0,0047
MIF mobilité	0,708	4,840	<0,001
MIF communication	0,371	2,136	0,0326
MIF extérieur	0,451	2,660	0,0078
<i>MHAVIE responsabilité</i>			
MIF score total	0,635	4,104	<0,0001
MIF soins personnels	0,606	3,849	0,0001
MIF sphincters	0,433	2,539	0,0111
MIF mobilité	0,518	3,144	0,0017
MIF communication	0,623	4,001	<0,0001
MIF extérieur	0,698	4,728	<0,0001
<i>MHAVIE vie communautaire</i>			
MIF score total	0,607	3,860	0,0001

MIF soins personnels	0,615	3,922	<0,0001
MIF sphincters	0,452	2,670	0,0076
MIF mobilité	0,539	3,303	0,0010
MIF communication	0,422	2,466	0,0137
MIF extérieur	0,553	3,413	0,0006
MHAVIE loisirs			
MIF score total	0,481	2,873	0,0041
MIF soins personnels	0,503	3,032	0,0024
MIF sphincters	0,354	2,029	0,0424
MIF mobilité	0,438	2,571	0,0101
MIF communication	0,351	2,008	0,0447
MIF extérieur	0,370	2,127	0,0334

1.2.4. Les aides humaines à 5 ans

La moitié des 33 patients (48%) vivait maritalement (marié ou concubinage). La plupart des autres étaient veufs (ves) (39%).

Le recours à des aides humaines 5 ans après l'AVC et la sollicitation de l'entourage sont repris dans le tableau 1-6. Concernant les aides humaines formelles, 39% des patients recevaient l'aide d'une infirmière, 48 % bénéficiaient d'une aide ménagère et 27 % d'une auxiliaire de vie. Un seul patient ne bénéficiait d'aucune aide à 5 ans.

Tableau 1-6 Besoins des patients en aides humaines et implication de l'entourage
5 ans après l'AVC en fonction des activités

activités	Nombre de patients ayant besoin d'une aide humaine	Nombre de patients sollicitant un proche
ménage	21	5
Courses	25	18
Repas	24	13
Déplacements extérieurs	20	15
Loisirs extérieurs	10	7
budget	17	15

Tableau 1-7 Etude de la MIF et du nombre d'interventions des différentes aides humaines entre 1 an et 5 ans post AVC (n=33)

	Moyenne 1 an	Moyenne 5 ans	diff	Std.Dev	t	p<t	p>t
MIF (/126) N=32*	104,25	94,56	9.68	11.46	4.78	1	0,0000
Nombre total de passage/semaine	Moyenne 1an	Moyenne 5ans	diff	Std.Dev	t	p< t	p>t

infirmière pour soins de nursing	2,18	2,15	0,03	0,52	0,05	0,52	0,47
Aide ménagère	1,33	1,45	-0,12	1,88	-0,36	0,35	0,64
Aide informelle	0,15	2,24	-2,09	3,98	-3,01	0,0025	0,99

*A 1an absence d'évaluation pour certains patients

Paired t-test $p > t$ vérifie l'hypothèse $H_a : \text{mean}(\text{diff}) > 0$. and $p < t$ vérifie l'hypothèse $H_a : \text{mean}(\text{diff}) < 0$

Alors qu'il existait une dégradation des performances fonctionnelles entre 1 an et 5 ans (tableau 1-7), nous avons constaté, en prenant en compte le nombre de passage par semaine, une diminution non significative des aides formelles et surtout une augmentation significative de la participation de l'entourage ($p=0.0025$).

A 5 ans, l'étude du nombre de passage des intervenants par semaine soulignait l'investissement de l'entourage dans la prise en charge du sujet présentant des incapacités. Par ailleurs, dès que le patient nécessite un passage régulier (quasi quotidien), l'intervenant est en majorité l'entourage (figure 2).

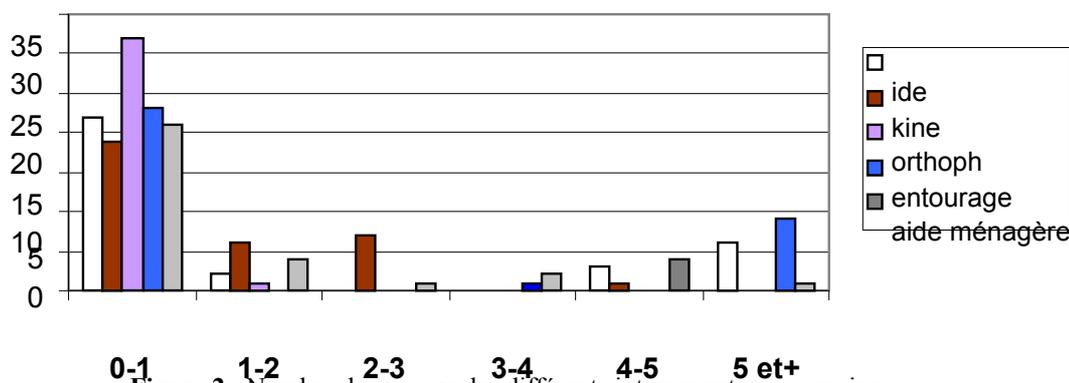


Figure 2 : Nombre de passage des différents intervenants par semaine

1.2.5. L'habitat et présence d'aides techniques à 5 ans

Un an après l'AVC, les 33 patients étaient rentrés à leur domicile. Cinq ans après, au moment de l'enquête, 3 patients seulement, dont une patiente célibataire, avaient quitté leur domicile et vivaient en institution.

22 patients interrogés étaient propriétaires de leur logement, mais seuls 11 avaient réalisé un aménagement de leur domicile si nous ne prenons pas en compte la pose de barre d'appuie. Notons que ces travaux de domicile concernaient en majorité la salle de bains (10 patients avaient aménagé leur salle de bains, 6 l'accessibilité de leur domicile et 1 sa cuisine).

Concernant les aides techniques quelles qu'elles soient (fauteuil roulant, orthèses de marche, orthèses des membres supérieurs, lit adapté, contrôle d'environnement, verticalisateur, système de transfert, fauteuil douche, élévateur de bain, rehausseur w.c., chaise garde robe, barre d'appui), seuls neuf patients n'en utilisaient aucune (tableau 1-8).

La durée moyenne de séjour initial en médecine Physique et Réadaptation (MPR) était supérieure pour les patients bénéficiant d'au moins une aide technique par rapport à celle des patients ne bénéficiant d'aucune aide technique ($P = 0.0486$).

Tableau 1-8 Descriptif des aides techniques de la population

Type d'aide		n	Incapacité [médiane (extrême)] MIF score total
Déambulation	Fauteuil roulant	9	60 (19-106)
	Canne déambulateur	17	98 (62-126)
	Orthèse de marche	0	
		6	107 (51-120)
Activité d'hygiène	Fauteuil douche	10	97.5 (51-112)
	Chaise garde robe	8	61 (19-60)
	Réhausseur de WC	4	99 (42-102)
Autre	Lit médicalisé	8	55.5 (19-73)
	Système de transfert	2	39.5 (60-19)
	Télé alarme	3	100 (88-106)

1.2.6. La recherche de facteurs personnels et environnementaux corrélés aux aides humaines

L'analyse statistique montrait une corrélation significative entre le score total de la MIF et la totalité des aides apportées au patient en nombre de passage par semaine ($r=0,53$; $p < 0,001$) (figure 3). Il existait plus particulièrement une corrélation significative entre le score total de la MIF et l'aide apportée par deux intervenants : les infirmières ($r=0.2262$, $p(F) = 0,0051$) et l'aide informelle ($r=0.3748$, $p(F) = 0,0002$).

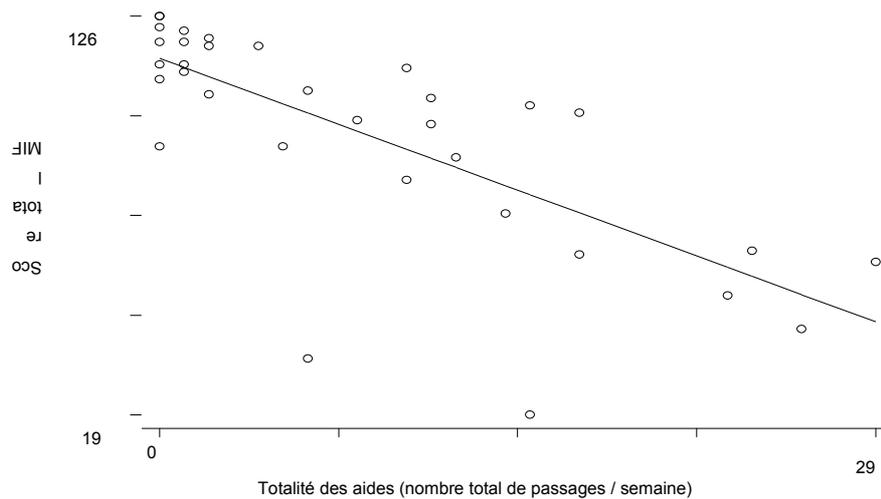


Figure 3 : Nombre d'intervention des aides humaines en fonction du score total de la MIF

Les aides n'étaient pas différentes selon le sexe ($p=0.0705$ pour totalité des aides) ou selon la latéralité de l'hémiplégie ($p=0,246$ pour totalité des aides) et cela quelles que soient les aides. Par contre, l'âge des patients était significativement corrélé avec la totalité des aides humaines ($r=0.2067$, $p(F)=0,0432$).

Notons que la durée du séjour initial en MPR n'influçait pas l'importance de ces aides humaines ($p(F)=0,55$, $r=0.0391$).

Les aides humaines étaient statistiquement différentes selon la présence ou non d'au moins une aide technique ($p=0,0005$). Plus particulièrement, les IDE ($p=0,0281$), les kinésithérapeutes ($p=0,0035$), les aides ménagères ($p=0,038$) et l'entourage ($p=0,0313$) intervenaient moins chez les patients ne bénéficiant d'aucune aide technique. Concernant l'environnement, nous avons cherché l'influence possible de différents facteurs. Notre analyse statistique montre que le statut familial du patient (célibataire ou non) et les caractéristiques de son habitat (aménagement du domicile $p=0,8631$, appartement ou maison, milieu rural ou urbain) n'ont pas d'influence significative sur les aides quelles qu'elles soient. Toutefois, la présence des aides ménagères diffère de manière significative selon le type d'habitat rural ou urbain, avec une intervention significativement plus importante en milieu rural (tableau 1-9).

Tableau 1-9 Etude des relations entre les aides humaines et l'environnement (n=33)

	Moyenne urbain	Moyenne rural	S.D.	t	p> t
Aide totale	8,928	7,789	1,139	0,371	0,713
Aide ménagère	0,428	2,263	1,484	-2,942	0,006
IDE	2,587	2,210	0,646	0,433	0,667
Kiné	1,571	1	0,571	1,15	0,257
Orthophoniste	0,142	0	0,060	1,171	0,250
Entourage	3,928	2,315	1,612	0,852	0,400

Tableau 1-10 Etude des relations entre les aides et les échelles MIF, ISPN et MHAVIE (n=33)

Totalité des aides				
	<i>Coeff.</i>	<i>S.D.</i>	<i>t</i>	<i>p> t </i>
MIF (score total)	-2.43	0.40	-5.95	0.00
ISPN1 dimension physique	1.68	0.5	2.99	0.00
ISPN2 dimension isolement sociale	-0.11	0.43	-0.26	0.79
ISPN3 réactions émotionnelles	0.08	0.51	0.17	0.86
ISPN4 dimension douleur	-1.12	0.53	-2.11	0.04
ISPN5 dimension sommeil	-1.03	0.60	-1.71	0.09
ISPN6 dimension Energie	-1.46	0.74	-1.97	0.05
MHAVIE (score total)	-0.19	0.48	-4.02	0.00
MIF (score total)				
	<i>Coeff.</i>	<i>S. D.</i>	<i>t</i>	<i>p> t </i>
ide	-3,26	1,08	-3,01	0,00
entourage	-3,28	0,76	-4,31	0,00
MHAVIE (score total)				
	<i>Coeff.</i>	<i>S.D.</i>	<i>t</i>	<i>p> t </i>
ide	-0.27	0.11	-2.48	0.01
entourage	-0.27	0.82	-3.30	0.00
ISPN1				
	<i>Coeff.</i>	<i>S.D.</i>	<i>t</i>	<i>p> t </i>
Ide	2.99	1.19	2.50	0.01
Kinésithérapeute	13.05	3.08	4.23	0.00
Auxiliaire de vie	1.81	2.76	0.65	0.51
entourage	1.40	0.99	1.42	0.16

Enfin les différentes aides n'étaient pas corrélées entre elles, en particulier l'aide apportée par les IDE et celle par l'entourage. Il n'est pas retrouvé de corrélation ($p=0,480$).

Les aides humaines ne semblaient pas avoir d'impact sur la qualité de vie évaluée par l'échelle choisie. Seul l'ISPN 1 (dimension physique) était corrélé de manière significative à la totalité des aides humaines ainsi qu'à l'aide apportée par les IDE et par le kinésithérapeute (tableau 1-10). Cette corrélation avec les aides humaines totales était retrouvée mais de manière moins significative avec l'ISPN4 (dimension de la douleur).

Si on notait peu d'impact sur la qualité de vie, par contre notre étude montrait une corrélation significative du score total MHAVIE avec l'ensemble des aides (figure 4) et plus particulièrement de l'aide apportée par l'IDE et par l'entourage (tableau 1-10).

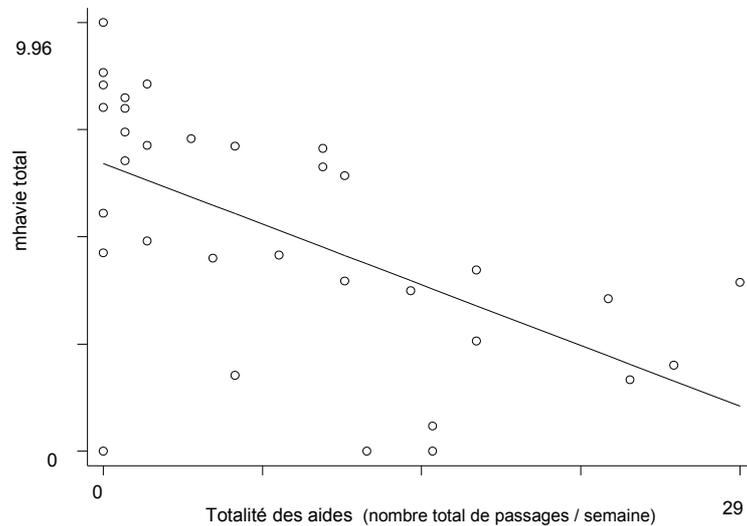


Figure 4: Nombre total d'intervention des aides humaines en fonction du score de la mesure des habitudes de vie (MAHVIE)

1.3. Discussion

1.3.1. *Les limites de notre étude*

Notre échantillon est un échantillon à faible effectif, avec 33 patients revus à 5 ans malgré les 156 initialement inclus. Les AVC de type ischémique sont sur représentés dans notre population par rapport à d'autres études similaires ^(38, 181) et aux chiffres nationaux ⁽²³⁹⁾. Au niveau national, les AVC ischémiques (ou infarctus cérébraux) représentent 80 à 85 % de l'ensemble des AVC, au moment du diagnostic. Aucun chiffre national, à notre connaissance, reflète l'évolution de ces patients et de la proportion des AVC ischémiques à 1 an, 5 ans, 10 ans, qui pourrait alors se rapprocher de notre population.

L'interprétation des résultats négatifs doit rester prudente. Le faible nombre de patients interrogés peut induire des faux négatifs. Toutefois, soulignons l'absence de biais secondaire au facteur « temps », facteur important en termes de médecine physique et de réadaptation du

patient, puisque tous les patients ont été évalués dans un même délai, l'étude étant prospective.

La comparaison de nos données avec celles de la littérature apparaît difficile en raison de plusieurs problèmes méthodologiques. En effet les critères d'inclusion et d'exclusion diffèrent selon les études. Ces critères de sélection sont souvent l'âge, le type et la topographie de l'AVC, les antécédents des patients en particulier la présence ou non de récurrence d'AVC, l'atteinte neurologique initial, l'existence ou non de trouble phasique, l'existence ou non d'une prise en charge rééducative spécialisée. Le délai tant du bilan initial que celui de l'étude sont souvent variables d'une étude à l'autre. La plupart des auteurs traitant de ce sujet l'ont étudiés sur un délai de 1 an voir 2 ans. Calmels ⁽³⁸⁾ et son équipe se sont intéressés spécifiquement à la charge de soins et aux besoins en aides humaines à long terme mais toutefois avec une hétérogénéité des patients en termes d'évolution. Par ailleurs, les critères d'évaluation sont aussi très variables, comme par exemple l'évaluation fonctionnelle ^(40,181, 237) (BARTHEL ou MIF). Les facteurs influents sont aussi variés et plus ou moins exhaustifs. Enfin et surtout le critère de l'aidant rend encore plus difficile la comparaison. En effet, les définitions de l'aidant sont variables d'une étude à l'autre ^(38, 60, 104, 116) : certaines études ne le précisent pas. D'autres distinguent l'aidant des services para médicaux et sociaux. D'autres encore distinguent les aidants formels et les aidants informels. Il en va de même des actes nécessitant l'aidant qui sont plus ou moins exhaustifs. La charge de soins ou celle des actes de l'aidant sont aussi différemment évaluées (nombre de passage, temps médian nécessaire à la réalisation de l'acte). Il est noté que la plupart des études s'intéressent surtout aux actes de la vie quotidienne se rapprochant des critères d'évaluation fonctionnelle (MIF, Barthel).

Ces difficultés méthodologiques reflètent ainsi le caractère vaste du champ d'action des aidants et la difficulté de l'évaluer quantitativement et qualitativement ⁽¹⁵⁰⁾.

Enfin, les questionnaires s'intéressant au handicap sont très variables et définissent ce terme de manière hétérogène, prenant en compte différents domaines, et rendant ainsi difficile les comparaisons.

1.3.2. La dépendance fonctionnelle

A 5 ans d'évolution, 50% des patients avaient une atteinte d'une ou plusieurs rubriques de la MIF. Il est noté une aggravation à long terme de la dépendance fonctionnelle, comme l'ont déjà souligné d'autres auteurs ^(104, 237) et une augmentation de l'intervention des aidants

informels pour la réalisation des aides de la vie quotidienne. Nos résultats montraient plus particulièrement des difficultés pour l'ensemble des patients pour les soins personnels, la mobilité, les transferts et la locomotion. Ces chiffres se rapprochent des données de la littérature.

L'étude de Calmels ⁽⁴⁰⁾ indique que 53% des personnes ayant présenté un AVC et vivant à domicile ont besoin d'une aide humaine pour des actes essentiels de la vie quotidienne. A l'inverse de notre étude, il ne note pas d'aggravation de la MIF au moment de l'étude par rapport à celle à la sortie du centre de rééducation. Toutefois, il est difficile de comparer notre étude à celle de Calmels ⁽⁴⁰⁾ puisque le facteur temps n'est pas pris en compte dans cette dernière. Anderson ⁽⁵⁾ retrouve 78% des patients à 1 an d'un accident vasculaire cérébral dépendant pour les actes de la vie quotidienne et plus particulièrement pour l'habillage, la toilette. Pour Berger ⁽¹⁶⁾ sur une population française de patients ayant survécu à un accident vasculaire cérébral, 55% d'entre eux sont dépendants et nécessitent une aide humaine. Pour ces actes, nos chiffres se rapprochent des chiffres nationaux avec 20% des patients faisant appel à une aide mixte (aide humaine formelle et informelle). A notre connaissance, peu d'études ^(38, 60, 144, 206, 237) se sont intéressées à si long terme à la charge de soins et à l'évolution fonctionnelle de patients ayant présenté un AVC. Wilkinson ⁽²³⁷⁾ décrivait un handicap modéré à sévère chez des patients 5 ans après leur accident vasculaire cérébral. La majorité des patients vivant à domicile nécessitait une aide pour les actes essentiels de la vie quotidienne. Cet auteur notait de plus une aggravation fonctionnelle avec aggravation de l'index de BARTHEL pour 39% des patients de sa population.

1.3.3. Les aides humaines et les facteurs les influençant

Dans notre étude, la fréquence des aides apportées par l'infirmière et l'entourage est corrélée au niveau d'incapacité fonctionnelle mesuré par la MIF, ce qui confirme les résultats de précédentes études ^(38, 206). La MIF évalue particulièrement les actes essentiels de la vie quotidienne. Ce résultat se rapproche de l'étude d'Anderson ⁽⁵⁾ et montre la fréquence de l'aide de substitution dans ces domaines. Nous trouvons, en particulier, un nombre élevé d'interventions par semaine pour l'entourage, par rapport aux autres intervenants. Certains auteurs ont recherché des corrélations entre la MIF et la durée en temps de la charge de soins. Granger et Calmels indiquaient que les items « moteurs » dans les actes essentiels de la vie courante étaient statistiquement corrélés au temps d'aides directes ^(38, 101). Au regard de nos

résultats, la plus grande participation de l'entourage à long terme peut en partie s'expliquer par l'aggravation de la dépendance fonctionnelle.

L'âge apparaît comme un autre facteur personnel influençant la présence des aides humaines. Notre étude relève que la présence des aides est corrélée avec ce facteur. Dans certaines études, l'âge apparaît comme un facteur prédictif du devenir fonctionnel de patients ayant présenté un AVC. Cette relation possible avec le devenir fonctionnel du patient peut expliquer en partie son impact sur la présence des aidants.

Notre étude montre que l'aménagement du domicile est peu fréquent et souvent se borne à un aménagement de la salle de bain répondant ainsi uniquement à des actes essentiels d'hygiène. Peu d'études^(38, 60) à notre connaissance se sont intéressées à la mise en place effective des aides techniques et des aménagements dans une telle population et son impact sur les aides humaines, la charge de soins. La présence de ces aides techniques ne diminue pas la présence des aides humaines. Notre étude tend à montrer que les aides techniques ne sont pas mise en place pour substituer les aides humaines. Elles apparaissent plutôt comme un complément des aides humaines pour les patients présentant l'incapacité fonctionnelle la plus importante. Mais ces aides tout comme l'aménagement peuvent apparaître aussi inadaptés ou insuffisants, et ainsi sans influence sur les aides humaines. Notre étude montre l'intérêt sur ce plan d'un suivi et d'une évaluation à long terme des aides proposées et mises en place initialement ou non et de leur nécessaire évolution, compte tenu de la faible proportion des aides techniques mises en évidence.

Les autres facteurs environnementaux ne semblent pas influencer la présence des aides humaines. Seule la présence d'aides ménagères est influencée par l'habitat rural. L'habitat rural isole le patient de son entourage et de différents commerces et services, nécessitant alors l'aide d'un ou plusieurs tiers.

Par ailleurs, si nos résultats montrent que dans les 5 premières années post AVC, nous assistons à une diminution des aides formelles et à l'augmentation de la participation des aides informelles. Ils ne font pas apparaître de corrélation entre l'aide informelle et l'aide formelle. Cette présence d'aide professionnelle ne semble pas influencer l'implication de l'entourage. L'hypothèse possible est que ces aides formelles ne se substituent pas à l'aide informelle initialement et à long terme.

1.3.4. Les aides humaines et la qualité de vie

Depuis plusieurs années, des équipes se sont intéressées à la qualité de vie des patients ayant présenté un AVC, et pour certaines à long terme. Certains auteurs^(20, 94, 108, 137, 162) montrent une dégradation de la qualité de vie de ces patients, soit globalement soit dans certains domaines. Mayo⁽¹⁶⁰⁾ relevait une qualité de vie altérée dans une population de 434 patients, 6 mois après avoir présenté un AVC, dont plus de la moitié nécessitait une aide. Cette qualité de vie était inférieure à celle d'un groupe témoin. Pour d'autres, la qualité de vie ne semble pas s'altérer avec le temps^(56, 104). King⁽¹²⁸⁾ retrouve une qualité de vie plutôt satisfaisante. De plus de nombreux auteurs ont recherché les facteurs prédictifs de cette qualité de vie. Plusieurs facteurs personnels ont été mis en évidence : l'incapacité fonctionnelle^(46, 94, 125, 167, 170, 177, 217) et la dépression^(9, 106, 127, 137, 167, 170, 206) sont les facteurs très souvent retrouvés, mais aussi l'âge^(94, 179), la sévérité de l'AVC^(167, 177, 206), l'incontinence urinaire^(94, 106). Certains ont montré aussi la corrélation entre la qualité de vie et le statut économique-social^(128, 179, 217).

Notre étude souligne quant à elle l'importance des activités physiques, de la mobilité nécessitant une aide humaine plus ou moins importante dans la qualité de vie. L'évaluation par l'ISPN de la qualité de vie de notre population montre un retentissement dans les domaines physiques et de l'énergie. Et c'est dans ce domaine de la dimension physique que nous retrouvons une corrélation significative avec la présence des aides. Ce résultat peut se rapprocher de la corrélation retrouvée également avec la MIF. Ces constatations soulignent le rôle de cette incapacité physique dans notre population, apparaissant déterminer l'importance des aides humaines mais aussi l'impact sur la qualité de vie. En cela nous nous rapprochons de nombreuses études^(38, 46, 94, 101, 125, 137, 167, 170, 177, 217) soulignant comme facteur prédictif de la qualité de vie l'incapacité fonctionnelle.

De cette constatation, plusieurs questions peuvent se poser. En premier lieu, l'évaluation de la qualité de vie liée à la santé par cette échelle générique peut être insuffisante pour mesurer totalement l'influence des aides humaines tant le champ d'évaluation est multidimensionnel. Mais aussi au vue de l'absence de corrélation des aides sur de nombreux domaines de la qualité de vie, la question de l'efficacité des aides humaines paraît licite : sont elles adaptées, suffisantes, répondent elles aux besoins du patient ? Se pose alors la question du suivi et du soutien à long terme de ces patients, nécessitant à notre sens pour beaucoup d'entre eux une réévaluation de leurs besoins et de ceux de leur entourage. Gallien⁽⁹⁴⁾ préconisait lui aussi la

mise en place d'un suivi régulier rééducatif pouvant contribuer à une amélioration de la qualité de vie.

1.3.5. Les aides humaines et les habitudes de vie

En nous intéressant à d'autres activités que les soins essentiels de la vie courante, nous soulignons le caractère multidimensionnel du rôle de l'aidant le plus souvent à la charge de l'entourage.

L'utilisation de l'échelle de la MAHVIE nous apparaît en cela très intéressante. Nos résultats montrent l'implication des aides informelles dans la prise en charge de ces activités comme la nutrition (catégorie comportant les courses) l'habitat et les déplacements. Une étude canadienne ⁽⁶⁴⁾ avait montré en utilisant cette échelle une réduction significative à 2 ans et 4 ans de la participation dans les activités quotidiennes, en particulier dans les catégories de la nutrition, de la condition personnelle, les soins personnels et l'habitat. Toutefois, la réduction de la participation dans le domaine des rôles sociaux constatés à 6 mois après l'AVC ne s'aggravait pas dans le temps. Il est intéressant de noter que par ailleurs cette même équipe avait montré le rôle du vieillissement ⁽⁶²⁾ à long-terme dans cette réduction de la participation dans les habitudes de vie.

Cette charge pour les déplacements à l'extérieur, la gestion du budget, la réalisation des courses et pour les loisirs est souvent mal évaluée et pourtant extrêmement importante car elle peut entraîner, lorsqu'elle n'est pas substituée, un isolement du patient. Mais, lorsqu'elle est prise en charge par l'entourage, elle peut conduire aussi à son isolement social (particulièrement du conjoint). Depuis quelques années, de nombreuses équipes se sont intéressées au retentissement du handicap sur l'aidant informel (conjoint, enfants, famille). De nombreux aidants ressentent une grande responsabilité dans leur rôle d'aide. Scholt ⁽²⁰⁶⁾ met en avant le caractère anxiogène de ce rôle. Une étude néerlandaise ⁽²²⁵⁾ souligne l'importance de l'accompagnement des aidants. MacCullagh ⁽¹⁶²⁾ montre par ailleurs un amendement de cette anxiété dans le temps.

L'ensemble de nos résultats confirme notre hypothèse initiale : avec le temps, la présence auprès du patient des aidants informels augmentent. Cette augmentation semble être en grande partie secondaire aux facteurs personnels (incapacité, âge). Les facteurs

environnementaux ne semblent pas influencer leur participation, de même la présence des aides formelles. Toutefois la diminution de ces aides professionnelles, constatée dans notre étude, doit nous interroger sur leur financement. Patel ⁽¹⁷⁶⁾ soulignait un financement relativement bas des aidants pour la prise en charge des patients ayant survécu à un AVC, à un an.

2. ÉTUDE D'UNE COHORTE DE PATIENT À PLUS DE 3 ANS D'UN TRAUMATISME CRÂNIEN

En France, les traumatismes crâniens graves ont une incidence de plus de 180 pour 100 000 habitants, avec plus de 12 000 décès par an ^(120, 159). Un grand nombre, les deux tiers, conservera des séquelles lourdes, en particulier neuropsychologiques et comportementales ^(7, 29, 119, 194, 216, 220, 221), au contraire des séquelles motrices, bien que fréquentes, ces dernières ayant peu de conséquences sur la capacité fonctionnelle. Ces traumatismes graves mais aussi modérés sont un réel problème de santé publique par leurs coûts médicosociaux lourds. De plus, ils entraînent un bouleversement dans la sphère privé et familial. Ces patients sont en majorité jeunes, moins de 40 ans et l'institutionnalisation est peu fréquente, le patient retournant généralement à domicile. La famille et l'entourage doivent alors faire face à des troubles neuropsychologiques prédominants, déstabilisateurs, moins visibles que les déficiences physiques mais entraînant des dépendances, se pérennisant et pouvant s'aggraver avec le temps.

De nombreuses études depuis une vingtaine d'années se sont intéressées aux facteurs de pré morbidité en particulier par rapport au devenir fonctionnel et à la qualité de vie ^(66, 121, 203, 205). D'autres études ⁽¹⁵⁵⁾ ont été menées concernant les stratégies d'adaptation (coping) ^(102, 228) et la participation sociale ^(49, 142) de la victime, mais aussi les facteurs pouvant les influencer dont les facteurs personnels et environnementaux en particulier les aides de la famille et les services. De même, des études ^(70, 145, 147, 166, 220) se sont centrées sur les conséquences du traumatisme crânien sur les proches et leurs perceptions. Ces études ont mis en évidence un impact négatif à long terme sur les familles. Toutefois à notre connaissance, peu d'études ont cherché à connaître l'importance de ces aides humaines formelles et informelles à long terme, tant de manière quantitative que qualitative. Or cette question nous a semblé importante dans le cadre de la réparation.

Comme pour les patients atteints d'un AVC, notre expérience tend à nous montrer généralement un investissement important de l'entourage au retour à domicile. Notre hypothèse de départ était là aussi que cet investissement avec les années ne diminuait pas voir augmentait et d'en rechercher certains facteurs l'influençant.

L'objectif principal de cette étude à près de 5 ans du traumatisme initial est de tenter d'évaluer l'importance du besoin en tierce personne/aides humaines (quantitative et qualitative), malgré l'adaptation possible de l'environnement.

1.1. Méthodologie

Les patients inclus dans l'étude sont des patients ayant présenté un traumatisme crânien modéré à sévère ayant nécessité une prise en charge rééducative et non perdus de vue depuis plus de 4 ans dans le même service de réhabilitation, maîtrisant la langue française et âgés de plus de 18 ans au moment de l'enquête. Les critères d'exclusion étaient un antécédent de traumatisme crânien préalable à celui ayant conduit à la prise en charge rééducative, des troubles psychiatriques (hospitalisation ou suivi spécialisé) et des conduites addictives antérieurs au traumatisme crânien pour lequel le patient est suivi en médecine physique et de réadaptation.

2.1.1. Procédure d'évaluation

Ces patients ont été contactés par courrier initialement puis par téléphone. Informés du but de l'étude, nous avons recueilli leur consentement éclairé. L'entretien semi dirigé conduisit au recueil de données par un même examinateur médecin rééducateur. Cet entretien s'est déroulé au domicile du patient sur une moyenne de 3 heures, permettant l'évaluation de l'aménagement du domicile et des aides techniques en place. Cet entretien se faisait en présence d'un aidant, le plus souvent aidant informel habituel, afin de compléter le questionnaire et de recouper les informations. Par ailleurs avec leur accord les données initiales concernant le traumatisme crânien étaient complétées à l'aide du dossier médical.

Le questionnaire comportait :

- des données sociodémographiques : âge, sexe, délai depuis le traumatisme, le niveau d'étude et profession au moment du traumatisme et au moment de l'étude, adaptation professionnelle (poste aménagé, horaires aménagés, changement de poste) après le

traumatisme, statut familial (célibataire ou vivant avec un conjoint) au moment du traumatisme et au moment de l'étude, la situation familiale au moment du traumatisme et au moment de l'étude, le contexte du traumatisme (accident de la voie publique, accident domestique, accident de sport, agression), la source de revenu au moment de l'étude, l'existence ou non d'une expertise médicale et les principaux résultats. Certains éléments ont été complétés par les éléments disponibles dans le dossier médical ;

- l'utilisation du document EBIS ⁽²²³⁾, document analysant les antécédents médicaux, les données initiales cliniques du traumatisme, les séquelles (déficiences, incapacités, handicap social) et la qualité de vie des patients (estimée par le patient et par un proche) et des proches ;
- l'utilisation de l'échelle de devenir de Glasgow (GOSE) ⁽⁸⁶⁾;
- l'évaluation des incapacités par la Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (MIF) ^(31, 40);
- l'évaluation de la qualité de vie par l'Indicateur de Santé Perceptuelle de Nottingham (ISPN) ⁽³⁴⁾, du Qolibri patient ⁽²²²⁾ ;
- l'évaluation de la qualité de vie du traumatisé crânien perçue par son entourage par l'échelle Qolibri entourage ;
- l'évaluation des habitudes de vie par la MHAVIE, version abrégée (v3.1) ⁽⁹²⁾. Cette échelle a été validée dans des études comprenant comme population des personnes victimes de traumatisme crânien, enfants et adultes ^(90, 67);
- des renseignements sur l'habitat (habitat rural ou citadin, maison, appartement, accès, présence ou non d'un ascenseur, aménagement des pièces) et la présence ou non d'aides techniques : fauteuil roulant (le nombre, le type), orthèses (de marche, des membres supérieurs), lit adapté (mécanique ou électrique), contrôle d'environnement, verticalisateur, système de transfert, fauteuil douche, élévateur de bain, rehausseur w.c., chaise garde robe, barre d'appui ;
- l'analyse en aides humaines (qualitative et quantitative) : les différents types d'intervenant professionnel (infirmière, kinésithérapeute, auxiliaire de vie, aide ménagère) et/ou informel (entourage, famille), les différents types d'aide (substitution, stimulation, assistance, surveillance) et les différents besoins (actes élémentaires de la vie quotidienne, activités domestiques, activités de loisirs, les besoins répétitifs non programmables), le temps moyen de présence et nombre de passage de chaque aidant ;
- une évaluation des conséquences sur l'entourage de charge de soins par l'utilisation de l'échelle ZARIT ⁽¹¹⁸⁾ (auto-questionnaire).

Le Qolibri est une échelle spécifique de qualité de vie pour traumatisés crâniens comprenant 37 items regroupés en 6 domaines validés en six langues dont la langue française intéressant à la fois le patient et son entourage. Elle s'intéresse à l'évaluation subjective de la satisfaction des patients dans ces 6 domaines. Ses qualités psychométriques et cliniques ont fait l'objet de plusieurs publications ^(233, 234).

L'échelle de Zarit ⁽¹¹⁸⁾ est une échelle d'évaluation du fardeau familial, mettant en évidence le degré d'épuisement ou d'usure psychologique des aidants familiaux. Elle comprend 22 items et évalue la charge matérielle et affective, ces items étant cotés de 0 (jamais) à 4 (presque tout le temps). Le score total peut varier de 0 à 88. Plus le score est faible plus la charge de travail est faible ou nulle. Un score inférieur à 40 indique une charge de travail légère, de 40 à 60 une charge de travail modérée, un score supérieur à 60 une charge de travail importante. D'abord utilisée pour les patients âgés et déments, cette échelle s'est élargie à d'autres populations d'aidants.

Les échelles ont été choisies pour leur validité, leur utilisation en langue française (avec validation réalisée en langue française), leur acceptabilité et leur simplicité, leur temps de passation court.

2.1.2. Analyse statistique

Les données ont été saisies et analysées avec l'aide des logiciels : SQL, Excel, Statview et SAS

Les statistiques descriptives des données comprenaient, pour les données numériques, les calculs suivants: effectif, moyenne, médiane, écart type, variance, coefficient d'aplatissement (Kurtosis), coefficient d'asymétrie (Skewness), minimum, maximum, et niveau de confiance de la moyenne. Pour les données nominales, elles comprenaient le nombre d'observations (n) et le pourcentage par rapport à l'effectif.

Les statistiques multi variées utilisaient des tests non paramétriques en regard du nombre d'individus ($n < 30$), et de la vérification qu'il ne s'agissait pas d'une distribution normale (distribution free).

La comparaison des variables quantitatives a été faite en utilisant le test des rangs de Kendall. Le croisement de variables qualitatives et quantitatives a été fait en utilisant le test de Kruskal-Wallis ($K > 2$) et de Mann et Whitney ($K = 2$). Le seuil de significativité retenu était de 95%.

La corrélation entre les variables a été étudiée en utilisant le test de Kendall (tau).

Pour l'étude de corrélation, nous avons par ailleurs créé quatre variables :

- Une variable « Aides humaines totales » reprenant l'ensemble des aides par patient ;
- Une variable « Aide humaine entourage » totalisant le nombre d'aides dont bénéficie le patient, assuré par l'entourage uniquement ;
- Une variable « Aide humaine mixte » totalisant le nombre d'aides constitués à la fois par des professionnels (aide ménagère, auxiliaire de vie, infirmière, kinésithérapeute) et par l'entourage pour un même acte ;
- Une variable « Aides techniques totales » représentant le nombre d'aides techniques dont dispose le patient.

2.2. Résultats

Des valeurs manquantes nous ont conduits à réduire notre population étudiée à 24 patients qui initialement en comprenait 31.

2.2.1. Description de la population

2.2.1.1. Les données initiales

62,5% (n=15) des patients étaient des hommes. Les patients étaient jeunes en majorité, âgés au moment de l'accident, en moyenne, de 36 ans (médiane=31,5 ans), avec un âge minimum de 13 ans et un âge maximum de 66 ans.

La majorité était célibataire au moment de l'accident, seuls 38% (n=9) personnes étaient mariés ou vivaient maritalement. Concernant leur niveau d'étude, 25% (n=6) patients avaient effectué des études secondaires, 16,7% (n=4) universitaires et 8,3% (n=2) en BTS. 20,8% (n=5) autres patients avaient le niveau du baccalauréat.

Sur le plan professionnel et vie active, au moment de l'accident, 33,3% (n=8) étaient étudiants ou scolarisés. Dans la population active, on dénombrait 1 chef d'entreprise et 3 cadres. La majorité (54,1%) avait une activité professionnelle à temps complet. Enfin, la cohorte comprenait un retraité et un jeune non scolarisé.

Les accidents de la voie publique étaient la cause principale des traumatismes (62,4% des cas). 41,7% (n=10) étaient des conducteurs d'auto ou de moto. On dénombrait 4,2% (n=1) cas

d'accident de sport, 16,7% (n=4) cas d'accident domestique et 16,7% (n=4) d'accident de travail autre que trajet.

Le délai entre la date de l'accident et la date de l'examen était en moyenne de 5,9 ans (médiane 6) avec un minimum de 4 ans et un délai maximum de 11 ans.

Sur le plan médical, les caractéristiques cliniques du traumatisme crânien sont décrites dans le tableau 2-1. Tous les patients présentaient une lésion intra cérébrale au moins et tous ont bénéficié d'une prise en charge rééducative initiale. Les caractéristiques cliniques des traumatismes crâniens associant le score de Glasgow, les lésions cérébrales, la durée d'amnésie classaient les traumatismes de cette population dans la classification de modéré à sévère^{48, 224}.

Sur le plan fonctionnel, cette population à son admission en médecine physique et de réadaptation présentait une dépendance importante pour les gestes élémentaires : la moyenne de la MIF total était de 66.842, la médiane de 81 avec un minimum de 18 et un maximum de 119.

Il était noté dans les dossiers médicaux le score initial de GOSE lors de la prise en charge en médecine physique et de réadaptation: 20.8% (n=5) présentait un handicap modéré, 62.5% (n=15) un handicap sévère et 16.7% (n=4) un état végétatif.

Les scores MIF total et GOSE étaient significativement corrélés (test de Kendall $r=0.529$, $p=0.0003$).

2.2.1.2. Les données à plus de 4 ans

Les déficiences motrices sont présentes pour 25% (n=6) patients, représentés par des troubles orthopédiques. La spasticité n'intéresse que 4 patients dont 3 sévèrement. Des troubles de la marche existent pour 29.2% (n=7) des patients interrogés. 29,2% patients (n=7) conservaient des déficits visuels et 8,3% patients (n=2) des troubles olfactifs. 33.3% des patients (n=8) se plaignaient de douleurs chroniques.

Les patients à plus de 4 ans de leur accident conservaient surtout des séquelles (cf. tableau 2-2):

- Cognitives, en particulier des troubles de l'attention pour 62,5% (n=15) patients et des

troubles de la mémoire immédiate pour 54,2% (n=13) patients.

- De l'humeur dont des troubles de contrôle émotionnel pour 70,8% (n=17) patients, des troubles anxieux pour 54,2%(n=13) patients et dépressifs pour 41,7% (n=10) patients.

Tableau 2-11 Descriptifs cliniques des traumatismes crâniens de la population (n=24)

Âge (au moment de l'accident)	Médian minimum maximum	31,5 ans 13 ans 66 ans
Sexe		♂ 62,5% ♀ 37,5%
<i>Caractéristiques cliniques TC</i>		
Type de lésions encéphaliques		
Fracture du crâne	Présente	12,5% (n=3)
Hématome	absent extra-dural Sous-dural Association	37,5% (n=9) 4,2% (n=1) 33,3% (n=8) 25% (n=6)
Autre	Absente Contusion hémorragique focalisée Contusion hémorragique diffuse Autre lésion focalisée Autre lésion diffuse Combinaison	8,3% (n=2) 12,5% (n=3) 12,5% (n=3) 4,2% (n=1) 16,7% (n=4) 45,8% (n=11)
Score Glasgow	Médian Grave (3-8) Modéré (9-12) Léger (13-15)	7 [3-15] 66,6% (n=16) 16,7% (n=4) 16,7% (n=4)
Durée coma	Médiane	6,5jours [0-19]
Durée Amnésie	≤7 jours [8-28] [29-60] > 60 jours	4,2%(n=1) 37,5%(n=9) 20,80% (n=5) 37,5% (n=9)
Traumatisme extra-crânien	absente Une localisation Plusieurs localisations	12,5% (n=3) 37,50% (n=9) 50% (n=12)

Tableau 2-12 Descriptif de l'état intellectuel, de l'état affectif et du comportement à plus de 4ans (n=24)

Type de trouble	Nbre de patients (%)
Attention	15 (62.5%)
Contrôle mental	7 (29.2%)
Expression orale	7 (29.2%)
Compréhension orale	1 (4.2%)
Fluence verbale	8 (33.3%)
Lecture	3 (12.5%)
Écriture	3 (12.5%)
Orientation temporo-spatiale	4 (16.7%)
Mémoire immédiate des 10 mots (moyenne des 3 rappels □6)	13 (54.2%)
Rappel mnésique verbal différé (score <5)	14 (58.3%)
Construction	4 (16.7%)
Rappel mnésique visuospatial différé (score <3)	6 (25%)
Raisonnement logique	3 (12.5%)

Perte de l'autocritique	9 (37.5%)
Anosognosie	5 (20.8%)
Perte du contrôle émotionnel	17 (70.8%)
Excitation mentale, bavardage	5 (20.8%)
Manque d'hygiène personnelle	1 (4.2%)
Apragmatisme	8 (33.4%)
Dépression	10 (41.7%)
Anxiété	13 (54.2%)

Tableau 2-13 Caractéristique fonctionnelle (MIF) de la population à plus de 4 ans (n=24)

	Score		écarts	
	Moy.	S.D		
Mesure de l'incapacité				
MIF Soins personnels (/42)	38.54	5.33	24	42
MIF Contrôle des sphincters (/14)	13.66	0.81	11	14
MIF Mobilité (/35)	32.62	5.22	16	35
MIF communication (/14)	12.83	1.97	7	14
MIF conscience du monde extérieur (/21)	16.16	4.63	7	21
MIF Total (/126)	113.83	16.87	66	126

Sur le plan fonctionnel, il était noté une nette amélioration du score total de la MIF, puisque la moyenne de ce score à plus de 4 ans était à 113.83, avec une médiane de 121.5 (minimum à 66 et maximum à 126) (tableau 2-3)

Cette amélioration fonctionnelle était retrouvée par l'évaluation de la GOSE puisque 41.7% (n=10) d'entre eux avait montré une bonne récupération et 33.3% (n=8) étaient côtés avec un handicap modéré. Seuls 25% (n=6) étaient côtés avec un handicap sévère, selon cette échelle. Sur le plan professionnel, la situation de cette population avait évolué : 41,7% patients (n=10) travaillaient à temps plein, 4,2% (n=1) continuait des études et 54,1% (n=13) étaient sans activité. Seuls 37,5% (n=9) déclaraient un retour à la vie active au même niveau et sans aide. Pour 37,5% d'entre eux (n=9), le salaire actuel était identique ou supérieur, 8,3% (n=2) déclarait un salaire inférieur et 50% d'entre eux (n=12) vivaient financièrement de prestations sociales et 4,2% (n=1) d'indemnités journalières.

2.2.2. La qualité de vie à plus de 4 ans du traumatisme initial

Les scores de la qualité de vie liée à la santé à 4 ans sont présentés dans le tableau 2-4.

L'évaluation de la qualité de vie par l'ISPN montrait une très faible atteinte dans l'ensemble des domaines évalués. Les domaines les plus affectés étaient celui du sommeil, des réactions émotionnelles et de l'énergie. Seules les scores ISPN1 (test de Kendall $r=0.380$, $p=0.0092$) et ISPN2 (test de Kendall $r=0.406$, $p=0.0055$) étaient corrélés au score total de la MIF. Par contre, seul le score ISPN1 ($r=0.348$, $p=0.0173$) était significativement corrélé à la GOSE.

Par l'étude à l'aide du Qolibri, échelle spécifique, la qualité de vie apparaît moins conservée puisque seuls 12.5% (n=3) des patients traumatisés crâniens la trouvaient très satisfaisante. Pour 54.2% des patients interrogés, la qualité de vie étaient jugée moyenne (33.4%, n=8) à plutôt satisfaisante (20.8% n=5). 12.5% (n=3) n'était pas du tout satisfait de leur qualité de vie et 20.8% (n=5) peu satisfaits.

Tableau 2-14 Caractéristique de la qualité de vie et de la participation sociale (MHAVIE)
de la population à plus de 4 ans (n=24)

	Score			
	Moy.	S.D	écarts	
Qualité de vie				
ISPN1 dimension physique (0-100)	13.51	20.79	0	69.71
ISPN2 dimension isolement sociale (0-100)	14.45	22.99	0	79.57
ISPN3 réactions émotionnelles (0-100)	17	19.40	0	71.69
ISPN4 dimension douleur (0-100)	6.30	12.84	0	44.18
ISPN5 dimension sommeil (0-100)	17.74	22.88	0	73.6
ISPN6 dimension Energie (0-100)	16.73	28.22	0	100
Participation sociale (MHAVIE)				
<i>Activité quotidiennes</i> (score/9) :	8.55	1.75	3.27	10
- nutrition	8.25	2.59	1.11	10
- condition corporelle	9.00	1.51	5	10
- soins personnels	9.17	1.84	2.78	10
- communication	8.95	1.76	2.7	10
- habitation	8.23	2.04	3.33	10
- déplacements	7.70	2.76	2.22	10
<i>Rôles sociaux</i> (score/9):	6.73	2.15	1.62	9.7
- responsabilités	8.23	2.69	0.67	10
- relations interpersonnels	8.97	1.40	5.19	10
- Vie communautaire	8.10	3.08	1.11	10
- éducation*	0.64	2.29	0	10
- travail	6.94	4.33	0	10
- loisirs	7.46	3.48	0	10
Score total (/9)	8.33	1.99	2.78	10

La MAHVIE Education n'était pas exploitable, ne concernant que deux patients.

Concernant la qualité de vie du traumatisé crânien perçue par l'aidant principal (n=19), elle était jugée de manière plus favorable puisque pour 37.2% des aidants interrogés, la qualité de vie était jugée très satisfaisante (8.3%, n=5) à satisfaisante (16.4%, n=4). 20.8% (n=5) la jugeaient moyenne. Seuls 8.3% (n=2) n'étaient pas du tout satisfait de la qualité de vie de leur proche et 33.4% (n=8) peu satisfaits.

Les scores MIF Total et Qolibri patient étaient significativement corrélés ($r=0.326$, $p=0.0256$), ainsi que les scores MIF total et Qolibri entourage ($r=0.428$, $p=0.0034$). Les scores GOSE et Qolibri patient n'étaient par contre pas significativement corrélés ($r=0.279$, $p=0.0561$) de même les scores GOSE et Qolibri entourage.

Nous avons comparé les scores Qolibri et ISPN par le test non paramétrique de Kruskal-Wallis, avec le seuil de significativité de 95%. Les 5 modalités de réponse au score QOLIBRI n'étaient pas significativement différentes selon les différents scores ISPN.

2.2.3. Les habitudes de vie à plus de 4 ans du traumatisme initial

A plus de 4 ans après le traumatisme initial, globalement, la moyenne du score total de la MHAVIE montre un faible impact sur les habitudes de vie de cette population. Toutefois, il est noté une restriction touchant essentiellement les rôles sociaux : notre étude montrait une moyenne des scores MHAVIE « Rôle social » plus basse que celle des scores MAHVIE « Actes de la vie quotidienne », avec une différence significative entre ces deux scores (comparaison des moyennes appariées, ttest, IC95%, $p < 0.001$). Ainsi, ce résultat souligne les difficultés rencontrées et la nécessité des aides nécessaires pour ce domaine d'habitudes de vie, en particulier dans le domaine du travail et des loisirs. Les scores MIF total et MHAVIE total étaient très fortement corrélés (test de Kendall $r = 0.699$, $p > 0.0001$). De même les scores GOSE et MHAVIE total étaient significativement corrélés ($r = 0.453$, $p = 0.0019$).

2.2.4. Le fardeau sur l'aidant principal

Nous nous sommes par ailleurs intéressés au fardeau de l'aidant principal. La moyenne du score de ZARIT était basse pour notre population d'aidants de 19.36 avec une médiane à 16 et un minimum à 0 et un maximum de 62, témoignant globalement d'un fardeau faible à modéré. Toutefois 45.9% ($n = 11$) des aidants informels rapportaient une charge de travail de légère à importante : 25% ($n = 6$) des aidants informels estimant leur fardeau léger, 16.7% ($n = 4$) modéré. Seul un aidant rapportait un score supérieur à 60.

La comparaison de l'échelle ZARIT avec le score GOSE patient à 4ans montrait une influence significative de la sévérité du handicap sur les modalités de réponse du score ZARIT ($p = 0.0087$). De même, les scores ZARIT et MIF total étaient significativement corrélés ($r = 0.654$, $p = 0.0002$). La comparaison réalisée entre ces deux échelles, ZARIT et Qolibri entourage, par le test non paramétrique de Kruskal-Wallis avec un seuil de significativité de 95%, ne montrait pas de différence significative ($p = 0.14$).

Enfin notre étude relève que 47,5% ($n = 9$) des aidants interrogés rapportaient un changement de leur rôle au sein de la famille et 63,1% ($n = 12$) un changement dans leur statut professionnel (changement d'emploi ou de poste ou aménagement des horaires).

2.2.5. Les aides humaines à plus de 4ans du traumatisme initial

Plus de 4 ans après leur accident, une majorité des patients ne pouvait plus effectuer les actes de la vie quotidienne « normalement », selon l'acte à réaliser (tableau 2-5). 29,2% ($n = 7$)

d'entre eux déclaraient avoir besoin d'une aide physique. Et, 50% (n=12) d'entre eux déclaraient avoir besoin d'une aide intellectuelle. 54,8% (n=13) patients, avaient besoin d'une aide pour la gestion financière. 16,6% (n=4) patients avaient besoin d'une aide pour les transferts. Pourtant seuls 20,8% (n=5) déclaraient avoir recours à une tierce-personne rétribuée.

Par ailleurs, au moment de l'étude, 25% d'entre eux (n=6) faisaient l'objet d'une mesure de protection juridique (curatelle ou tutelle).

Les 24 patients traumatisés crâniens totalisaient 98 aides humaines (soit une moyenne de 4 aides humaines par patient). 62,5% patients (n=15) avaient au moins 1 aide humaine. Ces aides étaient importantes puisque : 30,6 % (n=30) de ces aides étaient des aides totales, et 41,8% (n=41) des aides partielles. La majorité des aides humaines (n=62 soit 63,3%) était nécessaire au quotidien (1 à 3 fois par jour).

Les aides étaient majoritairement prises en charge par l'entourage comme le montre le tableau 2-5 : 75,5 % (n des aides =74) des aides étaient assurées par l'entourage, 17,3% (n des aides =17,3) étaient mixtes (entourage + professionnel), et seules 7,2% (n des aides =7) étaient effectuées par des professionnels uniquement.

Tableau 2-15 Besoins des patients en aides humaines et implication de l'entourage à plus de 4ans

Activités	Aide humaine (n patient)	Aide entourage (n patient)	Aide profes. (n patient)	Aide mixte (n patient)
Lever/Coucher/Transfert	2	1	0	1
Habillage/Déshabillage	4	2	1	1
Toilette	3	1	1	1
Douche/Bain	4	2	0	2
Repas Prise alimentaire	4	2	1	1
Sphincters	1	1	0	1
Repas Préparation	9	7	2	0
Ménage	12	10	0	2
Courses	11	10	0	1
Déplacements extérieurs	10	7	0	3
Loisirs intérieurs	6	3	0	3
Loisirs extérieurs	12	10	0	2
Entretien jardin	6	6	0	0
Budget	13	13	0	0

Notons que 33,3% (n=8) étaient dépendants pour la conduite automobile, 16,7% (n=4) étaient dépendants sévèrement pour l'utilisation de transport en commun et 8,3% (n=2) partiellement dépendant.

De plus, nous nous étions intéressés compte tenu des caractéristiques de cette population à l'existence ou non d'expertise médicale judiciaire ou assurantielle. 75% (n=18) des personnes interrogées précisaient avoir fait l'objet d'au moins une expertise médicale, 8,3% (n=2) dans un cadre de procédure pénale, 25% (n=6) dans un cadre de procédure civile et 41,7% (n=10) dans un cadre assurantiel. Seuls 8,3% (n=2) avaient bénéficié d'une expertise à domicile. Suite à cette expertise, une tierce personne avait été attribuée à 20,8% (n=5) personnes.

2.2.6. L'habitat et les aides techniques à plus de 4 ans du traumatisme initial

Aucun patient même ceux présentant un handicap sévère ne vivaient en institution. Mais seuls 33.3% (n=8) indiquaient vivre à leur domicile initial c'est-à-dire celui au moment de l'accident.

Concernant les aménagements, 16.7% (n=4) avaient mis en place des barres d'appui et seuls 8.3% des patients (n=2) avaient réalisé d'autres aménagements dans leur domicile.

Les aides techniques étaient peu présentes (tableau 2-6) : seuls 25% patients (n=4) bénéficiaient d'au moins une aide technique. Ces aides techniques venaient en complément

des aides humaines puisqu'aucun patient ne bénéficiait d'une aide technique sans aide humaine. Et 37.5% des patients (n=9) ne bénéficiaient d'aucune aide, ni technique ni humaine. On notait essentiellement des aides pour la toilette et l'hygiène.

Tableau 2-16 Descriptifs des aides techniques de la population à plus de 4 ans

Type d'aide	n (%)	Incapacité [médiane (extrême)] MIF score total
<i>Déambulation</i>		
Fauteuil roulant	3 (12,5%)	72 (23-90)
Canne déambulateur	1 (4,2%) 0	66
Orthèse de marche	0	
<i>Activité d'hygiène</i>		
Fauteuil douche	2 (8,3%)	78 (66-90)
Fauteuil Bain	1 (4,2%)	23
Chaise garde robe	0	
Réhausseur de WC	3 (12,5%)	72 (66-90)
<i>Autre</i>		
Lit médicalisé	2 (8,3%)	44,5 (23-66)

2.2.7. La recherche de facteurs personnels et environnementaux corrélés aux aides humaines

L'analyse statistique montrait une corrélation significative entre le score total de la MIF et la totalité des aides présentes ($p < 0,0001$ test de Kendall). Cette corrélation existait entre la totalité des aides et la totalité des sous scores, hormis le sous score MIF sphincters ($p = 0,059$ test de Kendall). Il existait de plus une corrélation significative entre l'ensemble des aides humaines et le score GOSE ($p = 0,0036$ au test Kruskal-Wallis). La variable « Aide entourage » était significativement corrélée au score MIF total ($r = 0,630$, $p < 0,001$) et à la GOSE ($r = 0,388$, $p < 0,0080$). La variable « Aide mixte » n'était corrélée ni au score MIF total ($r = -0,243$, $p = 0,0965$) ni à la GOSE ($r = 0,156$, $p = 0,2862$) (cf. tableau 2-7).

Tableau 2-17 Etude des corrélations entre les aides et les différentes échelles à plus de 4 ans

<i>n=24</i>	<i>Aides humaines totales</i>	<i>Aides entourage</i>	<i>Aides humaines mixtes</i>
Tableau des p valeurs (Kruskal-Wallis)			
GOSE	0.0036	0.008	0.02862
Tableau des p valeurs (Kendall)			
MIF (score total)	<0.0001	<0.0001	0.0965
MIF Soins Personnels	0.0002		
MIF Sphincters	0.0594		

MIF Mobilité	0.0092		
MIF Communication	0.0047		
MIF Monde extérieur	<0.0001		
<hr/>			
ISPN1 dimension physique	<0.0001	0.0064	0.0782
ISPN2 dimension isolement sociale	<0.0001	0.0047	0.2751
ISPN3 réactions émotionnelles	0.0965	0.0702	0.9802
ISPN4 dimension douleur	0.3334	0.4419	0.9210
ISPN5 dimension sommeil	0.2437	0.2059	0.8233
ISPN6 dimension Energie	0.1971	0.1804	0.7098
Qolibri patient (n=19)	0.050	0.782	0.2338
Qolibri entourage (n=19)	0.0055	0.0059	0.1725
<hr/>			
MHAVIE Total	<0.0001		
<i>MHAVIE Activité quotidiennes</i>	<i><0.0001</i>		
- nutrition	0.0003		
- condition corporelle	0.0059		
- soins personnels	0.0007		
- communication	0.0003		
- habitation	<0.0001		
- déplacements	0.0005		
<i>MHAVIE Rôles sociaux</i>	<i><0.0001</i>		
- responsabilités	<0.0001		
- relations interpersonnels	0.0014		
- Vie communautaire	0.0021		
- éducation	0.9407		
- travail	0.0032		
- loisirs	0.0002		
<hr/>			
Zarit (n=19)	<0.0011	0.0015	0.2661

Notons que la variable « Aides techniques totales » n'était statistiquement corrélée à aucun des sous scores et du score total de la MIF.

L'âge des patients n'était pas significativement corrélé avec la totalité des aides humaines ($r=0,04$ $p=0,79$). La corrélation entre les aides (« Aides humaines totales) et le sexe était très faible ($r=0,1376$) et non significative ($p=0,286$), tout comme celle entre les aides et le statut marital très faible ($r=0,056$, $p=0,664$).

Les aides humaines dans leur totalité étaient fortement corrélées à la totalité des aides techniques ($r=0,88$ et $p<0,001$). L'aménagement du domicile ne concernait que deux patients ne permettant pas d'étude de corrélation.

Les aides humaines totales étaient significativement corrélées avec les scores ISPN1 ($r=0,5$, $p=0,0006$) et ISPN2 ($r=0,435$, $p=0,0029$). La variable « Aide humaine entourage » était significativement corrélée avec l'ISPN1 ($r=0,399$, $p=0,0064$) et l'ISPN2 ($r=0,413$, $p=0,0047$). Ces corrélations n'étaient pas retrouvées avec la variable « Aide humaine mixte ». On retrouvait une corrélation entre les aides humaines totales et la qualité de vie évaluée par le Qolibri du patient ($r=0,286$, $p=0,0500$) et celle perçue par l'entourage ($r=0,406$, $p=0,0055$). Il n'était pas retrouvé de corrélation entre les variables « Aide humaine entourage » ($r=0,257$, $p=0,0782$), « Aide humaine mixte » ($r=0,174$, $p=0,2338$) et le Qolibri patient. Par contre une corrélation était retrouvée entre le Qolibri entourage avec la variable « Aide humaine entourage » ($r=0,402$, $p=0,0059$) mais pas avec la variable « Aide humaine mixte » ($r=0,199$, $p=0,1725$).

Notre étude montrait une corrélation significative du score total MHAVIE avec l'ensemble des aides ($p<0,001$ test de Kendall) ainsi que les scores MAHVIE « Actes vie quotidienne » ($p<0,001$ test de Kendall) et MAHVIE « Rôle social » ($p<0,001$ test de Kendall). Cette corrélation significative était retrouvée avec tous les sous-scores de la MAHVIE sauf le sous score MAHVIE éducation qui n'intéresse toutefois que deux patients.

Enfin, le fardeau évalué par l'échelle ZARIT était significativement corrélé aux aides humaines totales ($r=0,573$, $p<0,001$) et à l'aide assurée par l'entourage ($r=0,566$, $p=0,0015$) mais ne l'était pas avec l'aide humaine mixte assurée à la fois par l'entourage et les professionnels ($r=0,199$, $p=0,2661$).

2.3. Discussion

2.3.1. *Les limites de notre étude*

Tout comme notre première étude, celle-ci présente un faible échantillon, 24 patients et leur aidant principal interrogés, nous conduisant à être très prudent sur l'analyse des résultats et particulièrement sur l'interprétation des résultats négatifs.

De plus, la comparaison de nos données avec celles de la littérature est difficile en raison de plusieurs problèmes méthodologiques, tout comme pour notre première étude. Les critères d'inclusion et d'exclusions sont variables, ainsi que les méthodes d'évaluation et particulièrement les échelles utilisées. Selon les études, la gravité du traumatisme crânien pris en compte diffère, certaines incluant comme notre étude les traumatismes crâniens modérés d'autres non.

La durée de l'évolution est aussi variable selon les études allant de 6 mois à plus de 10 ans. Cependant, le délai choisi strictement supérieur à 3 ans correspond à une relative stabilité de l'état de santé du traumatisé crânien comme le suggère la littérature ^(123, 131). Ce délai est généralement admis chez l'adulte traumatisé dans le cadre de l'évaluation du dommage corporel.

Par ailleurs, de nombreuses échelles utilisées dans de multiples études internationales ne sont pas validées en langue française. Enfin, si de nombreuses études se sont intéressées à l'impact sur les familles et l'entourage du traumatisme crânien, peu à notre connaissance ont étudiés spécifiquement de manière qualitative et quantitative la présence des aides humaines.

2.3.2. Les caractéristiques de la population et la dépendance fonctionnelle à long terme

Notre population présente un traumatisme crânien secondaire dans la plus grande majorité à un accident de la voie publique comme la plus part des études ^(78, 168, 208, 227). Elle est en majorité masculine et jeune tout comme la plupart des populations étudiées.

A plus de 4 ans après le traumatisme initial, notre population présentait des séquelles motrices et orthopédiques mais qui pour la majorité avaient peu d'impact sur l'autonomie, ce qui a déjà été cité dans la littérature ^(7, 130).

L'évaluation par la MIF reflétait dans notre population une autonomie relativement conservée. A plus de 4ans après le traumatisme initial, notre population présentait une bonne récupération fonctionnelle mesurée à la fois par la MIF et par la GOSE. Cette bonne récupération se rapproche des résultats d'autres études s'intéressant au devenir fonctionnel à long terme à plus de 5ans voir 10ans après le traumatisme ^(49, 52, 183). Huang et coll ⁽¹²¹⁾

rapportaient un pourcentage de près de 75% de patients dans la population étudiée présentant bonne récupération évaluée par la GOSE à 6 ans du traumatisme initial.

Si la MIF ^(68, 107) n'est pas une échelle souvent utilisée dans ce type de population et décrite comme peu sensible aux troubles cognitifs, notre étude montre toutefois une dépendance fonctionnelle plus marquée au niveau des sous scores « MIF communication » et « MIF monde extérieur ». Cette dépendance peut témoigner des troubles neurocognitifs et de l'humeur mis en évidence lors de notre recueil. Elle est systématiquement rapportée dans la littérature. Deux études ^(87,122) ont montré par ailleurs le caractère prédictif à long terme sur les limitations d'activité et l'intégration sociale des scores initiaux de la MIF, soulignant l'intérêt de cette échelle.

2.3.3. La qualité de vie à long terme

La qualité de vie des patients traumatisés crâniens de notre population apparaît relativement conservée avec l'échelle non spécifique, l'ISPN. Mais cette relative conservation de la qualité de vie à long terme est plus nuancée avec l'échelle spécifique le Qolibri patient qui apparaît plus altérée. De plus, la mesure des habitudes de vie est elle aussi en faveur d'une limitation des restrictions dans notre population. Une autre nuance est apportée par la perception de la qualité de vie moins sévère par l'entourage, ce que n'avait pas mis en évidence par l'étude de Kozlowski ⁽¹³⁰⁾. Cette étude montrait à l'inverse, par l'utilisation de l'échelle de mesure de la qualité de vie indexée au document EBIS, une perception plus sévère par l'entourage de la qualité de vie du traumatisé crânien.

Ces variations de la perception de la qualité de vie par le patient se retrouvent dans la littérature. Certaines études ^(183, 190) décrivent une qualité de vie satisfaisante alors que d'autres ^(32, 130, 235) concluent à une altération de la qualité de vie. Ces divergences dans la littérature peuvent s'expliquer d'une part par la variabilité des échelles utilisées ainsi que les groupes de patients intéressés (traumatisme crânien sévère exclusif ou traumatisme crânien sévère à modéré). D'autre part, la notion même de la qualité de vie est large, certaines équipes s'étant intéressées à la satisfaction des patients vis-à-vis de leur autonomie, participation sociale et intégration communautaire et d'autres à la qualité de vie liée à la santé. Mailhan et coll ⁽¹⁵³⁾ avaient de plus montré que la relation entre la qualité de vie et le handicap n'était pas linéaire. Ainsi, cette équipe rapportait, dans leur étude à plus de deux ans d'un traumatisme crânien,

une qualité de vie estimée de la même manière par le groupe des traumatisés crâniens présentant une bonne récupération à la GOSE et par ceux présentant un handicap sévère à cette même échelle.

Dans la littérature, il est retrouvé comme facteurs négatifs influençant la qualité de vie des facteurs physiques et surtout des facteurs psychologiques : les séquelles neurocognitifs et les troubles de l'humeur et affectifs ^(129, 130, 190). Webb ⁽²³⁵⁾ avait quant à lui souligné l'importance du statut professionnel.

2.3.4. Les habitudes de vie

En nous intéressant à grand nombre d'activités de la vie quotidienne, notre étude montre que les actes élémentaires comme l'habillage, les transferts ne sont pas les actes nécessitant une aide dans notre population. Mais des actes plus complexes tels que les déplacements à l'extérieur dont la conduite automobile, l'utilisation des transports en commun, la réalisation des loisirs, le ménage, la gestion du budget font l'objet d'aides humaines.

D'autres études se sont quant à elles intéressés aux facteurs influençant cette dépendance dans les actes plus ou moins complexes de la vie quotidienne. Olver et coll ⁽¹⁷⁵⁾ avaient montré ainsi, sur une population de 103 patients traumatisés crâniens à 5 ans de leur traumatisme, que l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne et l'utilisation des transports étaient significativement influencés par les troubles de l'humeur et neurocognitifs. Ces facteurs négatifs sont confirmés par l'étude de Ponsford et coll ⁽¹⁸²⁾. Cette équipe soulignait par ailleurs l'influence négative du faible niveau d'éducation et du haut niveau d'anxiété du patient.

Notre étude montre aussi une relative bonne reprise professionnelle puisque près de la moitié avait repris un travail ou des études. Toutefois, la situation professionnelle était modifiée puisque seuls 37.5% déclaraient un retour à la vie active au même niveau et sans aide. Cette évolution professionnelle est retrouvée dans la littérature ^(49, 130) pour les personnes victimes de traumatisme crânien sévère à modéré. Andelic et coll ⁽⁴⁾ retrouvaient un taux de reprise professionnelle de 58% à 10 ans du traumatisme crânien initial modéré à sévère. Toutefois selon les études ^(55, 240), ce taux varie entre 10 et 70%. Tout comme le pronostic fonctionnel, au regard des données de la littérature, les troubles cognitifs et de l'humeur mais aussi l'âge et la sévérité du traumatisme étaient des facteurs influençant significativement ce retour au travail.

2.3.5. Les aides humaines à long terme et la recherche de facteurs influençant

A plus de 4 ans après le traumatisme crânien initial, notre étude montre l'importance des aides humaines toujours présente malgré ce délai long. Plus de 60% des personnes de notre population interrogées rapportaient au moins une aide humaine soit totale soit partielle, pluri-quotidienne pour certains actes de la vie en particulier des actes complexes. L'étude par l'échelle de la MAHVIE est en cela intéressante puisqu'elle souligne les restrictions au niveau de la participation sociale nécessitant dans ces domaines de la vie la présence d'aides. Ces aides sont en très grande majorité, plus de 75%, effectuées par les proches. Moins de 10% des ces aides sont réalisés par un professionnel exclusivement. Cette importance des aides humaines non professionnelles à long terme en particulier pour les actes complexes est retrouvée dans la littérature ^(130, 172, 235) sans toutefois avoir été quantifiée à notre connaissance.

A l'inverse de notre précédente étude concernant les patients victimes d'un AVC, ni l'âge ni le sexe ni le statut marital n'apparaissent comme facteurs influençant la présence des aides humaines. Toutefois, notre population victime d'un traumatisme crânien, à la différence de la première, est beaucoup plus jeune et plus homogène en âge, avec une prépondérance masculine.

Il existe par ailleurs une corrélation significative entre les aides humaines et les aides techniques. Toutefois, ces aides techniques sont peu présentes et aucun patient ne bénéficiait d'une aide technique sans aide humaine, rendant difficile l'interprétation. De même notre population ne présentait que très peu d'aménagement de leur domicile.

2.3.6. L'impact des aides humaines

Ces aides humaines, en particulier informelles, ont une influence dans la qualité de vie du patient permettant semble t'il sa relative conservation. Ceci se rapproche des données de la littérature ^(130, 172, 235). Cet investissement de l'entourage peut aussi expliquer en partie leur perception de la qualité de vie de leur proche traumatisé.

De plus, nous retrouvons une influence de la présence des aides avec la participation sociale évaluée par la MAHVIE, et en particulier des aides humaines réalisées par l'entourage. Les données de la littérature ⁽¹⁴²⁾ montrent l'importance du soutien familial et extra familial dans la participation sociale à long terme. Cette charge dans les actes complexes peut être une source d'isolement à la fois pour le patient si l'aide n'est pas accomplie et à l'inverse pour l'entourage aidant si elle l'est. Cet isolement de l'aidant a été bien mis en évidence depuis de nombreuses années dans la littérature. Or notre étude montre que tous ces actes complexes sont réalisés quasi exclusivement par l'entourage et non par des professionnels ou des services.

2.3.7. Le retentissement sur l'aidant

Étonnamment, le fardeau perçu par l'aidant principal dans notre population mesuré par l'échelle ZARIT apparaît relativement modéré. Peu d'études ^(156, 210) à notre connaissance ont utilisé cette échelle pour évaluer la charge de soins. Sieger et coll ⁽²¹⁰⁾ ont montré l'intérêt de cette échelle reflétant la détresse psychologique et l'impact sur la vie générale de l'aidant.

Notre étude montre de plus que cette échelle est corrélée avec le niveau de dépendance fonctionnelle mesurée par la MIF et par la GOSE. Elle ne se différencie pas de manière significative avec le Qolibri entourage qui, rappelons le, retrouvait une perception relativement conservée de la qualité de vie traumatisé crânien par l'aidant principal. Ce résultat peut, peut-être, permettre d'interpréter le faible fardeau rapporté par l'aidant principal comme une acceptation des troubles présentés par son proche traumatisé.

Toutefois la littérature ^(82, 120, 146) a largement montré les conséquences sur les proches du traumatisme crânien, comme le stress, l'anxiété et la dépression, de même que les changements de rôle, l'isolement social les difficultés financières. Si notre étude n'a pas évalué les conséquences psychologiques sur l'aidant, elle rapporte pour près de la moitié des aidants un changement de leur statut familial et professionnel. De plus, la moitié des patients

interrogés rapportait comme source principale de revenu des prestations sociales, reflet possible de difficultés financières.

Notre étude confirme notre hypothèse initiale : à long terme, la présence des aidants informels reste prédominante, en grande partie pour aider de manière partielle ou totale le traumatisé crânien dans la réalisation d'actes complexes de la vie quotidienne. Livingston ⁽¹⁴⁸⁾ sur une période courte avait lui aussi montré la croissance au fil du temps des aidants et de leur fardeau. Cette présence des aidants informels est influencée par les incapacités en particulier psychiques et neurocognitives du proche traumatisé. Elle a de plus un impact sur la qualité de vie du patient. De plus, l'impact sur la famille est important avec des conséquences psychiques sur l'aidant ^(30, 124, 216), sur la vie et la construction familiale ^(117, 131) avec souvent des changements de rôle des différents parents de la famille, conséquences sur le travail des conjoints, le revenu familial, etc. Certaines études montrent même un impact plus important avec de très nombreuses difficultés chez les épouses des traumatisés crâniens ^(146, 220). Or ces actes complexes comme la gestion du budget, les loisirs sont souvent mal ou sous évalués en expertise de dommage corporel, entraînant une sous-évaluation du rôle et de la charge de soins existante des aidants et de leur fardeau.

3. L'EVALUATION EXPERTALE DU HANDICAP

3.1. Généralités sur l'évaluation expertale

Dans le cadre de la réparation du dommage de la victime handicapée, l'expertise médicale se déroule au moins en trois temps : l'évaluation se fera d'abord au stade lésionnel, ensuite au stade fonctionnel et, enfin, au stade situationnel. Chaque étape présente des spécificités puisqu'elle répond à un objet particulier : ainsi, l'évaluation au stade lésionnel permet les prévisions médico-légales ; celle qui se déroule au stade fonctionnel, et qui est réalisée le plus souvent en fin du séjour de la victime au centre de rééducation, doit permettre un avis prévisionnel portant sur l'assistance technique et l'aide humaine. On comprend que cette étape est essentielle pour le sujet qui nous intéresse car c'est dès cette étape que sont envisagés, par exemple, les besoins en aménagement du domicile pour le retour de la personne handicapée ou l'aménagement d'autres lieux de vie adaptés à celle-ci. Enfin, l'évaluation au stade situationnel est plus pragmatique car, outre les aménagements envisagés

précédemment, il s'agit de s'intéresser à l'environnement du blessé afin de permettre de possibles réajustements et finaliser le projet de vie.

Au cours des différents examens médicaux et plus particulièrement au stade situationnel, l'expert a de multiples sujets d'études : si l'évaluation des incapacités est nécessaire à la détermination de la tierce personne, l'expert a pour habitude, pour ce faire, de retracer de la manière la plus descriptive possible le déroulement habituel d'une journée de la personne handicapée en interrogeant la victime et son entourage. Cette description doit permettre de déterminer l'organisation de la vie de la victime, les modes de satisfaction de ses besoins y compris la qualité du ou des intervenants considérés comme tierces personnes.

Il est généralement décrit pour cela quatre catégories de tierce personne dans le cadre expertal ⁽¹⁹⁵⁾ :

- de substitution, chargée de réaliser un acte à la place de la victime ;
- de complément ou d'assistance, aidant à la réalisation d'acte que la victime ne peut faire seul ou réalise très lentement avec des efforts importants ;
- d'incitation ou de stimulation, aidant la victime à prendre l'initiative de réaliser un acte, en particulier pour les victimes cérébro-lésées. Cette attribution le plus souvent temporaire, pouvant être renouvelable doit entrer dans un projet aux objectifs clairement définis et fixés par l'équipe soignante et de rééducation et faire l'objet de réévaluation. Sa mise en œuvre tout comme les modalités de cessation de cette stimulation doivent être prédéterminées ;
- de surveillance ou d'astreinte diurne et / ou nocturne devant répondre à des besoins inopinés, imprévisibles ou à des besoins prévisibles élémentaires de bien-être et de sécurité (trouble de la déglutition, trouble respiratoire...).

Lorsque l'expertise a été menée sur des aspects qualitatifs, le médecin procède ensuite à une analyse quantitative portant sur le temps nécessaire à la tierce personne dans la réalisation de ses tâches, principalement celles consacrées aux actes élémentaires de la vie quotidienne comprenant le transfert de la victime et de son installation, les soins corporels, l'habillement, l'exonération sphinctérienne, anale et vésicale, la prise alimentaire en dehors de la préparation des repas. A cette liste, il conviendra d'évaluer les besoins relatifs aux activités domestiques (le ménage, la vaisselle, l'entretien du linge la préparation des repas, les courses) aux activités de loisirs ou autres besoins répétitifs non programmables ^(18, 196).

Ces besoins répétitifs non programmables correspondent à une situation d'urgence mettant en jeu le pronostic vital de la victime et justifiant l'intervention immédiate et ainsi la présence

passive d'un tiers prêt à intervenir à tout moment. Pour de nombreux experts ⁽¹⁹⁵⁾, cette surveillance n'est nécessaire que pour certaines pathologies limitées en particulier :

- Les blessés médullaires hauts présentant des troubles respiratoires (en particulier nécessitant une ventilation assistée), et ne pouvant faire appel lors de l'apparition des troubles,
- Certains traumatisés crâniens présentant un syndrome frontal sévère (trouble du jugement avec disparition de la notion de danger, troubles mnésiques massifs...).

Les besoins en rapport avec les retournements nocturnes, les troubles sphinctériens (changement) etc. n'entrent pas dans ce domaine.

Ces besoins sont très variables en fonction de nombreux éléments familial, architectural, urbain, aides techniques et domotiques, etc. Certains experts ⁽¹⁹⁶⁾ s'appuient sur les estimations fournies de l'INSEE d'un temps moyen de ces actes domestiques décrit dans le tableau 3-1. Ces temps ne sont à notre avis que des points de repère.

Tableau 3-18 Temps moyen de réalisation d'actes domestiques Etude INSEE tiré de ROGIER A (ss dir.) La tierce personne. Echanges multidisciplinaires sur les besoins. Paris ESKA 2000: 110p

Activités domestiques	Temps en minutes (norme moyenne sociale)		
	minimum	moyen	maximum
Ménage et entretien de la maison	20	45	70
Vaisselle	15	25	35
Entretien du linge	15	30	45
Préparation des repas	25	30	75
courses	15	30	45

3.2. Dossiers juridiques de dommage corporel

Le cabinet de Maître PREZIOSI à Marseille nous a permis de consulter 30 dossiers jugés de victime de dommage corporel associé à un handicap important, ayant fait l'objet de procédure judiciaire civile de demande de réparation. Dans la quasi majorité des cas, ces dossiers ont été ouverts et clos avant la mise en place de la nomenclature Dintilhac. Les expertises médicales et les jugements des tribunaux dans ces dossiers ne font donc pas référence aux postes de préjudices décrits dans cette nomenclature, en particulier le déficit fonctionnel permanent.

3.2.1. Etude descriptive de l'ensemble des dossiers

3.2.1.1. Caractéristiques de cette population

Ces dossiers concernent en majorité des hommes (66.6 %, n=20) jeunes, la médiane de l'âge de la population de ces dossiers, au moment de l'accident, étant 26 ans avec un âge minimum de 3ans et un âge maximum de 50ans. 50% (n=15) d'entre eux avaient été victimes d'un traumatisme médullaire et 60% (n=18) victime d'un traumatisme crânien. 13.3% (n=4) d'entre eux associaient un traumatisme médullaire et un traumatisme crânien.

3.2.1.2. Caractéristiques des expertises

Concernant l'expertise médicale au temps situationnel, seules 33.33% (n=10) ont été réalisées sur le lieu de vie de la personne expertisée, les autres ayant été faite au cabinet d'expertise. Par ailleurs dans 10% des cas (n=3), le dossier faisait état d'un bilan d'ergothérapie spécifiquement fait pour l'évaluation du dommage corporel, bilan réalisé non sur mission judiciaire mais au frais de la personne examinée. 13.33% des dossiers (n=4) ont fait l'objet par contre d'une expertise par un architecte spécialisé mandaté par la justice.

Le délai entre le moment de l'accident et celui de la date de consolidation était en moyenne de 4.5 années avec une médiane de 3 ans.

Concernant le taux d'incapacité permanente partielle (IPP), l'analyse descriptive relevait une médiane à 80% une moyenne à 77.7% avec un maximum à 100% et un minimum à 10%.

Concernant l'évaluation descriptive de la tierce personne, dans 36.66% des cas (n=11) le temps de tierce personne évaluée était de 24h/24. Pour ces 11cas, l'IPP était supérieure strictement à 85%. Notons toutefois, que pour un dossier où l'IPP avait été évaluée quantitativement à 85% le temps de tierce personne évaluée était de 7 heures. A l'inverse dans un dossier où l'IPP était évaluée à 51% le temps de tierce personne retenu était de 24 heures et dans un dossier où l'IPP était évaluée à 100%, le temps de tierce personne retenu pour cette victime était de 12heures. Pour l'ensemble des dossiers, le temps moyen de tierce personne retenu était de 14 heures et demi avec une médiane de 12 heures et demi, un minimum de 2 heures et un maximum de 24heures.

3.2.1.3. Les jugements

La majorité des jugements dans ces dossiers a suivi les conclusions de l'expertise médicale. Dans 16.66% (n=5) dossiers, l'arrêt de jugement spécifie un régime prestataire. La moyenne du tarif horaire de la tierce personne pour les 30 dossiers examinés était de 15.86€ avec une médiane de 16€, un minimum de 11€ et un maximum de 20€. Enfin pour 53.33% (n=16) des cas, les arrêts de jugement retenaient un aménagement de domicile et pour 36.66% (n=11) cas un aménagement du véhicule.

3.2.2. **Cas « experts »**

De ces 30 dossiers, nous avons retenu plus particulièrement trois dossiers que nous vous exposons.

3.2.2.1. 1^{er} dossier

Mlle L est alors âgée de 18ans au moment de l'expertise médicale au temps situationnel, vivant dans sa famille. Elle a été victime d'un accident de la circulation à l'âge de 7 ans avec traumatisme crânien sévère et fractures des deux poignets traitées chirurgicalement conduisant à une hospitalisation en réanimation puis en chirurgie infantile, puis en centre de rééducation avec au total plus d'1 an d'hospitalisation. Elle sera par la suite interne dans un centre spécialisé pendant plusieurs années.

L'expertise médicale au stade situationnel est réalisée 11 ans après l'accident de la voie publique, au cabinet de l'expert. Le rapport du médecin expert fixe une consolidation 11ans après le traumatisme initial soit à la majorité de la jeune femme et les séquelles suivantes :

- Un traumatisme crânio-cérébral ayant entraîné des lésions ophtalmologiques (cécité gauche, enophtalmologie gauche, anisocorie) et des troubles neuropsychologiques. Ces troubles ont fait l'objet d'un avis sapiteur qui précise « *la patiente présente tous les signes d'un syndrome volontiers qualifié de pseudo psychopathique et attribuable à la destruction des régions orbitaires des lobes frontaux (...) Quant à l'autonomie, elle est certainement également sévèrement compromise non tant pas les troubles de l'orientation signalés par l'entourage que par le caractère imprévisible de ses actes dans n'importe quel contexte de relation interpersonnelle* ». Le rapport de l'expert fait état de plus d'une désorientation spatiale et temporelle et des troubles du comportement avec épisodes d'agressivité. Il indiquait de plus que « *personne ne pourrait nier la nécessité d'une tierce personne à temps complet pour la surveillance de Mlle L. En effet celle-ci, et l'avis*

sapiteur l'a bien montré, ne peut rester seule ni assurer sa propre autonomie ou sécurité »

- Un traumatisme des deux poignets avec raideur séquellaire au niveau du poignet droit

Le rapport pour les différents préjudices les évalue de la manière suivante :

- Une incapacité permanente partielle à 80%
- Un pretium doloris qualifié d'important (6/7)
- Un préjudice esthétique qualifié de modéré (3/7)
- Un préjudice d'agrément décrit
- Un préjudice professionnel, la jeune femme étant considérée comme inapte à toute profession

Concernant l'évaluation de l'autonomie, le rapport s'appuie sur la description du déroulement d'une journée type et des dires de l'entourage.

Il est par ailleurs précisé que la jeune victime ne recourt à aucun soin de personnel paramédical et à aucun suivi médical spécialisé. Il est précisé que sa mère, sa tutrice, est sa tierce personne, percevant à ce titre une allocation tierce personne par la sécurité sociale.

Concernant la question de la tierce personne, le médecin expert conclue de la manière suivante :

- *« Dans l'hypothèse du maintien de la situation actuelle :*

Mlle L ne nécessite pas de tierce personne pendant les 8 heures de son sommeil. Elle nécessite une tierce personne de surveillance pendant 14 heures et de substitution pendant 2 heures. Cette tierce personne étant assurée par la mère de Mlle L. Durant ces 14 heures de tierce personne, Mme L peut avoir une activité de loisirs, domestique. L'ensemble de ces 14 heures n'est pas exclusivement affecté à la surveillance de Mlle L. Mais il est raisonnable d'estimer que la moitié du temps serait consacré à Mlle L, soit un temps effectif de 8 heures.

- *Dans l'hypothèse où Mme L reprendrait une activité professionnelle,*

Elle pourrait continuer à assurer une tierce personne de surveillance auprès de sa fille, dont la durée serait diminuée de son temps de travail.

Le reste de la charge étant assuré par un personnel non qualifié entrant dans la convention collective des organismes d'aide ou de maintien à domicile. Sachant que deux heures de la durée de la prestation seraient consacrés à une aide de substitution pour les courses, la cuisine et autres tâches. (...)

Il est évident que si Mme L, ne souhaite pas assurer la tierce personne en complément de l'aide apportée par ce salarié, Mlle L serait alors placée en institution. (...)

Le handicap n'est pas une constante, mais une variable. Le bilan situationnel évolue en effet avec l'âge et l'environnement de la victime.

Une nouvelle appréciation de cette tierce personne physique ou institutionnelle pourrait intervenir dans 5 ans ».

L'arrêt de la Cour d'Appel de Poitiers en mai 2006 retient concernant la tierce personne :

« Il n'est pas contesté que Mlle L n'est pas autonome dans la vie quotidienne, et que la présence d'une tierce personne à ses côtés même non qualifiée, est nécessaire.

Il ressort du rapport du Dr B., non suivi à ce propos par le premier juge, que la présence d'une aide nocturne n'est pas nécessaire, Mlle L dormant d'un bon sommeil. Dès lors, ce chef de préjudice sera réparé sur la base de 16H de travail par jour.

Les parties produisent des coûts de la tierce personne divergents. La Cour retiendra un coût moyen de 14 euro de l'heure, soit pour 16 heures, 224 euro par jour, ou 6720 euro par mois ».

3.2.2.2. 2^{ème} dossier

Il s'agit du cas de M.B victime d'un accident de la circulation à l'âge de 18 ans ayant entraîné un traumatisme crânien sévère nécessitant une hospitalisation en réanimation puis dans une unité d'éveil et enfin dans un service de rééducation spécialisé. Au total le jeune homme a été hospitalisé pendant 7 mois. La prise en charge multidisciplinaire (kinésithérapie, infirmière et orthophonie) a été poursuivie par la suite à domicile.

L'expertise au temps situationnel est réalisée 5 ans après l'accident au cabinet de l'expert. Le rapport d'expertise fait état comme séquelles au traumatisme crânien :

- Une hémiparésie droite avec attitude vicieuse en flexion de la main rendant peu fonctionnelle la main, une dysarthrie ;
- Des troubles neuropsychologiques sévères avec un syndrome frontal majeur, une anosognosie, une épilepsie traitée ;
- Des troubles ophtalmologiques avec cécité gauche et hémianopsie latérale homonyme droite ;
- Une surdité gauche.

Le rapport évalue les principaux préjudices de la manière suivante avec une consolidation fixée à 3 ans après le traumatisme initial :

- Un pretium doloris à 6/7 ;
- Un préjudice esthétique à 4/7 ;
- Un préjudice d'agrément décrit ;
- Un préjudice professionnel est retenu, le jeune homme ne peut exercer aucune activité professionnelle quelle qu'elle soit ;
- Une Incapacité Permanente Partielle évaluée à 85%.

Concernant l'évaluation de l'autonomie, l'expert décrit le déroulement d'une journée type qui décrit un jeune homme n'ayant que comme seule activité la télévision et nécessitant des aides humaines partiels pour les actes essentiels de la vie quotidienne. Il y est rapporté aussi des troubles de la déglutition. Le rapport décrit de plus les aides effectuées par les parents : « *Il doit être aidé pour la toilette, le déshabillage et l'habillage. Ceux sont ses parents qui lui font ses repas et lui coupent la viande, font le ménage, le repassage et lavent le linge. On lui fait les courses. Il doit être accompagné chez le kiné et pour les sorties non déterminées* » Le jeune homme est par ailleurs sous tutelle et dans l'incapacité d'utiliser de l'argent et de gérer un budget.

La tierce personne est alors évaluée de la manière suivante : tierce personne de substitution : 3H30/24H et tierce personne de surveillance et de stimulation 9H/24H

Il précise par ailleurs « *bien qu'aucun évènement particulier ne soit survenu la nuit qui puisse être imputable aux séquelles liées à l'accident du 2002, dans l'hypothèse d'une chute ou lors d'une circonstance exceptionnelle on peut penser que M B ne pourrait faire face seul à une situation de danger au cours de la nuit.* »

L'arrêt du TGI de Carpentras de février 2009 retient concernant la tierce personne les éléments suivants :

« *Ces dépenses sont d'abord liées à l'assistance permanente d'une tierce personne pour aider la victime handicapée à effectuer les démarches et plus généralement les actes de la vie quotidienne. Elles visent à indemniser le coût pour la victime de la présence nécessaire, de manière définitive, d'une tierce personne à ses côtés pour l'assister dans les actes de la vie quotidienne, préserver sa sécurité, contribuer à restaurer sa dignité et suppléer sa perte d'autonomie.* »

L'arrêt reprend les conclusions de l'expert ainsi que ses réponses aux dires de l'avocat de M B demandant une tierce personne 24H/24H

Il est conclue les éléments suivants « *Dans ces conditions, l'ampleur de l'aide apportée par une tierce personne peut être limitée à 12h30 par 24 heures depuis le 2003 et non pas à 24 heures sur 24 ainsi qu'il est sollicité en demande, le danger évoqué par l'absence d'assistance nocturne n'étant qu'hypothétique et incertain, d'autant qu'il peut y être fait obstacle par l'emploi de la téléphonie et par des mesures de précaution évitant la sortie durant la nuit de M B de son domicile. Depuis 6 ans, il n'est justifié d'aucun incident lié à l'absence d'assistance durant cette période (fin de soirée et nuit).*

Le coût horaire indemnisable pour l'occupation d'un auxiliaire de vie peut être chiffré à un coût médian de 15€ »

3.2.2.3. 3^{ème} dossier

Il s'agit du cas de Mme P mère de 4 enfants, victime à l'âge de 34ans d'une chute d'un brancard lors d'une prise en charge par les Sapeurs Pompiers à la suite d'un geste d'automutilation alors qu'elle était hospitalisée dans un centre spécialisé. La chute entraîne un traumatisme crânien sans lésion cérébrale et un traumatisme rachidien avec fracture de C4, C6 et C7 et atteinte médullaire. La jeune femme est alors hospitalisée en réanimation puis en service de neurochirurgie et enfin en centre de rééducation avec une durée totale d'hospitalisation d'1an et deux mois.

L'expertise au temps situationnel est réalisée 1an et demi après l'accident au domicile de la victime. La date de consolidation retenue est celle de l'expertise.

Le rapport d'expertise fait état comme séquelles :

- Une tétraplégie complète de niveau C7 avec une anesthésie niveau D2 ;
- Une insuffisance respiratoire chronique avec une gêne à l'expectoration nécessitant une aide régulière d'une tierce personne deux à trois fois par jour ;
- Des troubles sphinctériens avec sonde à demeure et exonération par suppositoires des selles tous les 2 jours.

Sur le plan de la dépendance, il est précisé par ailleurs que la victime ne peut réaliser seule ses transferts ainsi que le passage de la position couchée à debout. Elle se déplace en fauteuil roulant manuel sur terrain plat uniquement avec utilisation de gants, pour les déplacements à l'extérieur ou les montées, nécessité d'un fauteuil roulant électrique.

Au niveau de membres supérieurs il est précisé « *seule une motricité volontaire proximale permet certains mouvements. Aucune préhension ne peut être utilisée. Une prise bi-manuelle peut être envisagée. Mme P peut amener la main à son visage pour se gratter mais pas sur la tête. Elle ne peut se gratter les épaules ou le dos. Elle ne peut se laver le visage ni se coiffer* ».

Le déroulement d'une journée type est décrite précisant la nécessité d'une aide humaine pour la toilette, l'habillage, le lever, l'aide totale pour la préparation des repas, la réalisation du ménage et des courses. Il est noté une surveillance constante de la victime diurne et nocturne. Le rapport fait état de plus une kinésithérapie trois fois par semaine et le passage d'une infirmière 3 fois par semaine pour le nettoyage de la sonde et la vérification de l'état cutané.

Le rapport évalue les principaux postes de préjudices de la manière suivante :

- Incapacité permanente partielle de 90%
- Pretium doloris 6/7
- Préjudice d'agrément certain
- Préjudice esthétique 4.5/7

Concernant la tierce personne, l'expert différencie :

- la tierce-personne spécialisée concernant l'infirmière pour les soins et changement de sonde au rythme d'une fois par mois et en précisant une présence ponctuelle en cas de complication, le kinésithérapeute au rythme de trois fois par semaine et des interventions exceptionnelles en cas d'insuffisance respiratoire par exemple
- la tierce personne non spécialisée « *nécessaire 24 heures sur 24, à la fois pour être à l'écoute permanente de Mme P (nécessité d'aide à la toux, nécessité d'aide pour se moucher, se gratter, se réinstaller dans le fauteuil, être changée en cas de souillure, (...), la toilette, l'habillage et les repas. La tierce personne est nécessaire pendant la présence du personnel paramédical. Elle pourra pendant cette présence exécuter des tâches à l'extérieur du domicile (telles que les courses...) indispensables au ravitaillement ou à l'exécution de tâches administratives.*

Une tierce personne supplémentaire est nécessaire de manière intermittente lors de la présence des enfants. (...) En effet, pendant la période où Mme P aura la garde de ses enfants, elle ne pourra les conduire à l'école ou à leurs activités extra scolaires (...) Ces accompagnements qu'une mère assume habituellement ne pourront être assurés par Mme P. La durée d'utilisation de cette tierce personne qui se substituera aux activités

maternelles ne peut être évaluée par l'expert (car elle dépend des besoins des enfants) mais est à prendre en compte dans la réparation du préjudice. »

Le rapport d'expertise définitif répond de plus aux dires des parties et en particulier de l'assurance de la compagnie mise en cause. Cette dernière par l'intermédiaire de son avocat revenait sur le temps de tierce personne de 24h/24 évalué par l'expert et estimait les besoins de Mme P de la manière suivante :

- *« une aide active de deux heures par jour, pour la toilette, la surveillance cutanée, un éventuel massage des zones exposées, l'habillage, le transfert au fauteuil et éventuellement la surveillance et la lutte contre l'encombrement (une heure le matin, une heure le soir soit deux heures)*
- *une aide active au titre de l'aide ménagère :*
 - *trois heures le matin pour effectuer le ménage, relever le courrier, préparer le repas de midi, aider à l'alimentation (...)*
 - *trois heures l'après-midi pour effectuer les tâches complémentaires dont la lessive, le repassage ainsi que l'accompagnement à l'extérieur pour les courses (une à trois fois par semaine).*

Globalement, l'aide active est donc nécessaire huit heures par jour.

Le reste du temps, une présence de proximité peut être envisagée, la tierce personne étant « passive » pendant 16 heures par jour.

Compte tenu de l'emploi du temps et les très larges plages horaires retenues pour l'entretien de la maison, la tierce personne pourra également (...) participer aux tâches matérielles qu'ils (les enfants) nécessiteront une semaine sur deux ».

L'avocat de Mme P répondait quant à lui à ces dires en soulignant le point suivant : *« les besoins en aide humaine de Mme P m'apparaît à l'évidence constant tant pour des raisons de sécurité que de dignité humaine ».*

L'expert quant à lui en réponse à ces dires précisait : *« la séparation des heures dites actives ou d'intervention, et celles dites passives ne correspond à aucune réalité objective (...) Cette séparation artificielle ne correspond encore moins à une réponse aux besoins de Mme P. La présence passive n'existe pas en matière d'assistance d'un tétraplégique haut comme Mme P. La vigilance est constante. Si Mme P ne peut tousser, si une expectoration ne peut être évacuée, l'asphyxie est possible. Si la sonde se coude, une poussée d'hyper réflexivité*

autonome peut générer un accident vasculaire... Si Mme P tombe de son fauteuil, n'ayant aucune motricité elle restera le temps que quelqu'un passe par là, dans la position où elle se trouve, à terre (...). L'assistance d'une tierce personne est indispensable 24heures sur 24 pour Mme P.»

L'arrêt de la Cour d'Appel de Lyon de novembre 2008 retient concernant la tierce personne les éléments suivants :

« La segmentation opérée par l'appelante entre les heures dites actives et passives ne correspond pas dans le cas de Mme P, à aucune réalité objective en raison des risques non hypothétiques d'encombrements bronchiques, d'obturation de sondes ou nécessités de rétablissement de positions. Le tribunal a exactement retenu, sans distinction, les besoins en tierce personne, de 24 heures/24 eu égard au degré maximum de dépendance et aux évidentes raisons de sécurité et de dignité mises en exergue par l'expert médical.

D'autre part, comme l'a exactement relevé le tribunal le choix de Mme P d'une indemnisation de la tierce personne dans le cadre d'un régime prestataire (et non mandataire) est légitime eu égard au lourd handicap subi justifiant que la victime soit déchargée en totalité des soucis inhérents au statut d'employeur qu'elle n'avait pas avant l'accident (...) Au vu des devis produits, le tribunal a exactement retenu un coût horaire moyen de 17€ depuis 2004 ».

4. LES QUESTIONS ISSUES DE NOS ÉTUDES

4.1. Les points soulevés par nos études

Au regard de nos résultats obtenus dans ces deux cohortes, trois points nous paraissent essentiels en matière de réparation du dommage corporel :

- Une évaluation complexe et multiple des besoins individuels en aides humaines compte tenu du caractère pluridimensionnel du handicap. Si cette évaluation est en partie médicale compte tenu de l'importance de la capacité fonctionnelle ou de l'incapacité sur ces besoins, au regard de nos résultats, elle ne peut pas être limitée à cette seule évaluation.

Pour cette évaluation lésionnelle et fonctionnelle, le médecin est sans aucun doute la personne la mieux qualifiée pour décrire les lésions, les déficits et les capacités de la personne en situation du handicap. Mais l'évaluation du dommage corporel ne peut se restreindre à cette seule évaluation qui alors ne pourra répondre que peu ou non aux

modèles et classifications actuellement retenus tant en France que sur le plan international. En effet, ces modèles soulignent le caractère pluridimensionnel du handicap et les interactions importantes entre les facteurs personnels et environnementaux. Ainsi, il nous apparaît important d'aborder cette évaluation des besoins en aide(s) humaine(s) de manière pluridisciplinaire, le médecin ne devant plus être seul.

- La nécessité d'une évaluation reproductible intra et inter examinateurs. Nous montrons l'importance des échelles ayant fait l'objet d'études de validité à la disposition du médecin expert, échelles trop peu souvent utilisées. Si l'évaluation très descriptive des activités et des aides à mettre en place en fonction de ces activités, impliquant ainsi la personne examinée et son entourage, reste indispensable, l'évaluation expertale médicale se doit de la compléter en s'appuyant sur ces échelles validées, permettant de balayer un très grand nombre de domaines. Les échelles que nous avons choisies lors de nos deux études, en particulier les échelles génériques comme la MIF, l'ISPN, la MHAVIE, sont apparues faciles d'utilisation, adaptées et pertinentes. De plus, la description des aides en terme de substitution, d'assistance, de stimulation, de surveillance, et son chronométrage nous est apparue extrêmement difficile voire illusoire, ne pouvant répondre aux besoins des personnes examinées dans leur vie quotidienne. L'alternance de ces aides tout au long de la journée apparaît peu compatible avec ce mode d'évaluation.
- La question du lieu de l'évaluation du dommage corporel. En effet nos études, et plus particulièrement la seconde, font état d'une reprise du travail pour une partie de la population ainsi que la nécessité d'aide pour les déplacements et les loisirs extérieurs. Ces constatations doivent nous conduire à réfléchir aux limites de l'unicité de lieu quasi exclusive de l'évaluation du dommage corporel actuelle, même lorsque cette évaluation se fait au mieux au domicile. Au mieux car comme le montre notre lecture des dossiers juridiques, ce lieu est le plus souvent le cabinet de l'expert. L'intérêt de l'évaluation dans l'environnement de la personne c'est-à-dire dans ses différents lieux de vie (professionnel, scolaire, domicile, quartier), en présence de l'aidant principal, est de prendre en compte la présence ou l'absence des aides humaines, techniques et de l'aménagement de l'environnement nécessaires. Cette unicité, au regard des domaines possiblement atteints par le handicap, n'apparaît plus adaptée à une évaluation devant conduire à une réparation intégrale.

- Le caractère révisable de ces besoins en aide(s) humaine(s) à moyen et long terme. Nous démontrons que ces besoins sont évolutifs. Nos études soulignent en particulier l'influence de l'âge et de la capacité fonctionnelle dans ce besoin d'aides humaines. Il est donc important à notre sens de ne pas oublier cette notion pour la révision de ces besoins lors du vieillissement de la personne en situation de handicap. Ils peuvent donc soit se majorer soit diminuer pour d'autres populations. Ces constatations tendraient à admettre le concept de consolidation lésionnelle sans instaurer celui de consolidation « écologique » avec en particulier l'acceptation d'une évolution potentielle en aide humaine. Le cas jurisprudentiel présenté en introduction montre à quel point cela est nécessaire. En effet dans le cas de Karim S, le décès du père modifie l'environnement humain de ce jeune homme, la mère devenant son aidant principal voir unique, avec risque d'épuisement chez cette femme qui comme tout le monde vieillit et devra faire face à un moment ou un autre à une altération de son état de santé. Ce qui aura un impact sur le cadre de vie de Karim.

4.2. Les insuffisances expertales

A la lecture des dossiers juridiques, il apparaît que les jugements suivent en général les conclusions de l'expertise lui conférant une importance capitale. Or, si le déroulement d'une expertise médicale laisse apparaître une progression dans le raisonnement qui sert la mise en place de la tierce personne, elle dissimule mal les nombreuses limites qui amoindrissent l'efficacité de l'expertise. Certaines de ces limites tiennent au caractère restrictif, outre spatial mais aussi temporel de l'évaluation. En d'autres termes, cette dernière est faite à un temps "t" sur le modèle d'un emploi du temps figé alors qu'elle requiert un examen attentif de besoins variables dans le temps, en particulier lorsque la personne en situation de handicap a besoin d'une aide à long terme.

De plus, elle ne se déroule pas systématiquement en présence des personnes aptes à préciser les modalités de l'assistance technique ou humaine nécessaire, c'est-à-dire, dans la quasi majorité des cas, l'aidant informel le plus souvent, sa famille, son entourage.

D'autres limites tiennent à la difficulté d'attribuer un temps moyen pour quantifier l'aide en terme horaires et mettre en place une addition de séquences, ce que relève le 3ème dossier présenté. Certains auteurs regrettent que le système en place fasse « *litière des variations* »

normales et humaines dans le déroulement de ces séquences (...). Il fait aussi litière de toute la dimension de sécurité » ⁽²³⁰⁾. La segmentation des aides, telles qu'aide active ou de substitution, aide d'incitation et surveillance, dans le cas de personne présentant un handicap grave apparaît comme en dehors de toute réalité objective de la vie. Cette segmentation ne peut se comprendre que par la recherche sans conteste d'une minimisation des coûts. Elle a pour conséquences un risque non négligeable d'insécurité pour la personne en situation de handicap et une altération de sa participation sociale et de celle des ses proches ainsi que de leurs qualités de vie.

Enfin, et surtout, il est des limites qui tiennent à la nature de l'évaluation, comme nous l'avons indiqué ci-dessus : le médecin est seul à procéder à une évaluation purement médicale d'un poste de préjudice qui intéresse de nombreux domaines qui lui sont étrangers ; il en est ainsi des domaines social et juridique.

Autant de points de faiblesse qui réclament des propositions. Ces propositions doivent répondre au mieux aux attentes de chacun et prendre en compte au mieux le handicap et son évaluation. Mais avant de tenter d'y répondre, deux notions majeures doivent être à notre sens éclaircies, celle du handicap et celle de la tierce personne

Partie III

LA NOTION DE « HANDICAP »

(les contours d'une notion complexe et ses conséquences politico-sociales)

« Au long des années que je parcours, j'ai acquis une conviction : les techniques et les savoir-faire s'apprennent toujours rapidement si on y est disposé ; la relation à l'autre, pour être soi avec l'autre, se reprend à chaque moment. »

Henri-Jacques STIKER

Les métamorphoses du Handicap, de 1970 à nos jours

1. DÉFINITIONS ET CONCEPTS

1.1. Quelle(s) définition(s) ?

L'origine sémantique du mot « handicap » serait anglo-saxonne (« Hand in cap » soit « la main dans le chapeau »). Au XIV^{ème} siècle ce mot désigne un jeu de troc dans lequel les joueurs se disputent des objets personnels dont le prix est fixé par un arbitre chargé d'égaliser les chances. Les mises sont alors placées dans un chapeau. Puis ce mot est utilisé deux siècles plus tard dans les courses hippiques, désignant la pénalisation supportée par les meilleurs concurrents, comme l'indique le Grand Dictionnaire Universel du XIX^e siècle de Pierre Larousse : « *Le handicap est d'origine irlandaise. Dans ce pays où monter à cheval est l'occupation de tous les hommes indépendants par leur fortune, les ventes de chevaux entre « horsemen » sont très fréquentes. Pour éviter des débats ennuyeux sur la valeur du cheval, on s'en rapporte à l'opinion d'un tiers. Dès qu'il a parlé, l'acheteur met la main dans sa toque ou sa casquette, en retire la somme fixée par l'arbitre, et le marché est conclu. De là l'origine du mot handicap (hand in cap)* » Ce concept est par la suite appliqué aux courses de chevaux (turf) puis à d'autres sports comme le golf au XIX^{ème} siècle, avec l'idée d'égaliser les chances des concurrents, soit en imposant aux meilleurs un désavantage, soit en attribuant des avantages aux moins forts. « *Ce genre de course a été imaginé afin de laisser, même aux propriétaires de chevaux médiocres, la chance de gagner un prix. En effet, il peut arriver dans un handicap que tel cheval connu par son mérite porte le double du poids qui a été assigné à un cheval médiocre, ce qui égalise les chances* » (Grand Dictionnaire Universel du XIX^e siècle de Pierre Larousse). L'attribution d'un désavantage ou d'un avantage est toujours dévolue à un tiers, un arbitre appelé « *handicapeur* »

Le dictionnaire de l'Académie Française en 1913 fait entrer ce mot dans la langue française qui sera par la suite adopté par des écrivains comme André Gide². Par la suite, vers les années 1930 ⁽²¹¹⁾, le terme handicap prendrait une connotation sociale en désignant le désavantage social. L'application de ce mot désignant la limitation des capacités humaines en langage juridique se fait par la loi sur les travailleurs handicapés en 1957, remplaçant alors trois termes couramment utilisés : l'infirmité, l'invalidité et l'inadaptation. Au contraire de la

² Indications reprises de Hamonet C. Lettres à Monsieur Jaques Chirac à propos du Handicap. Connaissances et Savoirs. 2004 p28

notion « turfiste » ou sportive du handicap, l'application « législative » française met l'accent sur le caractère restrictif.

Rosignol ⁽¹⁹⁹⁾ souligne la persistance de la notion sportive, de compétition du terme ainsi que celle du hasard, tout en indiquant que, sémantiquement, le mot « handicap » d'origine anglaise doit être rapproché du mot français « tare ». Cet auteur écrit « *Quoi qu'il en soit, la notion de handicap comporte parmi ses composantes sémantiques, l'idée de compétition, celle d'un objectif d'égalisation des chances, celle d'une procédure par laquelle pourrait être établie, entre les entités de nature différentes, une équivalence fondée sur une abstraction (le temps ou l'argent) et si l'on remonte au plus ancien l'idée d'une procédure qui garantirait l'impartialité de l'arbitre (...) Dans l'usage actuel du terme handicap et dans la représentation qui y est attaché, le handicapé est celui qui à la grande loterie de l'hérédité ou de l'héritage a « tiré le mauvais numéro» et se trouve affecté d'une limitation de ses capacités sur laquelle sa volonté individuelle est sans effet, dont les déterminations ne sont généralement pas connues et dans lesquelles on estime que son libre choix n'est pas impliqué. Dans l'univers discursif de nos sociétés occidentales, le handicap est conçu comme une inégalité naturelle qui vient affecter les chances de réussite dans une vie sociale conçue à l'image d'une compétition sportive* » ⁽¹⁹⁹⁾.

Certains textes récents s'aventurent à définir cette notion, de manière plus ou moins succincte. Reflet des différents courants de pensées, trois peuvent retenir notre attention du fait de leur cadre, de leur époque :

- La première de l'OMS datant de 1980, émise dans le domaine de la Santé : « *le handicap d'une personne est la conséquence d'une déficience physique ou mentale qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal, compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels* ».
- La seconde proposée lors du Forum européen des personnes handicapées ⁽⁵¹⁾: « *Le handicap résulte de l'interaction entre la déficience, l'incapacité qui en découle et l'environnement physique, social et culturel. Cette situation de handicap provoque une perte partielle ou totale de l'autonomie et/ou des difficultés de pleine participation* »
- La troisième française et législative, celle de la loi du 11 février 2005 : « *Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société, subie dans son environnement, par une personne en raison d'une altération substantielle,*

durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Alors quelle définition ? Existe-t-il une définition faisant consensus ? Non semble t'il.

Comme l'écrit très bien Claude Hamonet ⁽¹¹⁰⁾ : « *Handicap est un mot, être handicapé est une réalité, à plusieurs dimensions. C'est dans la formulation des aspects de ces réalités et de leurs connections que se sont exprimés des courants de pensée et des idéologies »*

Pour tenter de cerner cette notion et son caractère pluridimensionnel, plusieurs théories et modèles ont été développés dans le champ sociologique, médical, philosophique et anthropologique. Cette diversité souligne la complexité de cette notion et les difficultés à l'aborder sans la réduire. Il est possible alors de distinguer ces théories ou modèles selon l'approche envisagée :

- Une approche philosophique et anthropologique basée sur des facteurs de discrimination et culturels,
- Une approche médicosociale normative et quantitative,
- Une approche sociétale, participative se basant sur un modèle intégratif.

Rappelons avant de les exposer qu'« *une théorie scientifique est une mise en forme logique de principes et de conséquences qui regroupe des résultats préexistants.* » ⁽²¹¹⁾ La théorie tente de répondre à la question ou aux questions du pourquoi. Stiker décrit ces questions ayant pour interrogation le handicap auxquelles les théories tentent de répondre :

« Pourquoi la société ne résout pas la question de l'égalisation des chances, de l'intégration et des conditions de vie de ceux que l'infirmité atteint ?

Quel est donc, à partir de là, le statut anthropologique de ces personnes ? »

Les modèles ou courant tels que ceux que nous allons décrire un peu plus loin ne sont que des modèles opératoires. Ainsi les modèles s'intéressant au handicap « *n'offrent pas d'hypothèses sur ce qui commande la façon dont notre société (ou nos sociétés occidentales, pour élargir le champ) traite les personnes handicapés ou infirmes handicapées et les situations de handicap, à partir desquelles on peut rendre compte d'une série de représentations, d'attitudes, de pratiques, etc.* » ⁽²¹¹⁾ Ces modèles sont descriptifs, plus ou moins dynamiques.

1.2. L'approche philosophique et anthropologique

Henri Jacques Stiker ⁽²¹¹⁾ décrit quatre grandes théories contemporaines au plan des sciences sociales : la théorie du stigmaté avancée par Goffman, la théorie culturelle de Lane, la théorie de l'oppression proposée par Oliver et la théorie de la liminalité de Murphy. A ces quatre théories, on peut y ajouter la théorie des outsiders et la théorie du double et de la liminalité récurrente de Stiker lui-même.

1.2.1. *La théorie du stigmaté*

Erving Goffman développe cette théorie dans son ouvrage *Stigmatés – Les usages sociaux des handicaps* ⁽⁹⁸⁾. « Le terme de stigmaté, ainsi que ses synonymes, dissimulent deux points de vue : l'individu stigmaté suppose que sa différence est déjà connue ou visible sur place ou bien pense t'il qu'elle n'est ni connue ni immédiatement perceptible par la personne présente ? Dans le premier cas, on considère le sort de l'individu discrédité, dans le second, celui de l'individu discréditable ».

Goffman distingue trois grandes catégories de stigmatés :

- Les stigmatés corporels : les déficiences physiques, les atteintes des sens, les défauts du visage ou du corps ;
- Les stigmatés tenant à la personnalité et / ou au passé de l'individu, les « tares » de caractère comme l'emprisonnement, l'alcoolisme, le toxicomane, le chômeur...
- Les stigmatés «tribaux » qui correspondent à la race, à la religion ou à la nationalité et qui peuvent être transmis de génération en génération.

Goffman parle de « stigmatés » et de «normaux» (sans jugement de valeur) et s'intéresse aux interactions entre un « stigmaté » et un «normal». Il démontre, à partir de nombreux exemples comment le stigmaté s'impose incidemment comme l'attribut essentiel, annulant les autres attributs. L'identité sociale de l'individu stigmaté se trouve alors réduite à l'identité de son stigmaté. Le stigmaté renvoie alors à une situation de marginalité. Il indique que les individus « normaux » utilisent des procédures de « dégradation statutaire » pour faire passer les individus affligés d'un stigmaté à un état d'infériorité sociale.

1.2.2. *La théorie des outsiders*

La théorie des outsiders, selon Stiker, prolonge cette théorie de stigmaté. Elle est décrite par Norbert Elias ⁽⁷⁷⁾ et Michel Wierviorka ⁽²³⁶⁾. Cette théorie aborde la notion du handicap comme

la croisée de l'individuel et du social. Nul besoin de stigmatisme pour que s'établisse une différence entre l'establishment et l'outsider, il suffit qu'un groupe établi préconise un autre comme intrus. Pour Elias ⁽⁷⁷⁾, les personnes handicapées présentant un stigmatisme ou non, sont perçues comme outsiders c'est-à-dire prétendues par le groupe établi comme intrus, bizarre pouvant menacer le groupe dans l'idée de son identité.

1.2.3. La théorie de l'oppression

Elle est à l'origine du modèle social du handicap et a influencé le mouvement des Disabled People's International, développé dans les années 1970-1980 dans les pays anglo-saxons. Elle rejette le modèle médical et reprend la notion de stigmatisme à l'origine de sa perception négative d'une oppression sociale et économique, d'un isolement et d'une ségrégation. Le mouvement britannique de l'Union of Physically Impaired Against Segregation définissait en 1976 le terme de « disability » ainsi : *“Disability is something imposed on top of our impairments by the way we are unnecessarily isolated and excluded from full participation in society. Disabled people are therefore an oppressed group in society”*³.

Mike Oliver, reprenant cette théorie d'oppression, ajoute la notion d'expérience sociale collective à la suite de cette oppression, s'approchant ainsi de la théorie culturelle. *“Hence disability, according to the social model, is all the things that impose restrictive on disabled people ; ranging from individual prejudice to institutional discrimination, from inaccessible buildings to unusable transport systems, from segregated education to excluding work arrangements, and so on. Further the consequences of this failure do not simply and randomly fall on individuals but systematically upon disabled people as a group who experience this failure as discrimination institutionalised throughout society”* ⁽¹⁷⁴⁾.

1.2.4. La théorie culturaliste

Cette théorie s'inscrit dans le mouvement américain *Independent living*⁴, issu de Berkeley dans les années 1960, s'inscrivant lui même dans le mouvement des Droits civiques aux USA des années 60. Ce mouvement, né de l'histoire de trois étudiants handicapés ayant obtenu une assistance personnelle de la part de leur université (Université de Berkeley) a énoncé un

³ « Le handicap est quelque chose d'imposé en plus de nos déficiences, de façon à nous isoler inutilement et nous exclure d'une participation complète dans la société. Les personnes handicapées sont donc un groupe opprimé dans la société. »

⁴ <http://www.independentliving.org>

nouveau paradigme, celui de la vie autonome demandant un droit égal à la participation sociale, à l'autodétermination et au contrôle de leur vie quotidienne. Ce mouvement considère les personnes handicapées avant tout comme des citoyens mais aussi comme des consommateurs de services de santé et de services sociaux.

Dans l'esprit de cette philosophie, Lane ⁽¹³⁶⁾ énonce que les personnes handicapées se constituent en groupes culturels avec leurs traits singuliers, à partir de conditions de vie, d'une histoire... Les représentations du handicap dépendent des facteurs liés à des données religieuses, langagières et traditionnelles. Lane s'appuie pour étayer sa théorie sur la communauté des personnes sourdes, qui revendique le statut de communauté culturelle minoritaire. Wierviorcka écrit « *des malades, des handicapés ou leurs proches ont cherché à transformer leur déficience physique en différence culturelle. C'est ainsi que les sourds-muets ont demandé en France à bénéficier d'un autre choix que celui, dramatique, qui leur imposait de vivre soit dans des ghettos, soit comme tout le monde, mais en dissimulant leur handicap* »⁽²³⁶⁾.

La notion de handicap est alors rejetée et le stigmate devient identité, trait culturel : « *on observe souvent, au sein de ces mouvements, un souci de renversement du stigmate, processus au terme duquel une identité jusque là cachée, refoulée, plus ou moins honteuse ou réduite à l'image d'une nature se transforme en affirmation culturelle visible et assumée* »⁽²³⁶⁾. Ainsi vouloir le transformer devient absurde. « *La surdit  n'est pas une limite, c'est une caractéristique biologique qui a donné lieu au développement d'une culture particulière* »⁽²¹¹⁾.

1.2.5. La théorie de la Liminalité

Pour Robert Murphy, anthropologue américain, les personnes handicapées sont en état de liminalité, dans le sens de transition. « *Les handicapés à long terme ne sont ni malades ni bien portants, ni morts ni vivants, ni en dehors de la société ni pleinement dedans. Ce sont des êtres humains, mais leurs corps sont déformés et fonctionnent de façon défectueuse, ce qui laisse planer un doute sur leur pleine humanité* »⁽¹⁶⁵⁾.

Cet auteur s'appuie sur les travaux d'Arnold Van Genep et Victor Turner qui concernaient les rites de passage, la situation de seuil et de liminalité. Ainsi par liminalité, Robert Murphy entend une situation de seuil : « *Les rites d'initiation ont pour but d'impliquer la communauté dans la transformation d'un individu qui passe d'une position dans la société à une autre. Dans sa forme typique, ce processus comprend trois phases : isolement et instruction de l'initié, renaissance rituelle et réincorporation dans la société avec un rôle nouveau. C'est*

pendant la phase de transition entre l'isolement et la renaissance qu'on dit que le sujet est dans un état liminal : c'est-à-dire littéralement, qu'il est « sur le seuil », qu'il se trouve dans les limbes sociales où il est maintenu en dehors du système social (...) En fait la maladie est un très bon exemple d'un état liminal non religieux et non cérémoniel. Le malade vit dans un état de suspension sociale jusqu'à ce qu'il aille mieux. L'invalidé, lui, passe sa vie dans un état analogue : il n'est ni chair ni poisson ; par rapport à la société, il vit dans un isolement partiel en tant qu'individu indéfini et ambigu »⁽¹⁶⁵⁾. Pour Robert Murphy, la différence entre ces situations temporaires et la situation des personnes handicapées est que cette dernière est permanente : la personne handicapée est « piégée dans une liminalité constante ».

1.2.6. La théorie du Double

Henri-Jacques Stiker⁽²¹¹⁾ reprend la théorie de liminalité et y voit une forme « *d'inquiétante étrangeté* » s'appuyant sur les figures décrites par Freud. Il transpose aux personnes handicapées les travaux de Georg Simmel concernant la pauvreté et les désigne comme captives. Il va donc au-delà de la théorie de Murphy, en parlant d'une liminalité récurrente et écrit « *Ce qui distingue le plus la théorie de l'inquiétant étrangeté et celle du double est que l'infirmité ne déclenche pas seulement une série de formations réactionnelles, dont la liminalité, elle est, dans le réel (même s'il est fabulé autant que l'on voudra) une présence de nous-mêmes, un véritable double. C'est beaucoup plus qu'un miroir, c'est notre double visible, incarné encore une fois. (...) l'infirmité est un compagnon qui nous suit, qui nous conteste et nous approuve, qui nous désole et nous reconforte. Nous avons besoin d'elle, comme ceux qui la portent, pour nous consoler d'être vulnérables et mortels tout autant que nous ne devons pas être confondus avec elle et eux pour continuer à nous estimer. Ils sont, devant nous, notre mortalité, mais ils sont aussi notre espoir d'immortalité. Je suis comme eux et pourtant j'échappe à leur triste condition* »⁽²¹¹⁾.

« *La rencontre avec le handicap est violente, elle bouscule notre narcissisme, l'idée de ce que nous voulons être, de ce que nous sommes, elle n'est jamais indifférente. Pour se protéger, nous créons de l'entre-deux. Nous ne pouvons accepter que les personnes handicapées soient trop proches, c'est trop inquiétant. Nous ne pouvons pas non plus les expulser, les nier ou les mettre à part* »⁽²¹²⁾. Il prend comme exemple le roman de Kenzaburo Oé, *Une affaire personnelle*⁽¹⁷³⁾, très belle illustration de cette « inquiétante étrangeté ».

1.3. L'approche normative

1.3.1. *Le modèle biomédical – la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités, Handicap (CIDIH)*

Le courant médical définit le handicap comme la conséquence d'un état pathologique (maladie ou accident). Ce modèle est un modèle occidental avec une approche anatomo-clinique de la maladie et de l'individu. Il s'est organisé en système avec une classification des maladies, et ce dès le XVIIIème siècle (classification des maladies de François Boissier de Sauvages en 1771), puis établie dès 1938 pour devenir la Classification internationale des maladies de l'OMS en 1948, remise à jour régulièrement (actuellement CIM-10). Ce modèle médical est représenté par un schéma séquentiel linéaire :

Etiologie → Pathologie → Manifestations.

Dans les années 1970, au regard du vieillissement des populations et des progrès de la médecine, l'OMS est désireuse de compléter la classification des maladies constatant que cette dernière ne rendait pas compte de manière complète de l'état de santé des populations. Elle confie à Philip Wood, épidémiologiste, l'élaboration d'une nouvelle classification, publiée en 1980 sous le nom de « *International classification of impairments, disabilities and handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease* ». Wood définit le handicap comme un désavantage social, pour un individu inséré dans un groupe social, conséquence de ses incapacités. Cette classification s'appuie sur le modèle tridimensionnel de Wood (1973) comportant trois axes (figure 1-1).

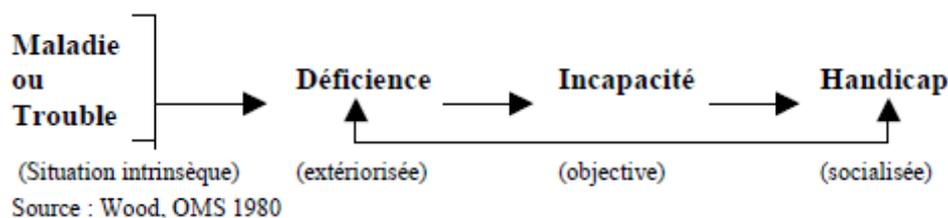


Figure 1-2 Schéma International classification of impairments, disabilities and handicap

Elle définit ainsi :

- **La déficience** qui correspond « *dans le domaine de la santé, à toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction physiologique, psychologique ou anatomique* ».

Elle reflète les troubles au niveau de l'organe. Elle peut être congénitale ou acquise, permanente ou temporaire. Elle se subdivise en neuf catégories : déficiences

intellectuelles, autres déficiences du psychisme, déficience du langage, déficiences de l'appareil oculaire, déficiences des autres organes, déficiences du squelette et de l'appareil de soutien, déficiences esthétiques, déficiences des fonctions générales, sensibles ou autres.

- **L'Incapacité** qui se définit comme « *toute réduction résultant d'une déficience partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain* ».

Elle comporte neuf catégories : comportement, communication, soins corporels, locomotion, utilisation de son corps dans certaines tâches, maladresse, incapacités révélées par certaines situations, aptitudes particulières et autres restrictions particulières.

- **Le Handicap** qui est « *le désavantage social pour un individu donné, qui résulte d'une déficience ou d'une incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels)* ».

Il est défini par sept rôles : orientation, indépendance physique, mobilité, occupation, intégration sociale, indépendance économique, autres handicaps. Le handicap peut résulter d'une déficience sans incapacité intermédiaire ; un individu peut présenter une incapacité sans être désavantagé. Certains désavantages peuvent entraîner certaines incapacités

La C.I.D.I.H a enrichi la réflexion portée sur le handicap en conceptualisant le handicap selon trois plans d'expérience, même si ces trois plans (déficience, incapacité et désavantage) peuvent apparaître insuffisants. Son approche est déjà multiple et non exclusivement médical puisqu'elle intègre le plan fonctionnel. Mais comme l'ont souligné de nombreux auteurs ^(10, 11, 42), elle néglige totalement les facteurs environnementaux (absence de nomenclature environnementale) pouvant créer des obstacles à la participation sociale des personnes handicapées (architectural, culturel, institutionnel, structurel). Elle a permis toutefois de lister à partir de ces trois plans, les interventions concernant les personnes handicapées.

En 1988, l'INSERM publie la traduction française de cette classification sous la terminologie « *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages* », qui a été critiquée par son absence de rigueur dans la traduction apparue relativement interprétative. Le terme handicap dans cette version reprend une connotation générique et floue qui avait été extraite de la version initiale anglaise (qui parlait de désavantage).

Dès 1995 ont débuté de nombreux travaux visant à modifier la C.I.D.I.H afin de mieux cerner la notion de handicap et en prenant en compte l'état de santé d'une population. Le premier document en 1997 est connu sous le nom de projet Béta-1 ou « Classification internationale des altérations du corps, des activités et de la participation ». Une des volontés de ce projet était d'apporter une connotation moins négative parlant ainsi de structures et fonctions des personnes (à la place de déficience), d'activités des personnes (à la place d'incapacité) et de participation à la vie sociale mettant alors en avant le modèle social. Cette classification rapproche les deux modèles, médical et sociétal en les rendant complémentaire et fait entrer dans ses nomenclatures les facteurs sociaux liés à l'environnement de la personne.

1.3.2. Le modèle social

Il faut rappeler le travail de Saad Nagi, anthropologue américain qui dès 1965 élabore un modèle social. Il distingue la pathologie c'est-à-dire la maladie ou le traumatisme, la déficience c'est-à-dire les modifications anatomiques ou physiologiques des organes (impairment), la limitation fonctionnelle (functional limitation) avec une distinction entre les états aigus (sickness) et les états chroniques (illness) et l'incapacité (disability) défini comme l'ensemble des situations et des attitudes accompagnant la persistance à long terme ou définitivement de modifications anatomiques ou physiologiques avec limitations fonctionnelles. Il est l'un des premiers à établir un enchaînement entre ces différents niveaux :

Pathology → Impairment → Fonctionnal Limitation → Disability.

Il introduit la notion de situation de handicap. Selon ce modèle, le handicap est lié plus à des conséquences sociales, à un ensemble complexe de situations créées en majorité par l'environnement sociétal qu'à des attributs personnels. Pour ce modèle, les réponses sont essentiellement politiques et sociales. C'est à l'ensemble de la société qu'il est demandé des mesures pour transformer l'environnement permettant aux personnes handicapées de participer pleinement à toutes les activités de la société dans laquelle ils vivent.

1.3.3. Le modèle biopsychosocial - la CIF⁵

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) ou CIH-2 a été publiée en 2001 par l'OMS à la suite de plusieurs années de travaux de révision de la

⁵ Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la Santé. Version finale OMS 2001 WHO/EIP/GPE/CAS/ICIDH-2 FI/01.1 <http://www.who.int/icidh>

CIDIH. Elle se veut être l'intégration des modèles médicaux et sociaux : « pour prendre acte de l'intégration des différentes dimensions du fonctionnement, on a utilisé une approche « biopsychosociale ». La CIH-2 tente donc de réaliser une synthèse qui offre un aperçu cohérent de différentes perspectives sur la santé, qu'elles soient biologique, individuelle ou sociale ». La CIF prétend contribuer à l'analyse du processus du fonctionnement et du handicap et propose un schéma multidimensionnel interactif et dynamique (figure 1-2).

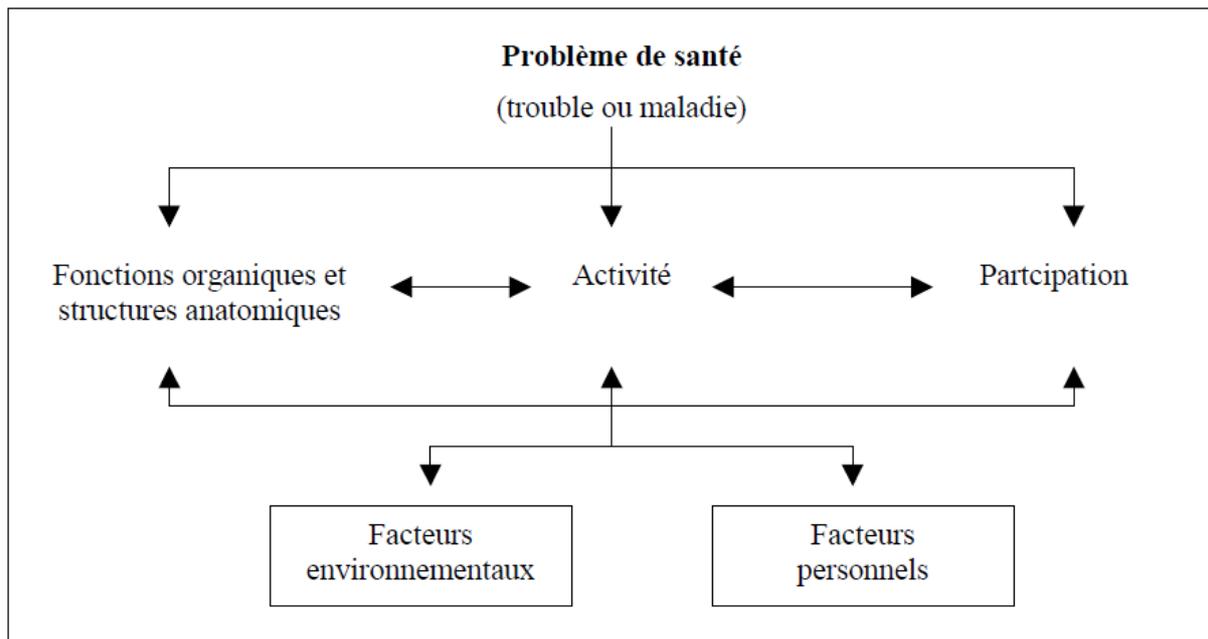


Figure 1-3 Diagramme du processus du fonctionnement et du handicap (CIF)

Le handicap est alors défini par la CIF comme un « terme générique désignant les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de la participation. Il désigne les aspects négatifs de l'interaction entre un individu (ayant un problème de santé) et les facteurs contextuels dans lesquels il évolue (facteurs personnels et environnementaux). »

La CIF se veut de plus universelle du fait de l'utilisation d'un langage commun et normalisé mais aussi par son utilisation et son univers multiculturel.

Elle s'est définie de nombreux objectifs spécifiques :

- «fournir une base scientifique pour comprendre et étudier des états de santé et les conséquences qui en découlent, ainsi que leurs déterminants;
- établir un langage commun pour décrire les états de santé et les conséquences qui en découlent afin d'améliorer la communication entre différents utilisateurs, notamment les travailleurs de santé, les chercheurs, les décideurs et le public en général, y compris les personnes handicapées;
- permettre une comparaison des données entre pays, entre disciplines de santé, entre services de santé et à différents moments;
- fournir un mécanisme d'encodage systématique pour les systèmes d'information sanitaire.»

L'introduction de cette classification indique « *Le but ultime poursuivi avec la CIH-2 est de proposer un langage uniformisé et normalisé ainsi qu'un cadre de travail pour la description des états de santé. La CIH-2 définit les composantes de la santé et certains éléments du bien-être relatifs à la santé (comme l'éducation ou le travail). Les domaines couverts par la CIH-2 peuvent donc être désignés par les termes de domaines de la santé et domaines liés à la santé.* »

La CIF se structure en deux grandes composantes divisées en plusieurs domaines : les composantes du fonctionnement et du handicap et les facteurs contextuels, qu'elle définit de la manière suivante :

« **Les fonctions organiques** désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).

Les structures anatomiques désignent les parties anatomiques du corps, telle que les organes, les membres et leurs composantes.

Déficiences désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels un écart ou une perte importante.

Activité désigne l'exécution d'une tâche par une personne.

Participation désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle.

Les limitations d'activité désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution de certaines activités.

Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer en s'impliquant dans une situation de vie réelle.

Les facteurs environnementaux désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie ».

- **Les composantes du fonctionnement et du handicap** présentent deux grands champs d'application décrits « *comme perspective l'organisme, la personne en tant qu'individu ou la personne en tant qu'être social, selon deux listes de base* »:

1) Les structures et fonctions organiques qui présentent plusieurs strates.

Sont définies :

« *Les **fonctions organiques** désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).*

*Les **structures anatomiques** désignent les parties du corps humain, telles que les organes, les membres et leurs composantes.*

*Les **déficiences** désignent des problèmes des fonctions organiques ou des structures anatomiques, comme un écart ou une perte importante. »*

Chaque composante présente plusieurs classes qui seront mesurées selon différentes échelles:

Fonctions de l'organisme

Chapitre 1 : fonctions mentales

Chapitre 2 : fonctions sensorielles et douleur

Chapitre 3 : fonctions de la voix et de la parole

Chapitre 4 : fonctions des systèmes cardio-vasculaire, hématopoïétique, immunitaire et respiratoire

Chapitre 5 : fonctions des systèmes digestif, métabolique et endocrinien

Chapitre 6 : fonctions génito-urinaires et reproductives

Chapitre 7 : fonctions de l'appareil locomoteur et liées au mouvement

Chapitre 8 : fonctions de la peau et des structures associées

Structure corporelle

Chapitre 1 : structures du système nerveux

Chapitre 2 : œil, oreille et structures annexes

Chapitre 3 : structures liées à la voix et à la parole

Chapitre 4 : structures des systèmes cardio-vasculaire, immunitaire et respiratoire

Chapitre 5 : structures liées aux systèmes digestif, métabolique et endocrinien

Chapitre 6 : structures liées à l'appareil génito-urinaire

Chapitre 7 : structures liées au mouvement

Chapitre 8 : peau et structures annexes

2) Les activités et la participation

La CIF définit les domaines suivants :

« Une **activité** signifie l'exécution d'une tâche ou le fait pour une personne de faire quelque chose.

La **participation** signifie le fait de prendre part à une situation de la vie réelle.

Les **limitations d'activité** désignent les difficultés qu'une personne peut rencontrer pour mener une activité.

Les **restrictions de participation** désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer pour participer à une situation réelle. »

Le domaine des activités et participations est l'objet d'une mesure en terme de performance intéressant chaque niveau de cette composante :

Chapitre 1 : apprentissage et application des connaissances

Chapitre 2 : tâches et exigences générales

Chapitre 3 : communication

Chapitre 4 : mobilité

Chapitre 5 : entretien personnel

Chapitre 6 : vie domestique

Chapitre 7 : relations et interactions avec autrui

Chapitre 8 : grands domaines de la vie

Chapitre 9 : vie communautaire, sociale et civique

- **La composante des facteurs contextuels** est divisée en deux niveaux : les facteurs environnementaux et les facteurs personnels qui sont définis

« **Les facteurs environnementaux** constituent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie. Les facteurs sont externes à la personne et peuvent avoir une influence positive ou négative sur la performance de la personne en tant que membre de la société, sur la capacité de la personne, ou sur une fonction organique ou une structure anatomique de cette personne ». Ces facteurs environnementaux présentent plusieurs niveaux :

Chapitre 1 : produits et technologies

Chapitre 2 : environnement naturel et changements apportés par l'homme à l'environnement

Chapitre 3 : soutiens et relations

Chapitre 4 : attitudes

Chapitre 5 : services, systèmes et politiques

Les **facteurs personnels** « *représentent le cadre de vie d'une personne, composé de caractéristiques de la personne qui ne font pas partie d'un problème de santé ou d'un état fonctionnel. Ils peuvent inclure le sexe, la race, l'âge, la personnalité et le caractère, les aptitudes, les autres problèmes de santé, la condition physique, le mode de vie, les habitudes, l'éducation reçue, le mode d'adaptation, l'origine sociale, la profession, le niveau d'instruction ainsi que l'expérience passée et présente (les événements vécus et les circonstances de la vie), les schémas comportementaux et les traits psychologiques ou autres* ». La CIF ne les classifie pas.

La CIF propose donc des codes qualificatifs pour chaque domaine (cf tableau1-1) permettant une évaluation de chaque domaine.

Tableau 1-19 Codes qualificatifs proposés par la CIF

Schémas	Premier code qualificatif	Deuxième code qualificatif
Fonctions organiques (b)	Code qualificatif générique sur l'échelle négative utilisé pour indiquer la portée ou l'ampleur d'une déficience <i>Exemple: b168.3 pour indiquer une déficience grave dans les fonctions mentales spécifiques du langage</i>	Aucun
Structures organique (s)	Code qualificatif générique sur l'échelle négative utilisé pour indiquer la portée ou l'ampleur d'une déficience <i>Exemple: s730.3 pour indiquer une déficience grave du membre supérieur</i>	Utilisé pour préciser la nature des changements affectant une structure anatomique donnée 0 = aucun changement 1 = absence totale 2 = absence partielle 3 = partie supplémentaire 4 = dimensions anormales 5 = discontinuité 6 = position inhabituelle 7 = changement qualitatif dans la structure, y compris accumulation de liquides 8 = non précisé 9 = sans objet <i>Exemple: s7300.32 pour indiquer l'absence partielle du membre supérieur</i>
Activités et participation (d)	PERFORMANCE Code qualificatif générique <u>Problème dans l'environnement réel de la personne</u> <i>Exemple: a5101.1_ indique une légère difficulté pour prendre un bain complet bien qu'utilisant des aides techniques dans son cadre de vie habituel</i>	CAPACITÉ Code qualificatif générique <u>Limitation sans assistance</u> <i>Exemple: a5101._2 indique une difficulté modérée à prendre un bain complet sans le recours à des aides techniques ou un assistant personnel</i>
Facteurs environnementaux (e)	Code qualificatif générique, pouvant prendre une valeur	Aucun

Schémas	Premier code qualificatif	Deuxième code qualificatif
Fonctions organiques (b)	Code qualificatif générique sur l'échelle négative utilisé pour indiquer la portée ou l'ampleur d'une déficience <i>Exemple: b168.3 pour indiquer une déficience grave dans les fonctions mentales spécifiques du langage</i>	Aucun
Structures organique (s)	Code qualificatif générique sur l'échelle négative utilisé pour indiquer la portée ou l'ampleur d'une déficience <i>Exemple: s730.3 pour indiquer une déficience grave du membre supérieur</i>	Utilisé pour préciser la nature des changements affectant une structure anatomique donnée 0 = aucun changement 1 = absence totale 2 = absence partielle 3 = partie supplémentaire 4 = dimensions anormales 5 = discontinuité 6 = position inhabituelle 7 = changement qualitatif dans la structure, y compris accumulation de liquides 8 = non précisé 9 = sans objet <i>Exemple: s7300.32 pour indiquer l'absence partielle du membre supérieur</i>
Activités et participation (d)	PERFORMANCE Code qualificatif générique <u>Problème dans l'environnement réel de la personne</u> <i>Exemple: a5101.1_ indique une légère difficulté pour prendre un bain complet bien qu'utilisant des aides techniques dans son cadre de vie habituel</i>	CAPACITÉ Code qualificatif générique <u>Limitation sans assistance</u> <i>Exemple: a5101._2 indique une difficulté modérée à prendre un bain complet sans le recours à des aides techniques ou un assistant personnel</i>
Facteurs environnementaux (e)	Code qualificatif générique, pouvant prendre une valeur négative ou positive, servant à indiquer obstacles et les facilitateurs <i>Exemple: e130.2 indique que les produits destinés à l'éducation constituent un obstacle modéré. Inversement, e130+2 indique que les produits destinés à l'éducation sont un facilitateur modéré</i>	Aucun

La CIF a fait l'objet de plusieurs critiques et apparaît plus comme un catalogue descriptif qu'une véritable classification. D'ailleurs comme le décrit très bien Christian Rossignol ^(199, 200) cette classification ne respecte pas les règles de taxinomie reconnues ⁽¹⁹⁸⁾. Son défaut principal est l'absence de définition claire et rigoureuse, scientifique des concepts décrits. Rossignol précise que ces concepts sont utilisés à partir de leur sens commun ne permettant pas alors une traduction plurilinguistique. Elles sont donc non opérationnelles. Pour cet auteur, la CIF n'est donc pas une classification mais une liste de variables, « *un consensus politique entre des professionnels et des organisations défendant leur point de vue ou des intérêts différents et parfois contradictoires* ». La CIF serait faite par des professionnels de santé pour l'usage de ces professionnels de santé et ne répond qu'à un seul objectif celui d'établir des profils individuels. De plus, cet outil n'a jamais été soumis à des procédures de validation tant pour ses qualités scientifiques que techniques.

La CIF est une « classification » tripartite comportant trois dimensions : le corps, les activités et la participation. L'être humain est présenté comme constitué de plusieurs strates réparties dans ces trois dimensions, aux quelles est ajoutée la dimension de l'environnement qui ne fait pas l'objet d'une même classification exhaustive. Le niveau de la structure et fonction organique présente un descriptif exclusivement anatomique. Le niveau des activités, appréhendé en terme de performance, définit la personne en tant que fonctionnelle. Et le troisième niveau, la participation, se veut sociale à partir de situations pré établies.

Il est intéressant de plus de souligner la conception occidentale à laquelle répondent ces différentes strates, ne donnant alors pas de dimension universelle à cette classification comme par exemple les descriptions de nombreuses activités interpersonnelles.

Sticker ⁽²¹⁵⁾ relève aussi l'absence de la dimension temporelle ainsi que l'absence du psychisme même si la CIF prend en compte les fonctions émotionnelles. Ainsi cet auteur précise en une phrase très juste toutes les limites et défauts de cette classification « *Dans ce texte, on peut dire qu'il s'agit du citoyen industriel, industriel, évaluable, voire informatisable, qui n'a pas d'intériorité, pas de passions, pas de pulsions, pas d'histoire, pas de révolte, pas de conflits, bref très peu d'âme* ».

4.3. L'approche participative sociétale

Ce modèle participatif, bien décrit par Serge Ersebold ⁽⁸⁴⁾, présente plusieurs traits principaux :

- Il s'appuie sur la philosophie des droits de l'homme et met l'accent sur la participation à la vie de la cité en mettant en avant l'accès aux droits de la personne.
- Il s'appuie sur le principe d'équité reconnaissant à chacun le droit d'avoir accès à des services adéquats et soulignant que c'est à l'individu de s'impliquer en fonction de ses besoins et de ses capacités.
- Il s'organise autour du respect des différences et privilégie les intérêts particuliers des personnes handicapées du fait de leur différence générant des besoins spécifiques à considérer et à respecter par rapport aux intérêts catégoriels d'un groupe, les handicapés ;
- Il fait de l'engagement de l'individu un enjeu essentiel, mettant en avant le projet de ce dernier : *« c'est à travers lui que se construit et se définit le respect des droits et se concrétise l'égalité des chances à laquelle peut prétendre tout membre de la société »* ⁽⁸⁴⁾.

Plusieurs classifications se sont inspirées de ce modèle participatif comme le Processus de production du handicap qui est un modèle québécois et le Système d'identification et de mesure du handicap (SIMH), modèle européen.

4.3.1. Le processus de production des handicaps (PPH) ^(90, 93)

Le Processus de production du handicap, tout comme la CIF, trouve sa place dans ce modèle participatif, décrit comme démocratique par Stiker, en introduisant la participation sociale de l'individu. Le caractère social de l'individu y est fortement affirmé.

Le processus fait appel à quatre facteurs ou dimensions humaines : les facteurs de risque, les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Le modèle se propose d'illustrer la dynamique du processus interactif entre les facteurs personnels (intrinsèques) et les facteurs environnementaux. Les handicaps sont désignés comme *« une perturbation pour une personne dans la réalisation d'habitudes de vie compte tenu de l'âge, du sexe, de l'identité socioculturelle, résultat d'une part de déficiences ou d'incapacités et, d'autre part, d'obstacles découlant de facteurs environnementaux »*.

Les facteurs de risque, présentés comme une dimension distincte, sont définis comme *« un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la*

personne ». Quatre grandes catégories sont distinguées : risques biologiques, risques liés à l'environnement physique, risques liés à l'organisation sociale.

Les facteurs personnels, correspondant à des éléments intrinsèques de l'individu, sont subdivisés en deux ensembles de variables : les systèmes organiques et l'aptitude :

« *Un système organique est défini comme un ensemble de composantes corporelles visant à une fonction commune* ». Il est évalué suivant un continuum allant de l'intégrité à la déficience complète. Fougeyrollas souligne le caractère provisoire (aigu) ou permanent (chronique). Il ajoute de plus que les fonctions psychologiques et intellectuelles sont exclues du système organique pour être placées dans les aptitudes fonctionnelles. Sont ainsi distinguées quatorze grandes catégories : système nerveux, système auditif, système oculaire, système digestif, système respiratoire, système cardiovasculaire, système hématopoïétique et immunitaire, système urinaire, système endocrinien, système reproducteur, système cutané, système musculaire, système squelettique et morphologie.

« *Une aptitude est définie comme étant la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale.* » Elle est évaluée par un continuum allant de la capacité optimale à l'incapacité complète, en fonction d'une norme. Dix grandes catégories sont présentées : aptitudes reliées aux activités intellectuelles, aptitudes reliées au langage, aptitudes reliées au comportement, aptitudes reliées aux sens et à la perception, aptitudes reliées aux activités motrices, aptitudes reliées à la respiration, aptitudes reliées à la digestion, aptitudes reliées à l'excrétion, aptitudes reliées à la reproduction et aptitudes reliées à la protection et à la résistance.

« **Les facteurs environnementaux** sont définis comme les dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société ». Ils sont évalués par une échelle de mesure allant du facilitateur optimal à l'obstacle complet. Sont présentés des facteurs sociaux regroupant les facteurs politico-économiques et les facteurs socioculturels et des facteurs physiques regroupant la nature et les aménagements.

Les habitudes de vie sont quant à elles définies comme « *une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle, etc.) (...) La qualité de réalisation d'une habitude de vie se mesure sur une échelle allant de la pleine participation sociale à la situation de handicap totale* ». Sont décrites treize grandes catégories d'habitudes de vie : nutrition, condition

corporelle, soins personnels, communication, habitation, déplacements, responsabilités, relations interpersonnelles, vie communautaire, éducation, travail, loisirs, autres habitudes. C'est le grand apport de ce modèle interactif.

Fougeyrollas souligne l'interaction (cf figure 1-3) entre les trois domaines principaux (les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie). On peut regretter l'absence d'interaction entre les facteurs de risques et les facteurs environnementaux, ce d'autant que la liste des risques liés à l'environnement est relativement réduite (six pour l'environnement physique et trois pour l'organisation sociale).

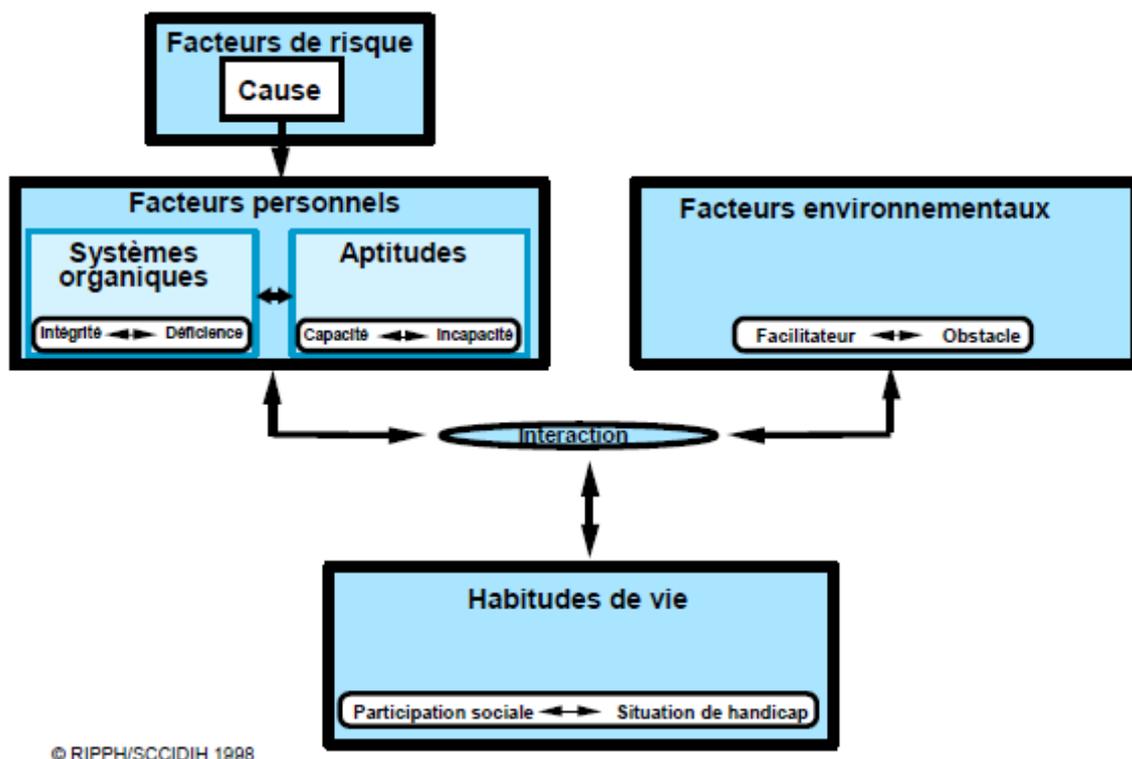


Figure 1-4 Processus de production du handicap : modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne (<http://www.riph.qc.ca>)

L'interaction entre ces différents facteurs constitue le processus de production d'une situation pouvant devenir handicapante : les facteurs de risque peuvent venir modifier certaines habitudes de vie et perturber les facteurs environnementaux et le tout influençant les facteurs personnels. D'autres parcours peuvent être envisagés.

Ce processus se veut être un outil pratique, générique permettant une évaluation, un profil individuel ou d'une population à un temps " t ", pouvant être répété, permettant ainsi de prendre en compte la dimension temporelle (ce que ne permettait pas la CIF). Toutefois,

comme la CIF, cet outil n'a pas de dimension universelle et a un caractère occidental voir Nord américain. Tout comme la CIF, le domaine du psychisme est peu abordé compte tenu sans aucun doute de la difficulté à le mesurer (comment mesurer les rêves ?), puisque le PPH se réfère lui aussi, de façon moins appuyé, à une norme.

4.3.2. *Le courant européen*

Dès 1975, les équipes de Pierre Minaire, de Claude Hamonet en France et Theresa Mangales au Portugal proposaient la notion de handicap de situation puis de personnes en situation de handicap, définie comme « *la difficulté ou l'impossibilité pour le sujet de faire face aux exigences d'une situation donnée du fait de limitation fonctionnelle* ». Elle implique des macro-situations (vie quotidienne, travail, vie de famille, loisirs, vie scolaire) et des micro-situations (par exemple couper sa viande, se raser...) ⁽¹⁰⁹⁾.

Pierre Minaire a, pour définir sa conception de « handicap de situation », réalisé avec son équipe une étude remarquable de terrain, étudiant la population de Saint-Cyr-Sur-Rhône (532 habitants). Il a démontré que « *le handicap est la confrontation entre l'incapacité du sujet, c'est-à-dire sa réduction fonctionnelle et la vie quotidienne. Le handicap ainsi envisagé n'est pas une constante, mais une variable dépendant de situations sociales vécues par le sujet* ». Pierre Minaire apportera aussi une modification au concept de « qualité de vie » en préférant le terme de « satisfaction de vie » permettant de mettre l'accent sur l'appréciation du sujet lui-même.

Claude Hamonet et son équipe de Créteil associés à celle de Teresa Magalhaes de Porto reprennent ce concept de « handicap de situation » tout en préférant parler de « situations de handicap » mettant en valeur deux éléments décrits comme fondamentaux : les situations de vie et la subjectivité. Ils précisent vouloir apporter une approche plus positive et parlent d'identification plutôt que de classification, remplaçant la personne face à la société et à la santé. Ils définissent un « *Système d'identification et de mesure du handicap* » (SIMH) ⁽¹¹³⁾ prenant en compte quatre facteurs :

- Le corps : « *ce niveau comporte tous les aspects biologiques du corps humain, avec ses particularités morphologiques, anatomiques, histologiques, physiologiques et génétiques* » Sont distingués des systèmes segmentaires et généraux
- Les capacités : « *ce niveau comporte les fonctions physiques et mentales (actuelles ou potentielles) de l'être humain, compte tenu de son âge et de son sexe, indépendamment de*

l'environnement où il se trouve ». Sont distingués dix capacités : maintien postural, changements de position, déplacements, préhension, communication, cognition et comportements cognitifs, affectivité et comportement affectifs, contrôle des urines et des matières fécales, sexualité et vie amoureuse, capacité à effectuer des efforts physiques.

- Les situations de vie : « *ce niveau comporte la confrontation (concrète ou non) entre une personne et la réalité d'un environnement où il se trouve* ». Sont décrites sept situations de vie : Les activités habituelles de la vie courante, vie affective familiale et de proximité sociale, vie de loisirs de détente et d'agrément, activités communautaires de solidarité et de bénévolat, activités d'éducation (étudier, être en formation ou scolarisé), activités de travail (exercer ou rechercher une activité professionnelle) et activités de soins (assurer ses soins).
- La subjectivité qui met alors l'accent sur le vécu émotionnel du sujet face à une déficience acquise ou à une situation de handicap : « *ce niveau comporte le point de vue de la personne, incluant son histoire personnelle, sur son état de santé et son statut social* ». Sont décrites quatre éléments subjectifs : attitude face aux circonstances de survenue d'une modification du corps (maladie, traumatisme, autre), perception de son état corporel, perception de son état fonctionnel et de ses capacités, perception des situations de la vie, sentiments vis-à-vis de son état. Cette dimension, originale et soulignant la place importante de l'individu dans le modèle ne reflète toutefois pas la dimension psychique elle aussi ici absente.

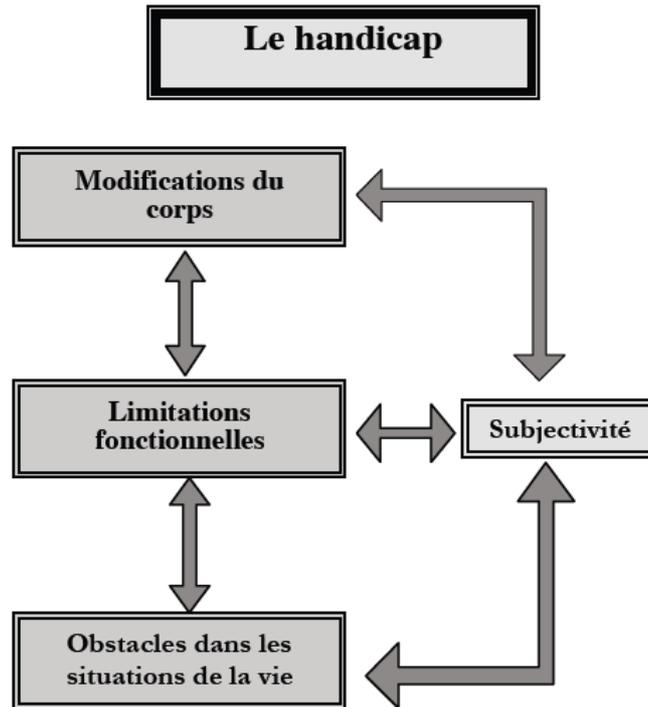


Figure 1-5: Schéma interactif du handicap – Système d'identification et de mesure du handicap (SIMH), proposé par Claude Hamonet et Térésa Magalhaes

Le SIMH¹¹³ donne lui aussi, tout comme le PPH, une place centrale à l'individu dans la société et souligne l'importance des situations de vie, dimension proche des habitudes de vie de Fougeyrollas. Cet outil se veut plus pratique que le PPH peu utilisé par les professionnels de la santé en particulier les médecins. Mais il nous apparaît tout aussi difficile à employer en particulier en raison de l'évaluation de la subjectivité.

2. HANDICAP ET DISPOSITIFS INTERNATIONAUX ET EUROPÉENS.

Depuis plus de 25 ans, l'Organisation des Nations Unies prône de nombreuses actions en faveur des personnes handicapées. Elle proclamait « 1981 année internationale des personnes handicapées puis 1983-1993 la décennie des personnes handicapées », tout en adoptant dans le même temps un programme mondial en faveur des personnes handicapées, basé sur des actions de prévention, de réhabilitation et d'égalisation des chances. Ce texte adopté par l'Assemblée générale le 3 décembre 1982, par sa résolution 37/521 comprend de nombreuses définitions. Le handicap y est défini comme un « *désavantage résultant pour un individu d'une déficience ou d'une invalidité, qui limite l'individu concerné dans l'exercice d'un rôle normal pour lui, compte tenu de son âge, de son sexe et de facteurs sociaux et culturels ou*

l'empêche d'exercer ce rôle (...) Le handicap résulte donc dans la perte ou la limite des possibilités de participer à la vie de la communauté »⁶.

Il aborde un grand nombre des problèmes et décrit les mesures à prendre pour chaque nation en plaçant la personne handicapée au centre des décisions et des mesures :

- Prévention primaire et secondaire de l'infirmité, de l'incapacité et du handicap, décrivant l'ensemble des techniques et programmes à mettre en place ; *« le terme de prévention s'entend de l'action visant à empêcher l'apparition de déficiences mentales, physiques et sensorielles (prévention primaire) ou à empêcher qu'une déficience, une fois survenue, n'entraîne des conséquences négatives sur les plans physique, psychologique et social ».*

- Réadaptation qui désigne *« un processus axé sur un objectif et limité dans le temps qui vise à mettre une personne atteinte d'une déficience en mesure de parvenir à un niveau fonctionnel optimal du point de vue mental, physique ou social, donc à lui fournir les moyens de changer sa vie. La réadaptation peut comporter des mesures visant à compenser la perte d'une fonction ou une insuffisance fonctionnelle (par exemple au moyen d'appareillages) et des mesures destinées à faciliter l'adaptation ou la réadaptation sociale ».* Les états membres sont encouragés à développer et à assurer les services de réadaptation nécessaires.

- Égalisation des chances, définie comme *le processus par lequel le cadre général de la société - environnement matériel et culturel, logement et transports, services sociaux et services de santé, enseignement et emplois, et aussi la vie culturelle et sociale, y compris les installations sportives et les équipements de loisirs - est rendu accessible à tous »*
Sont listés les différents champs d'action : législation, environnement physique, maintien des revenus et sécurité sociale, enseignement et formation, emploi, loisirs, culture, religion, sports, actions au niveau des collectivités, formation du personnel et information et éducation publiques

Ce texte apparaît fondamental, novateur, et précurseur reconnaissant le rôle des facteurs environnementaux et de l'interaction entre la personne et son environnement. Il dépasse le modèle médical et ne considère plus le handicap comme résultat presque exclusif d'un déficit

⁶ <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?navid=7&pid=793#13>

de la personne. Et pourtant comme le souligne Claude Hamonet ⁽¹¹¹⁾, il est méconnu tant par les professionnels de tous milieux que le grand public. Nous le citerons à plusieurs reprises, tant il nous apparaît important et riche d'informations.

En 1993, l'assemblée générale de l'ONU adopte 22 règles communes pour l'égalisation des chances des personnes handicapées⁷ élaborées par sa commission du développement social, à partir de nombreux textes fondateurs en particulier la Charte internationale des droits de l'homme⁸, la Déclaration universelle des droits de l'homme⁹, le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels¹⁰ et le Pacte international relatif aux droits civils et politiques¹¹, la Convention relative aux droits de l'enfant¹² et la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes¹³. Ces vingt-deux règles sont subdivisées en trois groupes : les règles concernant les conditions préalables à la participation dans l'égalité, celles définissant les secteurs cibles pour la participation dans l'égalité et celles des mesures d'application.

Ces règles ne sont pas imposables aux Etats mais représentent un engagement moral de ces derniers envers les personnes handicapées, considérées comme un citoyen ayant les mêmes droits que tout un chacun.

Ces règles s'appuient d'une part sur une conception environnementale du handicap définie par l'interaction de la personne avec son environnement mettant en avant les possibles inadaptations de l'environnement et des services offerts par la société à la réalité des besoins de la personne handicapée. Et d'autre part, elles soulignent une nouvelle volonté politique d'aborder le handicap par les sociétés en particuliers européennes, « *un nouveau paradigme* » c'est-à-dire « *poser la question du handicap comme un problème de respect des principes de l'égalité entre les citoyens et non plus comme une question d'ordre sociosanitaire* » ⁽¹⁰⁵⁾.

Le 13 décembre 2006, l'ONU adopte la Convention relative aux droits des personnes handicapées¹⁴, avec 82 pays signataires. Elle a « *pour objet de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés*

⁷ <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=792>

⁸ <http://huwu.org/french/hr/dpi/2-cidh.html>

⁹ <http://www.un.org/fr/documents/udhr/>

¹⁰ <http://www2.ohchr.org/french/law/cescr.htm>

¹¹ <http://www2.ohchr.org/french/law/ccpr.htm>

¹² <http://www2.ohchr.org/french/law/crc.htm>

¹³ <http://www2.ohchr.org/french/law/cedaw.htm>

¹⁴ <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>

fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque » (article 1). Elle s'inscrit dans cette nouvelle approche du handicap. Les principes de cette convention sont les suivants (article 3) :

- *« Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes;*
- *La non-discrimination;*
- *La participation et l'intégration pleines et effectives à la société;*
- *Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité;*
- *L'égalité des chances;*
- *L'accessibilité;*
- *L'égalité entre les hommes et les femmes;*
- *Le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité. »*

Dans la mouvance et sous l'influence de cette impulsion internationale, le Conseil Européen va adopter de nombreuses recommandations et résolutions dès 1986 : la recommandation sur l'emploi des personnes handicapées, résolution concernant l'intégration scolaire des enfants et jeunes handicapés à l'école primaire en 1990, la charte communautaire des droits sociaux fondamentaux des travailleurs dont l'alinéa 26 se rapporte aux conditions de vie des personnes handicapées. Le 20 décembre 1996, le Conseil de l'Union Européenne adopte une résolution invitant les Etats membres à promouvoir l'égalité des chances et à examiner *« si leur politique tiennent notamment compte des orientations suivantes :*

- *Permettre aux personnes handicapées, y compris gravement handicapées, de participer à la vie sociale, en tenant dûment compte des besoins et des intérêts de leurs familles et des personnes qui prennent soin de ces handicaps,*
- *Supprimer les obstacles à la pleine participation des personnes handicapées et ouvrir tous les aspects de la vie sociale à cette participation,*
- *Apprendre à l'opinion publique à devenir réceptive aux capacités des personnes handicapées et à l'égard des stratégies fondées sur l'égalité des chances,*
- *Promouvoir la participation des représentants des personnes handicapées à la mise en œuvre et au suivi des politiques et des actions en faveur de ces personnes ».*

Si le traité de Maastricht ne faisait aucune mention du handicap, le traité d'Amsterdam en juin 1997 prend en compte le handicap dans la politique de l'emploi et sociale de l'Union Européenne en y introduisant pour la première fois des dispositions relatives aux personnes handicapées. Ce traité inaugure une nouvelle approche politique du handicap : une politique fondée sur la non discrimination. L'article 13 stipule « *sans préjudice des autres dispositions du présent traité et dans les limites des compétences que celui-ci confère à la communauté, le Conseil, statuant à l'unanimité sur proposition de la Commission et après consultation du Parlement européen, peut prendre les mesures nécessaires en vue de combattre toute discrimination fondée sur le sexe, la race ou l'origine ethnique, la religion ou les convictions, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle* ».

Il est important de souligner à la même époque la naissance du Forum Européen des personnes handicapées¹⁵ (en 1996) qui regroupe la plupart des associations nationales représentant les personnes handicapées. Cette fédération, née à l'initiative de la commission européenne, a pour but de représenter et de défendre, auprès des institutions européennes, les intérêts des personnes des différents pays de l'union. Cette fédération a un rôle non négligeable dans la politique européenne concernant le handicap et obtenir des avancées au bénéfice des personnes handicapées en particulier en promulguant cette approche non discriminative⁽¹⁶⁴⁾.

La déclaration de Madrid¹⁶ en mars 2002 consacre cette approche non discriminative du handicap et élargit cette politique à tous les domaines autres que celui de l'emploi. Elle affirme à la fois l'abandon d'un modèle médical du handicap pour confirmer le modèle « situationnel » ou social et le principe d'égalité entre les citoyens, des droits et des chances : « *Comme tout citoyen, les personnes handicapées possèdent les mêmes droits humains* » (préambule).

Elle inscrit plusieurs principes fondamentaux :

- « *Le handicap relève de droits humains*
- *Les personnes handicapées revendiquent l'égalité des chances et non la charité*
- *Les barrières sociales conduisent à la discrimination et à l'exclusion*
- *Personnes handicapées : les citoyens invisibles*
- *Les personnes handicapées forment un groupe diversifié*
- *Non-discrimination + action positive = inclusion sociale* »

¹⁵ <http://www.edf-feph.org/default.asp>

¹⁶ http://www.univ-nancy2.fr/VIDEOSCOP/DL7/pdf/MADRID_DECLARATION_FR_final.pdf

Cette déclaration souligne aussi l'intérêt d'une telle politique et nouvelle vision pour tous : *«Ce qui se réalise aujourd'hui au nom des personnes handicapées prendra sens pour chacun dans le monde de demain »*. Elle apparaît comme un événement pour la construction de l'Europe sociale, concernant l'ensemble des citoyens européens ⁽¹¹⁴⁾.

De 2003 à 2010, l'Union Européenne s'engage dans un plan d'action en faveur de personnes handicapées dans le cadre de cette politique de non discrimination dont l'objectif premier est *« d'intégrer la question du handicap dans les politiques communautaires concernées et mettre en œuvre les actions dans les domaines clés en vue d'améliorer l'intégration des personnes handicapées »*. Ce plan d'action s'est déroulé en trois phases et s'appuie sur 3 grands axes :

- Sa législation et ses mesures de lutte contre la discrimination, qui garantissent les droits individuels ;
- La suppression des obstacles qui, dans l'environnement des personnes handicapées, les empêchent de réaliser leur potentiel ;
- La prise en compte du handicap dans le vaste éventail des politiques communautaires afin de faciliter l'inclusion active des personnes handicapées.

La première phase s'est attachée à la promotion de l'emploi des personnes handicapées, la deuxième à l'intégration active des personnes handicapées en menant des actions pour la promotion de l'autonomie des personnes handicapées, la troisième phase désigne l'accessibilité comme un objectif prioritaire aux fins de l'inclusion active et de l'accès aux droits.

Cette nouvelle approche du handicap et sa nouvelle considération politique européenne et internationale ont de nombreuses implications, très bien décrites par André Gubbels ⁽¹⁰⁵⁾. Elles supposent que :

- *« La stratégie ait pour ambition première d'éliminer les obstacles à la participation par la lutte contre la discrimination et la transformation des structures physiques et sociales notamment en promouvant l'accessibilité universelle ;*
- *La méthode utilisée favorise l'assistance personnelle à l'individu à travers des assistants personnels, des auxiliaires de vie, des aides techniques et la transférabilité des soutiens intégrés dans le domaine de l'éducation, de l'emploi ou de la vie indépendante ;*
- *La source des interventions soit constituée par les pairs, la famille ainsi que les services s'adressant à toute la population ;*

- *Les prestations soient articulées autour de la reconnaissance d'un droit subjectif à des mesures appropriées ou complémentaires en vue d'assurer une égalité de chance réelle ;*
- *Le rôle de la personne handicapée soit celui d'un sujet de droit, d'un client, d'un consommateur ou d'un décideur ;*
- *La question du handicap soit perçue comme une problématique socio environnementale mettant en jeux des principes d'équité, d'accès et d'aménagement ».*

Au regard de ces différents textes, les enjeux sont grands. Et si les mentalités ont évolué, le chemin à parcourir tant dans les textes que dans les faits est encore très long. En cela la France a beaucoup de retard tant dans sa législation que dans la réalisation effective de sa politique. En particulier, en terme de réparation du dommage corporel, les dispositions actuelles ne répondent que peu à l'ensemble de ces grands principes que Michel Fardeau a résumé de la manière suivante ⁽⁸⁵⁾ :

- **Dignité** : réaffirmation du droit à la dignité de toute personne humaine qui a pour corollaires :
 - *« Celui de la reconnaissance du caractère unique, singulier, de toute personne handicapée. Quelles que soient leurs complexités ou leurs difficultés, les problèmes posés doivent in fine être définis au niveau individuel de la personne.*
 - *Celui du libre choix, en particulier dans la définition d'un projet individuel de vie, fondement de toutes les orientations et décisions qui devront être prises pour chaque personne handicapée.*
 - *Celui du droit à l'intimité et du respect de la vie privée, trop souvent insuffisamment pris en compte ou ignorés en particulier dans les établissements prenant en charge de façon prolongée les personnes gravement handicapées.*
 - *Celui du droit à l'information concernant leur état présent et leur devenir, avec tout ce qu'une telle annonce, lorsqu'elle est inaugurale, doit comporter de disponibilité, de compétence, d'empathie, de nécessaire accompagnement et d'information pour elles-mêmes et pour leur entourage ».*
- **Participation** qui exprime la volonté que les personnes handicapées soient associées à toute décision les concernant *« en souhaitant que dans les différentes instances décisionnelles, la place donnée aux personnes ou leurs représentants soit suffisante pour qu'aucune décision majeure ne soit prise contre leur volonté »*
- **Non discrimination** dont l'objectif est non pas de favoriser la personne handicapée mais *« de compenser les effets d'une déficience qui ne permet pas à la personne d'être en*

mesure d'assurer les rôles sociaux auxquels elle peut légitimement prétendre ». Ce principe conduit à inclure les notions d'aménagement ou d'adaptation raisonnable et d'ajustement compensatoire.

- **Droit à la compensation** qui a comme corollaires :
 - *« le droit à l'aménagement, afin de le rendre accessible, de l'environnement quotidien, domestique, scolaire, professionnel, urbain*
 - *le droit d'aller et venir, avec la possibilité d'utiliser les moyens de transports et de communication courants, ordinaires*
 - *le droit d'accéder aux aides techniques nécessaires en termes de mobilité, de manipulation ou de communication*
 - *le droit de disposer des aides humaines indispensables.*
 - *la prise en compte des besoins et des charges des familles et des aidants* »

Ce principe implique alors les aides techniques, les aides humaines, nécessaires à l'autonomie de la personne mais aussi la mise en place de systèmes de compensation des différences, dans tous les domaines comprenant ainsi ceux de l'éducation, de la formation, de l'emploi. Il pose le problème de l'accessibilité.

- **Proximité** qui est décrit ainsi par Michel Fardeau ⁽⁸⁵⁾ :
 - *« une proximité spatiale, ou géographique, toujours souhaitée : lorsque le centre de décision ou l'établissement de formation, de rééducation, de travail protégé se situe à une distance telle que cela entraîne une distension ou une rupture des liens familiaux et amicaux, si importants pour le développement et l'enrichissement de la personnalité.*
 - *une proximité temporelle, liée non seulement aux données géographiques, mais à l'habituelle complexité juridique et administrative d'une situation de handicap* ».

A notre sens, la réparation du dommage corporel de la personne handicapée et en particulier en grande situation de handicap doit répondre à l'ensemble de ces principes, de manière raisonnable et raisonnée. Or lors des nombreuses étapes de cette réparation, ces principes nous apparaissent ignorés.

3. HANDICAP ET POLITIQUE FRANÇAISE – BREF RAPPEL HISTORIQUE DE LA LÉGISLATION

Au regard des différentes lois et décrets, tout au long des siècles et plus particulièrement depuis le XIX siècle, on ne peut que constater l'addition de législations protéiformes, le plus souvent réagissant à la fois aux événements historiques dont a dû faire face la société française et aux évolutions de la perception de la notion du handicap.

Cette politique législative a concerné essentiellement dans un premier temps et pendant de nombreuses années les anciens combattants et les travailleurs, s'appuyant d'ailleurs et ainsi sur une vision restrictive de la personne handicapée c'est-à-dire d'un « non travailleur ».

Au fil du temps, cette politique introduit le droit à l'assistance, à la réparation, à la compensation¹⁷-allocations (en particulier aux mutilés de guerre puis aux travailleurs « handicapés »). Deux autres concepts se dégagent de cette politique française : réadaptation et intégration.

Nous suivrons dans ses grandes lignes le découpage de la politique législative en quatre grandes périodes proposé par de Henri-Jacques Sticker ⁽²¹¹⁾, c'est-à-dire :

- Une première période, l'époque d'avant-guerre « *celle des années 1920-1930, met en place les principaux concepts* » : elle promulgue le principe de l'intégration scolaire par la scolarité obligatoire pour tous, la solidarité nationale, les premiers droits des travailleurs et celui de la responsabilité de l'employeur, le droit à la réparation
- Une deuxième période allant jusqu'en 1957 qui met en avant et élargit le concept de l'inadaptation et de l'invalidité. C'est aussi la période de la naissance du concept de la réadaptation et de l'affirmation du droit à la compensation.
- La troisième période débutant par la Loi de novembre 1957 qui initie le concept du handicap dans la législation française.
- La quatrième période à partir de la Loi du 13 juillet 1971 qu'Henri-Jacques Sticker a décrite comme la « période des allocations ».

¹⁷ Rapport présenté au nom de la section du cadre de vie par M Vincent Assante. In Avis adopté par le Conseil économique et social. Séance du 13 sept. 2000

3.1. Jusqu'en 1930

Avant la Révolution Française, la prise en charge des "mutilés", "infirmes", "incurables", "estropiés", "invalides" ... "idiots", et "anormaux" était un devoir de charité chrétienne et de l'ordre du privé, plus particulièrement des instances religieuses.

Toutefois, Louis XIV fera sienne la tradition grecque de verser des pensions aux soldats mutilés, et créa en 1674 l'Hôtel des Invalides qui accueillit les mutilés de guerre puis les « compagnies détachées d'Invalides ».

Ce n'est qu'à partir de la Révolution Française que le droit à l'assistance est promulgué comme un des droits de l'Homme et devient de la responsabilité collective toute entière et non de l'ordre du privé.

En 1793, la constitution proclame le devoir de « subsistance aux citoyens malheureux, soit en leur procurant du travail pour tous, soit en assurant les moyens d'exister à ceux qui sont hors d'état de travailler », réaffirmant ainsi le droit au travail pour tous, déclaré par la constitution de 1791.

La révolution industrielle du XIX siècle fait avancer le droit du travail et réaffirme ce droit d'assistance. Notons qu'en 1850 la loi du 15 juillet légifère les sociétés de secours mutuels, qui assuraient la protection sociale. La Charte de l'assistance de 1889 sous la III^{ème} République institue l'assistance publique « *due à ceux qui se trouvent temporairement ou définitivement dans l'impossibilité de gagner leur vie* ». Seront par la suite adoptées l'assistance médicale gratuite, l'assistance aux vieillards, infirmes et incurables et la première loi de protection des accidentés du travail entre 1893 et 1905.

Dans le même temps, en 1882 la scolarité obligatoire et gratuite pour tous va permettre l'intégration scolaire des « jeunes infirmes » et des « attardés mentaux » au sein de l'école publique, à l'exception des aveugles et des sourds muets pris en charge par des institutions spécialisées créés deux siècles avant par L'Abbé de l'Epée et par Valentin Haüy. Mais en 1909 ce droit d'intégration scolaire pour tous (ou presque) sera renié par la création de classes spécialisées financées et gérées par l'Etat, avec la mise en place de commissions pédagogiques d'orientation des enfants. De ce recul, on voit poindre déjà l'orientation spécifique de la politique française voire catégorielle concernant une partie de la population (nommée plus de 50 ans après « handicapée »), qui sera et est encore le point commun de toute la législation française.

La loi du 09 avril 1898, loi symbolique de la III^{ème} République concernant les accidents du travail, constitue le premier texte de protection sociale obligatoire des travailleurs. Elle crée le premier régime spécial de responsabilité et d'indemnisation des victimes d'accident du travail. Elle définit le principe de responsabilité de l'employeur pour risque professionnel, ce dernier devant supporter les risques que comporte le travail dont il tire profit. Elle est ainsi la première loi définissant le droit à réparation. Ainsi « *toute personne liée à un employeur par un contrat de travail a droit à la réparation prévue par la loi pour tout accident dont elle est victime par le fait ou à l'occasion de son travail et cette réparation est à la charge de l'employeur, lequel est libre de supporter directement des indemnités légales ou d'avoir recours à l'assurance pour se couvrir de ses obligations* »⁽⁶⁹⁾.

L'article 3 indique que l'ouvrier a droit en cas d'incapacité permanente à une rente définie en fonction du caractère de cette incapacité (absolue ou partielle) ou à une indemnisation en cas d'incapacité temporaire. Cette loi et le décret d'application allaient intéresser au plus haut point la médecine légale en poussant les juges à se tourner vers l'expertise médico-légale pour déterminer un taux d'incapacité. Pour l'application de cette loi, est publié le « Guide du médecin dans les accidents de travail » par les docteurs Forgue et Jeanbrau, premier barème d'incapacité. Ce barème présente une approche anatomique et physiologique de l'incapacité. Cette loi sera étendue par la suite aux maladies professionnelles en 1919 puis au secteur agricole en 1922 et aux gens de maison en 1923.

La loi du 14 juillet 1905 sur l'assistance médicale gratuite se place dans le prolongement de la loi de 1898 et assimile invalidité et vieillesse. Elle est l'une des grandes lois de la III^{ème} République pour une nouvelle refondation sociale. Elle affirme clairement le droit à l'assistance « à domicile ou exceptionnellement à l'hôpital » et reconnaît un véritable droit subjectif à l'invalidité⁽²¹⁹⁾.

La grande guerre va accélérer et étendre le processus d'aides, la société devant faire face à un nombre effrayant de personnes mutilées (trois millions de blessés, dont 750000 invalides, 125000 mutilés)⁽⁷¹⁾. Les lois du 18 janvier 1918 et du 31 mars 1919, au nom de la solidarité nationale et de la dette de la Nation, promulguent un système de pensions, de gratuité de soins et d'emplois réservés au sein des administrations. La loi du 31 mars 1919 qui modifie la législation des pensions des armées de terre et de la mer, étend donc la législation d'indemnisation promulguée en 1898 à tous les citoyens, puisque le service militaire est

devenu alors obligatoire pour tous faisant disparaître l'armée de métiers. La loi de 1919 introduit un mode moderne d'évaluation des préjudices basé sur une évaluation mathématique et physiologique, en récusant les anciennes invalidités-types de la loi de 1831. Ainsi, le Ministère des anciens combattants établit un barème d'évaluation des invalidités subis par les victimes de la guerre pour calculer le montant d'une pension, proche du guide du médecin dans les accidents du travail.

Dans le même temps sont créés de véritables centres de rééducation ; un service spécifique pour les amputés comprenant des médecins et des techniciens est créé et attaché au Ministère des anciens combattants et victimes de guerre, ainsi que des commissions spécialisées en appareillages, des ateliers de fabrications.

La loi du 26 avril 1924 impose aux entreprises de recruter les mutilés de guerre, se rapprochant de la loi du 09 avril 1898 concernant le droit au travail des travailleurs accidentés et consacrant ainsi les premiers droits de cette catégorie particulière de travailleurs. Par la même, elle inaugure le principe d'assistance par le travail. Stiker souligne l'importance de cette loi, reflet d'une volonté d'intégration et de normalisation, date charnière de la naissance de la réadaptation. *« Ce n'est plus le soulagement et l'assistance seulement mais la compensation et la solidarité (idée plus ancienne certes mais qui aboutit ici à un système social). Et cela même implique une action pour conformer, re-normaliser, voire égaliser. On fait sauter par là une très vieille distinction entre les pauvres, valides, obligés au travail et les pauvres infirmes, dispensés de l'obligation de travailler »* ⁽²¹⁴⁾.

Les lois de 1928 et 1930 instaurent un régime d'assurances sociales obligatoires. La loi du 30 avril 1930 étend aux accidentés du travail le droit des mutilés de guerre par le versement d'une pension d'invalidité à partir d'un taux de 66%.

3.2. Deuxième période

Lors de la seconde guerre mondiale, le régime de Vichy promulguera des lois discriminatoires envers les personnes « atteintes de disgrâces physiques » interdites d'emploi et délaissera les malades mentaux mourant de faim dans les hôpitaux psychiatriques. Ce même régime crée un secteur de "l'enfance inadaptée" avec en particulier le 27 juillet 1942 une loi sur les tribunaux pour enfants et le 25 juillet 1943 la création d'un Conseil de l'enfance déficiente et en danger moral sous couvert d'un discours social et de réadaptation.

Après la guerre, en 1945 le régime de la Sécurité Sociale est créé. La loi du 30 octobre 1946 prévoit la réparation des accidents du travail, en inversant la charge de la preuve : la charge de la réparation reposant alors sur les caisses de sécurité sociale, modifiant ainsi le principe de responsabilité. Quatre ans plus tard, la Loi dite loi Cordonnier du 2 août accorde une pension à l'ensemble des personnes, aveugles et grands infirmes, présentant un taux d'invalidité supérieur ou égal à 80%. Et l'aide d'une tierce-personne majeure cette pension. Cette loi affirme clairement aussi le concept de réadaptation.

3.3. Troisième période

La loi du 23 novembre 1957 apparaît comme une étape importante : elle est la première loi introduisant le mot « handicap » en donnant une définition du travailleur handicapé qui dépasse la notion d'invalidité jusque là limitée au champ de l'incapacité physique ⁽²¹⁹⁾. Cette loi élargit la notion du travailleur handicapé en dépassant la notion de l'accident du travail et en englobant les « *insuffisances ou diminution des capacités physiques ou mentales* ». Par cette loi, le législateur définit de plus la réinsertion professionnelle et instaure un quota de 3% d'emplois réservé pour les travailleurs handicapés au sein des entreprises avec mise en place d'une amende en cas de non respect de ce quota par les entreprises. Elle confirme donc le principe d'assistance par le travail promulguée par la Loi de 1924. Elle inscrit la notion de travail protégé et permet la création d'ateliers de travail protégé et de centres d'aide par le travail. Elle institue aussi la notion d'emplois à mi- temps ou d'emplois dits légers (art. L 323-7 Code du travail). Des commissions spécialisées vont juger qui est incapable de travailler en milieu ordinaire et doit intégrer ces ateliers. Si l'on peut entrevoir dans cette loi une volonté d'intégration sociale du travailleur handicapé, elle stigmatise néanmoins le travailleur handicapé et s'inscrit dans cette politique de catégorisation et de spécificité de la personne handicapée

Dans le même temps et le même esprit de systématisation, des sections d'éducation spécialisée voient le jour accueillant des « retardés scolaires », des « débiles légers » et aussi des « handicapés moteurs ».

3.4. La quatrième période

Le rapport de François Bloch-Lainé, à la demande du 1^{er} Ministre en 1967, porte sur l'inadaptation des personnes handicapées » et préfigure l'esprit des lois de 1975, tout comme la loi du 13 juillet 1971 portant sur diverses mesures en faveur des handicapés et créant l'allocation spécifique aux mineurs et adultes handicapés. Le rapport de Bloch-Lainé définit une approche du handicap en termes d'inadaptation sociale. Le champ du handicap est défini comme la conséquence sociale d'une déficience ou d'une incapacité. Il est alors proposé un traitement médico-social coordonné par l'Etat.

La Loi 75-534 du 30 juin 1975

La première loi 75-534 du 30 juin 1975, dite loi d'orientation, cadre juridique de toute la politique en faveur des personnes handicapées, confère des droits généraux et un statut distinctif de ces derniers.

La seconde loi 75-535, votée le même jour le 30 juin 1975, organise la coordination, le financement, le contrôle et l'extension des organismes prenant en charge les personnes handicapées ne pouvant s'intégrer en milieu ordinaire. Cette deuxième loi va favoriser l'orientation des jeunes et adultes handicapés vers des institutions spécialisées et secteurs protégés au détriment de structures et services d'accompagnement en milieu ordinaire.

Le 1^{er} article de la loi 75-534 définit les objectifs généraux et consacre la loi en obligation nationale : « *La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelles, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux, constituent une obligation nationale* ».

Et ce même article définit les limites du degré de handicap : « *l'action poursuivie assure, chaque fois que les aptitudes des personnes handicapées et leur milieu familial le permettent, l'accès du mineur et de l'adulte handicapés aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et leur maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie* ».

La loi définit aussi les intervenants sur lesquels pèsent cette obligation nationale qui sont en premier la famille et l'Etat mais aussi: « *les collectivités locales, les établissements publics, les organismes de Sécurité Sociale, les associations, les groupements, organismes et entreprises publics et privés...* »

Cette loi d'orientation va permettre des avancées, malgré souvent des décrets d'application tardifs. Le rapport de Vincent Assante souligne que la loi « *va faire reposer les prises en charge et les aides accordées aux intéressés sur une logique d'obligation nationale. La Sécurité sociale prend le relais de l'aide sociale (...) En instaurant un « minimum social », la loi d'orientation va incontestablement créer un « filet de sécurité » évitant à ses bénéficiaires de sombrer dans des situations d'exclusions* ». Elle introduit de plus la notion d'intégration dès l'enfance.

Il est important à ce stade de rappeler succinctement le cadre ⁽¹⁹²⁾ de la prise en charge des personnes handicapées mis en place par la loi de 1975 et les lois suivantes :

▪ Les intervenants :

Les collectivités et organismes sont au niveau national les ministères quels que soient leur nom, concernant la santé, l'emploi, la solidarité, les transports, le logement, la jeunesse, la culture, les sports et le tourisme. Au niveau régional, il s'agit des départements (à partir de la loi de décentralisation du 22 juillet 1983) sous l'autorité du préfet de région avec la DRASS et au niveau départemental plusieurs directions la DDASS, les commissions départementales de l'éducation spécialisée (CDES) et les Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP), les Directions départementales du travail de l'emploi et de la formation professionnelle (DDTEFP).

La CDES est responsable de l'allocation d'éducation spécialisée (AES). La COTOREP reconnaît la condition du travailleur handicapé et évalue le taux d'incapacité pour l'attribution de l'allocation adulte handicapé.

Aux collectivités, il est important de souligner la place des multiples associations de personnes représentant les personnes handicapées.

A la suite de la loi d'orientation, se créent plusieurs instances consultatives : le Conseil national consultatif des personnes handicapées, le Conseil supérieur pour le reclassement professionnel et social des travailleurs handicapés, le Conseil de liaison pour l'accessibilité des transports et du cadre bâti, l'Association de gestion du fond pour l'insertion professionnelle des handicapés.

▪ La politique à partir de 1975 qui a trois grands axes d'action :

1. L'éducation et la formation en affirmant l'obligation d'éducation pour les enfants et adolescents handicapés, si possible en milieu ordinaire, à défaut en milieu spécialisé. Cette intégration est suivie par des services médico-sociaux et sanitaires. L'accueil en milieu spécialisé des enfants et adolescents se fait dans des établissements médico-sociaux d'éducation spécialisée classés en cinq catégories en fonction de la déficience (intellectuelle, motrice, auditive, visuelle, polyhandicap). L'accueil des adultes handicapés peut se faire dans des maisons d'accueil spécialisées (MAS) dans des foyers d'hébergement ou dans des foyers à double tarification (FDT).

La circulaire du 25 novembre 1999 mettait en place des groupes Handiscol chargés d'établir dans le cadre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) un rapport sur la scolarisation des jeunes handicapés et formuler les recommandations pour améliorer la prise en charge. Toutefois, comme le montre le rapport d'Yvan Lachaud en 2003¹⁸, les groupes Handiscol ne sont pas représentés au sein du CDPH pouvant faire craindre l'absence de tout partenariat. Par ailleurs le rapport de Paul Blanc relevait de nombreux dysfonctionnements des Commissions Départementales de l'Education Spéciale :

- manque d'informations sur les places disponibles dans les établissements vers lesquels elles orientent les enfants,
 - manque de suivi des personnes,
 - éventail limité des solutions envisagées par ces commissions, peu de choix laissé aux familles,
 - insuffisante représentation des associations dans la composition des commissions.
2. L'emploi, avec création par département d'une commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP), qui est habilitée à reconnaître la qualité du travailleur handicapé et se prononce sur l'orientation de ce dernier. L'insertion professionnelle peut se faire sous deux modes :
 - En milieu ordinaire (cette insertion sera renforcée par la Loi du 10 juillet 1987) où le salarié bénéficie de dispositions spécifiques (surveillance médicale particulière, emploi à mi- temps ou emploi dit protégé après avis de la COTOREP,...)
 - En milieu protégé avec si besoin une formation au préalable en centre de rééducation professionnelle (CRP) financée par la Sécurité sociale. Deux types de structures sont mises en place : Les ateliers protégés où le travailleur handicapé bénéficie d'un contrat de

¹⁸ http://www.handicap.fr/contenu/id973_rapport_lachaud.pdf

travail avec les avantages sociaux accordés aux travailleurs et d'une garantie de ressources (GRTH) assurant une rémunération minimale (entre 90 et 100% du SMIC). Les centres d'aide par le travail, établissements médico-sociaux, ont une double vocation, économique et médico-sociale, d'intégration, d'insertion et d'éducation. Ces centres sont financés par l'Etat. Le travailleur handicapé n'a pas de contrat de travail mais bénéficie d'une garantie de ressources de l'ordre de 55 à 70% du SMIC.

3. Les prestations financières :

- L'allocation aux adultes handicapés (AAH), financée par l'Etat et versée par les caisses d'allocations familiales aux personnes handicapées n'ayant pas d'activité professionnelle. Elle est destinée à apporter une aide financière destinée aux personnes sans ressources ou disposant d'un faible revenu, en complément d'autres prestations ou revenus éventuels. Son attribution est soumise à plusieurs conditions : administratives par la caisse d'allocations familiales et techniques appréciées par la COTOREP (taux d'incapacité supérieur à 80% ou compris entre 50% et 80% associé à l'impossibilité compte tenu du handicap d'exercer un travail).
- L'allocation d'éducation spéciale (AES) versée aux personnes ayant la charge d'un enfant de moins de 20 ans présentant une incapacité de 80%.
- L'allocation compensatrice pour l'aide d'une tierce personne (ACTP), versée par le département.
- La garantie de ressources des travailleurs handicapés permettant de leur offrir une rémunération minimum.
- La pension d'invalidité des salariés, versée par l'Assurance maladie aux assurés de moins de 60 ans avec une capacité de travail réduite des deux tiers du fait d'un accident non professionnel ou d'une maladie.

Ainsi, cette loi cadre, plus qu'une loi d'orientation apparaît comme le reflet d'une politique sociale comprenant plusieurs logiques se heurtant à des ambivalences :

- Une logique allocataire avec la volonté de simplifier les dispositifs d'allocation par la création d'une allocation aux adultes handicapés mais se heurtant aux limites du régime de la sécurité sociale limitant les conditions d'exercice de ce droit à l'autonomie comme le souligne Henri-Jacques Stiker ⁽²¹⁴⁾.
- Une logique d'intégration mais qui conforte et développe le travail protégé créé dans les années 50 limitant ainsi la volonté d'insertion en milieu ordinaire.

- Une logique de gestion de populations par la création et le rôle prédominant des commissions (CDES, COTOREP). Pour être reconnu comme personne handicapée et avoir une ouverture de droit, la personne doit saisir ces commissions sinon elle n'a droit à rien. Cette reconnaissance et l'attribution des droits ne dépendent que de ces commissions. Castel ⁽⁴¹⁾ et Sticker ⁽²¹⁴⁾ soulignent cette orientation vers la maîtrise sociale et la gestion des populations cibles. Cette critique était largement reprise par le Conseil économique et social lors de sa séance du 13 septembre 2000¹⁹.

Cette maîtrise sociale s'inscrit dans le changement du rôle de l'Etat d'un Etat providence à celui d'un Etat gestionnaire. Compte tenu des contraintes budgétaires, l'Etat ne peut plus remplir ce rôle providentiel qu'il s'était donné. Ceci apparaît encore plus vrai à l'heure actuelle. Afin de compenser ce bouleversement politique, l'Etat a laissé une part plus grande aux associations encadrant l'action sociale. Ces dernières prendront une part active dans la rédaction de la Loi du 11 février 2005. Cette part active se retrouvera sur le plan judiciaire : elles auront tout autant une influence non négligeable dans certains travaux et commissions ("Commission Lambert-Faivre ", " Commission Dintilhac ", " groupe de travail Vieux ").

De 1975 à 2005.

De nombreuses insuffisances et critiques vont rapidement se poser à la suite de la Loi d'orientation de 1975 et des lois qui ont suivi. La première et non la moindre est l'absence de toute définition du handicap contenue dans la loi. Cette lacune est pointée en 1983 par le Rapport de C Lasry et M Gagneux et est soulignée la même année par le Magistrat A. Dessertine ⁽⁶⁵⁾ : *« la simplicité apparente du discours actuel dissimule, dans la réalité, une profonde ambigüité qui pose, pour les praticiens du droit, un grave problème de terminologie (...) Il apparaît donc nécessaire, même si cela a été fait à maintes reprises, de procéder à un examen du sens de ces mots, dans le langage des spécialistes de la réadaptation et enfin dans celui des administrateurs et des juristes au niveau du droit national et du droit international ».*

Comme auparavant, la loi laisse donc aux instances (depuis 1975, aux commissions départementales d'orientation) le soin de définir et de reconnaître la qualité de travailleur handicapé, de fixer un taux d'invalidité, d'accorder ou non les allocations aux demandeurs. Simone Veil énonçait d'ailleurs après la parution de la loi d'orientation : *« Sera désormais considérée comme handicapée toute personne reconnue comme telle par les commissions*

¹⁹ Avis adopté par le Conseil économique et social au cours de sa séance du 13 septembre 2000. <http://www.conseil-economique-et-social.fr/>

départementales ». ²⁰ Le rôle des COTOREP est alors primordial, devenant « *le lieu de passage obligé pour toute personne handicapée adulte qui désire bénéficier du traitement social du handicap organisé par le droit du travail et le droit de la protection sociale* » ⁵⁰. Or le fonctionnement des COTOREP a fait l'objet de vives critiques en raison en particulier d'une part de dysfonctionnements multiples (lenteur excessive des dossiers, absence d'entretien individuel avec les demandeurs...) ⁽²²⁾ et du manque de moyens et d'autre part par l'appréciation variable de la notion du handicap d'une COTOREP à l'autre. Le rapport de Pierre Forgue ⁽⁸⁹⁾ en 1999 portant sur le fonctionnement des COTOREP allait plus loin dans la critique et parlait de graves dysfonctionnements entraînant des conséquences inadmissibles pour les personnes handicapées (inégalité de traitement, délais de décision trop longs, mauvaises conditions d'accueil et d'information, décisions critiquables à l'origine de nombreux contentieux). Ce rapport décrit des « *commissions qui naviguent à vue, sans pilote et dans le brouillard* ». C Lasry et M Gagneux soulignaient aussi le fait que les COTOREP souffraient de « *l'absence d'un instrument fiable de mesure du handicap* ».

Concernant l'emploi, le 3^{ème} rapport de la Cour des comptes en 1993 mettait en avant le bilan négatif du système de formation professionnelle et d'insertion. La loi de 1975 d'ailleurs n'apportait que peu d'avancée par rapport à la loi de 1957. Elle favorisa essentiellement l'extension du secteur protégé en multipliant au moins par trois le nombre de place dans les établissements spécialisés.

La loi du 10 juillet 1987 va instaurer une « obligation de résultats » et contraindre les entreprises de vingt salariés et plus et les établissements publics à caractère industriel et commercial à employer 6% de travailleurs handicapés. Cette obligation s'impose aussi à l'Etat et aux collectivités territoriales, avec possibilité pour l'Etat de s'en acquitter toutefois en passant des contrats de fourniture de prestations de services avec les structures de travail protégé et mise en place de procédures spécifiques à l'accès des travailleurs handicapés à la fonction publique. Néanmoins ce chiffre de 6% est trompeur. En réalité, du fait des modalités mises en œuvre de l'obligation de l'emploi, ce quota est très inférieur se rapprochant plus de 4%, comme le démontre Joël Colona ⁽⁵⁰⁾. Ce même auteur souligne aussi les insuffisances des mesures préparatoires à l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés. Dans ce sens Paul Blanc ⁽²³⁾ indiquait que les personnes handicapées représentaient seulement 1% des personnes accueillies par l'AFPA en 2000.

²⁰ Cité dans Cunin JC. Le handicap en France. Chroniques d'un combat politique. Dunod Paris, 2008, p21

Les critiques concernaient aussi les prestations versées à la personne handicapée. Même si le cadre de la loi mettait fin aux différentes dispositions d'allocations multiples et complexes variables selon l'origine de l'affection, des revenus en mettant en place des allocations spécifiques (pour l'éducation, les adultes handicapés ...), C Hamonet ⁽¹¹¹⁾ précisait : « *la diversité des régimes de compensation ou de réparation du handicap est un facteur de dysfonctionnement puisqu'il crée une véritable hiérarchie dans les avantages sociaux qui tient compte des circonstances d'apparition (guerre, travail...), de la lésion plutôt des conséquences sur le fonctionnement individuel et sur la vie sociale* ». Colona ⁽⁵⁰⁾ mettait en exergue les nombreux problèmes posés et la complexité du cadre des ressources financières du travailleur handicapé. En particulier, le bénéficiaire de l'allocation adulte handicapé est soumis à un plafond de ressources, n'incitant aucunement le travailleur à se réinsérer dans le monde du travail.

Le sénateur Paul Blanc ⁽²²⁾ dans son rapport en 2002 quant à lui préconise une nouvelle allocation compensatrice individualisée, remplaçant la totalité des prestations existantes et assurant une ressource minimum.

La loi dite de modernisation sociale du 17 janvier 2002 pose le principe d'un droit à compensation des conséquences du handicap. L'article 53 stipule : « *La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie et à la garantie d'un minimum de ressources lui permettant de couvrir la totalité des besoins essentiels de la vie courante* ».

Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Cette loi, présentée comme une grande réforme, s'inscrit dans la même lignée que la loi de 1975. Mais, à l'inverse de son aînée, elle donne une définition du handicap : « *Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société, subie dans son environnement, par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* » (article 2 de la loi).

Elle renforce la loi d'orientation et introduit aussi de nouvelles structures amorcées par les travaux débutés en 2002-2004. Comme le montre très bien Henri-Jacques Stiker ⁽²¹¹⁾, si elle réaffirme le droit à compensation, elle restreint son action de promotion de la participation des personnes handicapées et de leur accompagnement individuel en limitant le financement de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie créée par la loi du 3 juin 2004.

La loi met en avant cinq objectifs :

- La création d'un droit à compensation, prestation dite universelle, prenant en charge les dépenses liées au handicap (aide humaine et technique) ;
- L'intégration scolaire, posant le principe de la scolarisation dans l'établissement le plus proche pour les enfants handicapés et la mise en place des aménagements nécessaires pour permettre aux étudiants handicapés une scolarité continue ainsi que le droit à une évaluation régulière de leurs compétences et de leurs besoins ;
- L'insertion professionnelle en prévoyant un système d'incitations et de sanctions alourdies pour faire respecter l'obligation légale de l'emploi d'un quota de 6% de personnes handicapées dans les secteurs publics et privés (entreprises privées de plus de 20 personnes) ;
- Le renforcement de l'accessibilité dans les espaces publics, transport (article L111-7 du Code de la construction et article 45 de la loi pour les transports) donnant un délai de 10 ans pour une mise en conformité avec toutefois des dérogations prévues ;
- La création de maisons départementales des personnes handicapées où les différentes commissions préexistantes sont fusionnées dans un même lieu en un « guichet unique ».

Ces maisons du handicap, gérées par le Conseil général, sont organisées selon un mode de groupement d'intérêt public. Trois collèges sont réunis dans la commission exécutive : un collège pour le département, un pour les associations et un pour les représentants de l'Etat, des Caisses d'allocations familiales et primaires d'assurance maladie. Elles ont deux grands objectifs :

1. la constitution d'une équipe pluridisciplinaire ayant la charge d'évaluation des besoins de la personne handicapée et de proposition d'un plan personnalisé de compensation
2. la réalisation avec la personne handicapée d'un projet de vie.

On le voit dans l'esprit ces objectifs ne sont pas si nouveaux. D'ailleurs Henri Jacques Stiker ⁽²¹³⁾ fait un parallélisme très intéressant entre la définition handicap donné par ce texte du 11

février 2005 et la définition du travailleur handicapé. Cet auteur indique que la définition de 2005 est structurée de la même façon que celle de 1957. Ainsi, même si cette définition emprunte le vocabulaire de la CIF (limitation d'activité, restriction) et si elle ajoute la notion d'environnement, elle ne rend pas compte de l'interaction entre les différents facteurs. Nous reprenons le tableau comparatif d'Henri Jacques Stiker :

1957	2005
<i>Est considéré comme travailleur handicapé toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites...</i>	Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société, subie dans son environnement, par une personne...
<i>... par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales.</i>	... en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques ou d'un trouble de santé invalidant ?

Toutefois la loi de 2005 implique un nouveau processus pour l'ensemble des partenaires : rompre avec une simple logique de soin ⁽²⁷⁾ et ne plus exclure la personne intéressée de l'évaluation de sa situation de handicap et des réponses proposées.

Depuis sa promulgation, cette loi a fait l'objet de plusieurs rapports et d'une conférence nationale en 2008. Trois grands rapports sont à souligner

- Le rapport n°2758 en décembre 2005 du député Jean-François Chossy pour la commission des affaires culturelles, familiales et sociales ;
- Le rapport du sénateur Paul Blanc en juin 2007 pour la commission des affaires sociales su Sénat ⁽²⁴⁾ ;
- Le rapport de Patrick Godet délégué interministériel aux personnes handicapées ⁽⁹⁹⁾.

Le 12 février 2009²¹, le gouvernement quant à lui, à la suite de la Conférence Nationale sur le Handicap tenu en 2008, déposait au Parlement son rapport relatif au bilan et aux orientations de la politique du handicap. Si le gouvernement fait preuve d'un « satisfecit » attendu et dans

²¹ Rapport du Gouvernement au Parlement relatif au bilan et aux orientations de la politique du handicap. Secrétariat d'Etat à la Solidarité 12 février 2009 <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/094000070/>

une certaine part justifié (promulgation de 140 décrets, surveillance de l'application de la loi mise en place, plus grande participation des associations des personnes handicapées dans les structures de décision, avancée de la politique en matière de scolarisation), les rapports sus décrits ainsi que le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées émettent de nombreuses réserves et font état de nombreuses difficultés rencontrées. Il était souligné en particulier :

- De nombreux retards en particulier sur la mise en place de réelles équipes pluridisciplinaires qui sont actuellement insuffisamment diversifiés, le retard sur l'utilisation de réels outils d'évaluation des aides humaines et techniques ;
- La nécessité d'une meilleure organisation de l'accueil des personnes en situation de handicap et de leurs proches ainsi que la présence de personnels plus qualifiés.
- Le peu de projet de vie mis en œuvre dans la plupart des MDPH, ces démarches étant surtout limitées à la dimension des prestations et aides financières,
- La nécessité de donner une place plus grande à la personne en situation de handicap et ses proches dans les différentes étapes.

Au regard de ces critiques, des avancées sont encore à attendre mais cette loi traite deux notions importantes qui ne peuvent pas être sans conséquence sur le plan de la réparation judiciaire :

- La définition du handicap inscrite dans l'article L114 du code de l'action sociale et des familles.
- La notion de projet de vie.

Ces notions, consacrées par le législateur, ne peuvent être ignorées par les magistrats, les assureurs et autres professionnels de la réparation. De ce fait, elles doivent prendre toute leur importance dans le travail à mener sur le plan médico-légal et de la réparation du dommage corporel. Mais tout comme l'ensemble des institutions de l'Etat, la Justice a-t-elle les moyens (ou veut elle se donner les moyens) d'aborder l'ensemble des dimensions du handicap et d'y intégrer la parole de la personne demandant réparation c'est-à-dire la dimension subjective du handicap répondant ainsi à un des objectifs de la loi : placer la personne handicapée au cœur des dispositifs qui la concernent ?

3.5. L'amalgame avec le maintien à domicile : rappel des politiques du maintien à domicile

Même si ces récentes avancées législatives sus décrites peuvent faire espérer une vision plus large du handicap en matière de réparation, il apparaît encore que la perception de la prise en charge du handicap se restreint beaucoup à la question du maintien au domicile des personnes présentant une déficience quelque soit son origine.

Sticker ⁽²¹³⁾ a écrit récemment concernant cette question de la vie à domicile : « *La demande des personnes et le souhait social se sont accrus dans cette direction. Or une politique de vie non collectivisée, chez soi, oblige tant formellement que dans certains contenus à rapprocher les populations (...) S'il est vrai que l'on ne traite pas de la même manière une femme âgée de 90 ans et un jeune adulte handicapé, il n'empêche que les aides aux actes quotidiens sont proches et que si les spécificités à introduire doivent certes figurer dans la formation, cette formation doit avoir un tronc commun. Au plan de politique sociale, la question de la vie à domicile devrait être envisagée en commun pour les personnes handicapées et les personnes âgées.*

En contraste et en conséquence avec la vie à domicile, la question de l'institutionnalisation se pose dans des termes proches. (...) On ne voit pourquoi ce type de question ne concernerait pas l'ensemble les personnes handicapées et celles qui vieillissent ».

Pourtant en se remémorant l'ensemble des politiques mises en place, force est de constater que l'approche est avant tout binaire entre la vie à domicile et celle en institutionnalisation. Elles privilégient de plus la prise en charge des personnes âgées en mettant en avant la notion de dépendance. Il est vrai, ces deux notions, dépendance et handicap, se rejoignent dans l'idée d'environnement et d'obstacles. Elles peuvent avoir des réponses communes en termes de vie à domicile ou en milieu institutionnalisé. Néanmoins, elles diffèrent sur bien des aspects, nous y reviendrons, et ne doivent pas être confondues.

A l'heure actuelle la politique de prise en charge et plus particulièrement d'hébergement de la personne en situation de handicap est fonction de son âge, de ses besoins et de ses capacités. Nous la rappelons brièvement.

Il est important de rappeler que l'hébergement institutionnalisé a été de tout temps une alternative au maintien à domicile. Et si la loi du 14 juillet 1905 relative aux vieillards, aux

infirmes et aux incurables privés de ressources, prévoit l'assistance aux vieillards à domicile, les « hospices » ont été longtemps jusque dans les années 1950-1960 le choix politique privilégié. En effet ce n'est que vers 1950-1955 que les premiers services d'aides ménagères ont vu le jour, gérés essentiellement par des congrégations religieuses.

Grâce au rapport Laroque²², l'année 1962 a été une date charnière et le grand tournant de la politique française concernant le maintien à domicile. Ce rapport, suite au travail de la commission d'étude des problèmes de la vieillesse instituée par un décret du 08 avril 1960, affirme clairement que la personne âgée doit garder sa place dans la société, parmi les autres générations. *« L'accent doit être mis, par priorité, sur la nécessité d'intégrer les personnes âgées dans la société, tout en fournissant les moyens de continuer le plus longtemps possible à mener une vie indépendante par la construction de logements adaptés, par la généralisation de l'aide ménagère à domicile, par la création de services sociaux de toute nature qui leur sont nécessaires, par l'organisation de leurs occupations et de leurs loisirs »*²³. Il est alors institué les services d'aides ménagères toutefois en le réservant seulement aux personnes privées de ressources suffisantes. *« Le maintien à tous égards souhaitable des personnes âgées dans un logement individuel doit nécessairement s'accompagner d'un important effort d'action sociale, pour assurer à ces personnes des conditions matérielles et morales d'existence satisfaisantes. L'effort le plus important à cet égard doit porter sur l'aide ménagère »*²⁴.

Par la suite, le VIème plan du développement économique et social reprend ces objectifs, énoncés dans le rapport Laroque, de permettre à la personne âgée de garder sa place dans la société. Soulignons que l'annexe C11 de ce plan élargit la population concernée : *« La politique de la vieillesse s'adresse aux personnes déjà âgées, mais aussi à celles dont les*

²² Haut Comité consultatif de la population et de la famille. Politique de la vieillesse. Rapport de la commission d'études des problèmes de la vieillesse, présidée par Monsieur Pierre Laroque. Paris 1962, La documentation Française.

²³ Haut Comité consultatif de la population et de la famille. Politique de la vieillesse. Rapport de la commission d'études des problèmes de la vieillesse, présidée par Monsieur Pierre Laroque. Paris 1962, La documentation Française.

²⁴ Haut Comité consultatif de la population et de la famille. Politique de la vieillesse. Rapport de la commission d'études des problèmes de la vieillesse, présidée par Monsieur Pierre Laroque. Paris 1962, La documentation Française.

comportements ou les décisions sont susceptibles d'affecter leur adaptation future au troisième âge »²⁵.

Ce plan va faire l'objet le 24 septembre 1971 d'une circulaire n°1575 sur la politique relative aux équipements sanitaires et sociaux en faveur des personnes âgées qui va décrire les équipements nécessaires au maintien à domicile, au maintien à l'autonomie et à l'intégration sociale de la personne âgée²⁶. Cette circulaire insuffle véritablement la politique du maintien à domicile, et crée les services de soins infirmiers à domicile qui se développeront 10 ans après à partir du décret du 8 mai 1981²⁷. Elle invente un nouveau rôle aux assistantes sociales par des visites à domicile. Sont décrits aussi les aides aux vacances, les organisations de quartier avec en particulier les créations de centre de jour. Ainsi cette circulaire présente une vision très large du maintien à domicile avec la création de structures hors des murs du logement individuel et ayant un rôle social indéniable. Elle va permettre le développement des services d'aides ménagères à domicile. Ces actions seront reprises par la circulaire n° AS5 du 28 janvier 1977 relative à la mise en place du programme d'action prioritaire n°15 : favoriser le maintien à domicile des personnes âgées²⁸. Trois types d'actions sont alors privilégiés : les services d'aides ménagères et de soins à domicile, les équipements de quartiers et les centres de jour. Il rappelait aussi l'importance de la coordination.

Mais déjà à cette époque, va se produire un infléchissement de cette politique vers une gestion plus financière, compte tenu du contexte économique défavorable (1^{er} choc pétrolier). Le rapport du Conseil économique et social en 1976 sur les conditions de vie à l'âge de la retraite soulignait que « *la politique de maintien à domicile devient coûteuse et inefficace dès lors que l'état de santé nécessite des soins plus poussés que ceux de la médecine de ville. L'entrée en*

²⁵ VIe Plan de développement économique et sociale. Rapport général. Les objectifs généraux et les actions prioritaires du VIe Plan. Journal Officiel du 16 juillet 1971.

²⁶ Ministère de la Santé publique et de la sécurité sociale : circulaire n°1575 sur la politique relative aux équipements sanitaires et sociaux en faveur des personnes âgées, Paris 24 septembre 1971, non publiée au Journal Officiel. In Ennuyer B Repenser le maintien à domicile Dunod 2006 p.52

²⁷ Décret n°81-448 du 8 mai 1981 relatif aux conditions des services de soins à domiciles pour personnes âgées, Journal Officiel du 9 mai 1981.

²⁸ Circulaire n° AS5 du 28 janvier 1977 relative à la mise en place du programme d'action prioritaire n°15 : favoriser le maintien à domicile des personnes âgées (non parue au Journal Officiel). Cité dans Ennuyer B. Repenser le maintien à domicile Dunod 2006

établissement de soins devient alors inéluctable »²⁹. Ce rapport comme par la suite le rapport Massé en 1977 ⁽¹⁵⁸⁾ oriente la politique envers la personne âgée vers une vision financière et médicale quittant alors le champ social.

Dans la continuité de cette nouvelle vision gestionnaire et médicale, à partir de 1981, la politique gouvernementale va mettre en avant le développement d'établissements par rapport aux services à domicile ? Le maintien à domicile devient alors un dispositif comme un autre pour la prise en charge des personnes âgées. Il devient le moyen pour éviter ou retarder l'hébergement et non un choix éthique sociétal de l'individu. Bernard Ennuyer indique ainsi : « *On peut caractériser ce tournant de 1981 comme un double déplacement de la politique vieillesse :*

- *un déplacement du social au médical*
- *un déplacement d'une éthique collective à une technique de prise en charge individuelle* »⁽⁸⁰⁾.

Par la suite cette politique va se télescoper avec les politiques de l'emploi⁷. Le maintien des personnes âgées à domicile n'est plus la volonté à privilégier mais un moyen de développer l'emploi. Ainsi en 1987, la loi Seguin³⁰ introduit une exonération des charges patronales et une exonération fiscale pour développer l'emploi direct auprès des particuliers tant pour la garde des enfants de moins de 3 ans que l'aide aux personnes âgées de plus de 70 ans. En 1991, le gouvernement Jospin quant à lui crée les « emplois familiaux »³¹. En 1994, le gouvernement Balladur quant à lui crée le chèque emploi service³². Dans le même sens, le Conseil National du Patronat Français³³ propose dans son rapport sur les services à personnes de développer les emplois services à travers des entreprises de services sur le mode industriel et marchand. A partir de cette époque va émerger la notion de prestations de service, puis de

²⁹ Conseil économique et social. Les conditions de vie à l'âge de la retraite (Rapport Brudon), 24-25 février 1976. Journal Officiel du 25 mai 1976

³⁰ Loi n°87-39 du 27 janvier 1987 portant diverses mesures d'ordre social. Journal Officiel du 28 janvier 1987

³¹ Loi n°91-4-405 du 31 décembre 1991 relative à la formation professionnelle et à l'emploi. Journal Officiel du 4 janvier 1992.

³² Loi n°93-1313 du 20 décembre 1993 quinquennale relative au travail, à l'emploi et à la formation professionnelle. Journal Officiel du 21 décembre 1993.

³³ CNPF. Les services à la personne. Rapport du groupe de travail constitué au sein du comité de liaison des services du CNPF, synthèse. Liaisons sociales, n°56-94 du 16 mai 1994

services de proximité, modifiant alors la relation d'aide devenant alors une « marchandise »^(79, 81).

La loi Juppé du 29 janvier 1996³⁴ confirme cette politique de marchandisation dans les services d'aides, ouvrant aux entreprises à but lucratif de se positionner sur le marché des services à condition d'obtenir un agrément simple ou de qualité.

Jean Louis Laville ⁽¹³⁸⁾ donne trois raisons principales à l'émergence de ces services de proximité :

- La première socio-démographique en rapport avec le vieillissement de la population, la progression de l'activité féminine, l'accroissement du nombre de familles monoparentales, la place du troisième âge, ayant un impact direct en matière de services en les diversifiant ;
- La deuxième socio-politique, en raison de la « crise de l'Etat providence », mais aussi en raison de l'exigence d'une plus grande qualité de vie ;
- La troisième socio-économique, en raison de la montée du chômage et du caractère créateurs d'emplois de ces services avec ainsi l'investissement des entreprises. Toutefois, Laville nuance cet investissement en indiquant ce chiffre : « 2% de l'offre totale de l'aide à domicile relève en 2002 des entreprises ».

Bernard Ennuyer indique que cette prestation de service « suppose deux conditions essentielles à sa réalisation :

- *La solvabilité des individus et donc un processus de solvabilisation des individus, dont on va voir qu'il est l'un des motifs de création, en 1996, de la prestation spécifique dépendance (PSD), puis de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA).*
- *La mise à l'emploi effective de populations antérieurement au chômage, grâce à un processus de qualification et à une revalorisation des conditions d'emploi (ce sera le diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale de mars 2002 et l'accord des salaires du 29 mars 2009) »⁽⁸⁰⁾.*

L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) mise en place en 2001 peut être attribuée tant aux personnes demeurant à domicile que celles vivant en institution. Cette allocation apparaît insuffisante pour permettre un véritable maintien à domicile.

³⁴ Loi n°69-63 du 29 janvier 1996 en faveur du développement des emplois de services aux particuliers. Journal officiel du 30 janvier 1996.

La Cour des comptes dans son rapport sur les personnes âgées dépendantes en 2005 soulignait cette orientation de la politique qui privilégiait l'emploi plutôt que la qualification et énumérait les mesures incitatives prises dans le secteur de l'aide à domicile :

- « le secteur a été ouvert aux entreprises privées,
- des circulaires ont cherché à promouvoir la coopération des services déconcentrés de l'Etat, de l'UNEDIC et de l'ANPE pour orienter les demandeurs d'emploi vers le secteur;
- enfin, deux plans de développement de l'emploi ont été lancés : le plan de développement des services à la personne présenté le 16 février 2005 et le plan en faveur des métiers auprès des personnes très âgées présenté le 7 mars 2005. Le plan du 16 février a débouché sur la création d'une agence nationale chargée de la promotion et du suivi de cette activité. »³⁵

De plus privilégiant la création d'emploi, les conseils généraux proposent un nombre d'heures important mais faiblement rémunérées. Ces dispositions vont alors privilégier le recours aux aides de type gré à gré ou mandataires moins onéreux plutôt que les services prestataires qui pourtant garantissent un service de qualité (cf. Partie V, chap 3). Cette politique d'emploi va aussi favoriser l'emploi d'un aidant familial en le rémunérant, sans garantir sa qualité de formation ni celle de sa relation avec la personne aidée. Elle replace de nouveau par cette possibilité de rémunération l'aidant familial comme le pivot du maintien à domicile de la personne dépendante.

Bernard Ennuyer conclut de la manière suivante devant l'évolution de cette politique « *Sous la pression de l'individualisation de la société et de la médicalisation des existences individuelles, le maintien à domicile d'une vieille personne en difficulté devient une épreuve individuelle qui ne concerne que le groupe familial* »⁽⁸⁰⁾. Cette conclusion peut s'appliquer tout autant à la personne présentant une ou des dépendances quel que soit son âge et donc aux personnes en situation de handicap. D'ailleurs, l'application de la Loi de 2005 avait prévu en 2010, dans le cadre de l'accès à la prestation de compensation, la convergence³⁶ entre les

³⁵ Cour des Comptes Les personnes âgées dépendantes. Rapport au président de la république suivi des réponses des administrations et des organismes intéressés. Novembre 2005.

³⁶ Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Article 13 « *Dans les trois ans à compter de l'entrée en vigueur de la présente loi, la prestation de compensation sera étendue aux enfants handicapés. Dans un délai maximum de cinq ans, les dispositions de la présente loi opérant une distinction entre les personnes handicapées en fonction de critères d'âge en matière de compensation du handicap et de prise en charge des frais d'hébergement en établissements*

personnes dites handicapées et les personnes dites dépendantes c'est-à-dire celles de plus de 60 ans. Ainsi, bien que très orientée vers la prise en charge de la personne âgée, le maintien à domicile apparaît comme la pierre d'achoppement de l'ensemble des politiques d'aides aux personnes en situation de handicap quel que soit leur âge.

Cette vision du handicap, fortement ancrée dans la notion de maintien à domicile ressort clairement dans le traitement du handicap et de la personne handicapée par la justice. En effet à la lecture des différents textes (jurisprudence, missions d'expertise, textes législatifs, interprétation par des juristes), le handicap semble méconnu et restreint. S'interroger sur cette notion dans le cadre du droit et la décrypter permet de mieux définir les difficultés rencontrées lors des expertises et ainsi d'appréhender les réponses à apporter.

Partie IV

HANDICAP ET DROIT DU DOMMAGE CORPOREL

1. HANDICAP ET DROIT COMMUN FRANÇAIS

1.1. Définition juridique du handicap

Il n'existe pas de réelle définition juridique du handicap et ce mot n'est d'ailleurs que peu référencé dans les codes français. Il faut attendre la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour appréhender cette notion. Cette loi va permettre ainsi de donner deux définitions l'une générique présente dans le code de l'action sociale et des familles article L114³⁷, l'autre spécifique au droit du travail (article L323-10 du Code du travail³⁸). Dans ces deux articles issus de la loi de 2005, l'idée d'entrave et de limitation apparaît comme le critère qualificatif dominant de la notion de handicap. Le critère temporel y est par contre exclu puisque la limitation doit être durable ou définitive, devenant alors immuable.

Au terme de handicap il est souvent préféré celui de « personnes handicapées » qui se retrouve dans très nombreux textes législatifs répondant au droit à l'autonomie, à l'accessibilité, à l'éducation et la formation, à l'intégration sociale et professionnelle, à la compensation et à la garantie des ressources, au logement, etc.

Outre ces droits, la notion de handicap peut se définir au regard d'autres principes fondamentaux comme le principe de non discrimination. Le terme apparaît alors dans la définition pénale des actes discriminatoires et peines encourues (art. 225-1 et s., et 432-7 du Code pénal), de même que dans le code du travail (article L1132-1)³⁹, comme une notion d'identification de la personne, aux côtés de

³⁷ « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » article L114 code de l'action sociale et des familles

³⁸ « Est considérée comme travailleur handicapé au sens de la présente section toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique. » Article L323-10 Code du travail

³⁹ « Aucune personne ne peut être écartée d'une procédure de recrutement ou de l'accès à un stage ou à une période de formation en entreprise, aucun salarié ne peut être sanctionné, licencié ou faire l'objet d'une mesure discriminatoire, directe ou indirecte, telle que définie à l'article 1er de la loi n°2008-496 du 27 mai 2008 portant diverses dispositions d'adaptation au droit communautaire dans le domaine de la lutte contre les discriminations, (...) en raison de son origine, de son sexe, de ses mœurs, de son orientation sexuelle, de son âge, de sa situation de famille ou de sa

facteurs plus ou moins complexe comme le sexe, l'âge, la couleur de la peau, la religion, la grossesse, etc. L'article L1132-1 du code du travail est en cela très intéressant car il distingue de manière précise des notions proches telle que la maladie, l'incapacité de celle du handicap, en différenciant l'état de santé et le handicap.

Mais qu'en est-il de la qualification du handicap dans le code pénal et dans le code civil ?

Bien qu'inscrite dans l'article 25 du code pénal, apparue seulement à partir de 1994 dans le cadre de la protection spécifique de la personne handicapée, la qualification juridique du handicap n'existe pas pénalement, comme l'a souligné le rapport de commission d'enquête n° 339 (2002-2003) de MM. JM Juilhard et P Blanc du 10 juin 2003⁴⁰. Seul le statut de personne vulnérable est reconnu, au contraire de la personne handicapée qui ne présente pas de statut particulier dans les textes. Ainsi la notion de handicap pourrait être contenue dans l'interprétation de la notion de vulnérabilité et celle de « *personne qui n'est pas en mesure de se protéger* ».

Cette notion de vulnérabilité est présente dans une vingtaine d'articles du code pénal, étant le plus souvent reconnue comme une circonstance aggravante de l'infraction (articles 221-4, 222-3, 225-7, 222-8, 222-10, 222-24, 222-29 et 30 du code pénal) mais aussi comme élément constitutif de l'infraction (articles 223-3, 225-12-1, 222-14 du code pénal). Au regard de cette importance dans la qualification juridique, caractériser l'état de vulnérabilité apparaît primordial. Or aucun texte juridique là aussi ne définit précisément cette notion, laissant le juge apprécier seul la vulnérabilité de la personne victime.

La jurisprudence retient alors deux critères essentiels pour apprécier cette notion :

- L'état de vulnérabilité doit être apparent ou connu de l'auteur de l'infraction. Au regard de cet élément, il est légitime de poser la question suivante, intéressant de très nombreuses victimes demandant réparation : Qu'en est il du caractère vulnérable de la personne ayant été victime

grossesse, de ses caractéristiques génétiques, de son appartenance ou de sa non-appartenance, vraie ou supposée, à une ethnie, une nation ou une race, de ses opinions politiques, de ses activités syndicales ou mutualistes, de ses convictions religieuses, de son apparence physique, de son nom de famille ou en raison de son état de santé ou de son handicap. » Article L1132-1 Code du travail

⁴⁰ « *Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence* » Rapport de commission d'enquête n° 339 (2002-2003) de MM. JM Juilhard et P Blanc fait au nom de la commission d'enquête, déposé le 10 juin 2003 au Sénat : 128-133

d'un traumatisme crânien avec comme seules séquelles des troubles neurocognitifs dits "invisibles" ?

- L'état de vulnérabilité doit être spécifique à une situation donnée. « *Ainsi le fait d'être reconnue handicapée ne fait pas de la personne une personne vulnérable de manière certaine et définitive dans tous les cas (...) une personne handicapée ne sera considérée comme vulnérable que si elle n'a pas les moyens d'assurer elle-même sa propre sécurité* ». Au regard de ceci, on conçoit que la notion de handicap diffère de celle de vulnérabilité.

A cela, il faut ajouter le caractère variable de la définition de la vulnérabilité en fonction du cadre d'incrimination, rendant alors confuse cette notion et son application. Ainsi dans certains articles, l'expression de « *infirmité, déficience physique ou psychique* »⁴¹ est retenue, dans d'autres celle « *d'état physique ou psychique* »⁴². Par la même, cette notion de vulnérabilité semble s'éloigner incontestablement de celle du handicap.

Pourtant, en s'intéressant aux facteurs externes de la vulnérabilité d'une personne, c'est-à-dire aux facteurs économiques, sociaux, familiaux et ou culturels, ces derniers peuvent rapprocher le concept de vulnérabilité à celui du handicap. Ces facteurs sont peu considérés dans le code pénal français, à deux exceptions, les articles 225-13 et 225-14 du code pénal⁴³, concernant les conditions de

⁴¹ « *Le meurtre est puni de la réclusion criminelle à perpétuité lorsqu'il est commis : (...) Sur une personne dont la particulière vulnérabilité, due à son âge, à une maladie, à une infirmité, à une déficience physique ou psychique ou à un état de grossesse, est apparente ou connue de son auteur* » Article 221-4 du Code Pénal concernant les circonstances aggravantes des atteintes volontaires à la vie ; « *Le fait, pour quiconque ayant eu connaissance de privations, de mauvais traitements ou d'atteintes sexuelles infligés à un mineur de quinze ans ou à une personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge, d'une maladie, d'une infirmité, d'une déficience physique ou psychique ou d'un état de grossesse, de ne pas en informer les autorités judiciaires ou administratives est puni de trois ans d'emprisonnement et de 45000 euros d'amende .* » Article 434-3 du Code Pénal l'obligation du signalement des mauvais traitements.

⁴² « *Le délaissement, en un lieu quelconque, d'une personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge ou de son état physique ou psychique est puni de cinq ans d'emprisonnement et de 75000 euros d'amende.* » Article 223-3 Code pénal concernant le délaissement d'une personne vulnérable

⁴³ « *Le fait d'obtenir d'une personne, dont la vulnérabilité ou l'état de dépendance sont apparents ou connus de l'auteur, la fourniture de services non rétribués ou en échange d'une rétribution manifestement sans rapport avec l'importance du travail accompli est puni de cinq ans d'emprisonnement et de 150 000 Euros d'amende.* » Article 225-13 Code pénal ; « *Le fait de soumettre une personne, dont la vulnérabilité ou l'état de dépendance sont apparents ou connus de l'auteur, à des conditions de travail ou d'hébergement incompatibles avec la dignité humaine est puni de cinq ans*

travail et d'hébergement contraires à la dignité de la personne. Ces deux articles décrivent l'environnement social et/ou économique comme facteur pouvant fragiliser la personne, devenant alors un facteur extrinsèque de la vulnérabilité.

Depuis quelques années, le qualificatif de vulnérabilité est retrouvé en droit civil bien que le terme en lui-même n'est inscrit que dans un seul article du code civil (article 272 du code civil) concernant la compensation en cas de divorce. Ainsi en 1999, la Cour de Cassation a rendu un arrêt en faveur d'une femme, ancienne adhérente d'une secte, ayant en charge ses enfants, demandant l'annulation de la vente de sa propriété au motif qu'au moment de la vente « *elle était vulnérable et que ces violences l'avaient conduite à conclure l'acte de vente de sa maison* »⁴⁴

Plus récemment, la Cour de Cassation, 1^{ère} chambre civile, retient ce terme dans un autre arrêt⁴⁵ rejetant le pourvoi d'un homme vis-à-vis d'une mesure de curatelle renforcée prononcée par un juge des tutelles considérant que « *les troubles du discernement, l'importance de son patrimoine, et son isolement, le rendaient particulièrement vulnérable* ». Notons que le TGI de Lorient en première instance retenait à la fois le terme de vulnérabilité et de handicap.

Ajoutons que sur la page internet du site du Ministère de la justice, mentionnant la Loi n°2007-308 du 7 mars 2007 réformant la protection juridique des majeurs, les personnes intéressées par cette mesure sont décrites comme personnes vulnérables, « *atteintes d'une altération de leurs facultés personnelles* » faisant référence à l'article 425 du code civil, c'est-à-dire « *toute personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté* ». La lecture de cet article souligne encore la complexité de ce concept, lui donnant une vision très floue et même dichotomique puisque séparant l'altération physique et l'altération mentale.

On le voit les notions de handicap et de vulnérabilité diffèrent mais partagent des domaines communs. Tout comme le handicap, la vulnérabilité est une notion complexe. Paysant et coll. ⁽¹⁸⁰⁾ dans un article récent soulignaient cette complexité et cette congruence avec la notion de handicap

d'emprisonnement et de 150 000 Euros d'amende. » Article 225-14 Code pénal

⁴⁴ C Cassation 3e 13 janvier 1999, Bull. Civ., III, n°10.

⁴⁵ C Cassation 1e 27 mai 2010, N° de pourvoi: 09-13510, inédit (in : [http:// www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr))

et parlaient de situation de vulnérabilité. Il préconisait pour aborder et évaluer cette situation de vulnérabilité de s'appuyer sur l'expérience acquise dans le champ de l'évaluation du handicap.

1.2. Différents concepts en droit du dommage corporel

Selon Mme Porchi-Simon ⁽¹³³⁾, la notion de handicap apparaît comme « *la synthèse des déficiences anatomiques ou physiologiques, des incapacités fonctionnelles qui rendent difficiles ou impossibles de réaliser des actes élémentaires et des désavantages induits dans la vie sociale et situationnelle* ».

Dans cette définition juridique, plusieurs termes médicaux participent à sa description: incapacité, déficience, déficit fonctionnel. A ces mots, celui d'infirmité, souvent utilisé en droit, peut être ajouté. Ce terme, issu de la racine *infirmus*, désigne des modifications pathologiques apparentes corporelles. Au sens plus moderne du terme, l'infirmité désigne la maladie, l'accident, la faiblesse qui rend infirme. D'autres définitions sont proposées comme celle de Mme Lambert-Faivre désignant l'infirmité comme « *l'état d'une personne que ne jouit plus de la l'intégralité de toutes ses fonctions : cette définition renvoie à la notion de déficit fonctionnel* » ⁽¹³²⁾. Mais il ne peut être comparable à notre sens car ce terme a un caractère temporel non évolutif au contraire du déficit fonctionnel auquel on distingue un caractère temporaire différent du permanent. Ajoutons que la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) ou CIH-2 publiée en 2001 par l'OMS et avant elle la CIDIH ne retient pas la notion d'infirmité. Cette notion est décrite par de nombreux auteurs ⁽¹¹⁵⁾ comme négative, stigmatisante voire discriminante conduisant à son abandon.

1.2.1. *L'incapacité*

Pendant plusieurs décennies voir siècles, le droit a privilégié le terme d'incapacité englobant différentes notions et caractéristiques selon le cadre procédural l'utilisant (social, civil, pénal). On distinguera l'incapacité totale, l'incapacité permanente partielle qui par leurs définitions multiples et confuses ont engendré difficultés et contentieux juridiques.

1.2.1.1. En droit pénal

L'incapacité totale de travail au sens pénal du terme est une notion personnelle non liée à la profession et correspond à la perte d'autonomie personnelle. Elle participe essentiellement à la qualification juridique d'une infraction. Sa détermination est prospective et les éléments permettant sa détermination sont la perte d'autonomie complète du sujet c'est-à-dire correspondant aux actes essentiels de la vie quotidienne (se laver, s'habiller, s'alimenter et se déplacer) et la période des soins correspondant souvent à la période d'hospitalisation. Sa durée est très souvent bien inférieure à celle évaluée par l'incapacité temporaire de travail pouvant être subdivisée en totale et partielle.

Si dans le cadre pénal, cette notion d'incapacité semble retenir une conception essentiellement personnelle, dans le cadre de la législation du travail, le concept d'incapacité présente un caractère quant à lui économique.

1.2.1.2. En droit du travail et social

Ainsi, en matière de législation d'accident de travail ou de sécurité sociale, la période d'incapacité temporaire correspond à la période pendant laquelle les indemnités journalières sont versées. Elle se traduit par un taux évalué à partir du barème indicatif d'invalidité accidents de travail annexé au Code de Sécurité sociale (annexes I de l'article R. 434-35 CSS). Rappelons que le critère d'invalidité dans ce cadre est l'incapacité physique au travail. Si elle ne présente pas de caractère de spécificité de travail, le médecin, pour évaluer ce taux d'incapacité, doit prendre en compte la nature de l'infirmité, les facultés physiques et psychiques de la victime ainsi que son état général de santé, son âge, ses aptitudes et qualifications professionnelles. L'incapacité permanente est quant à elle traduite soit en capital si le taux d'incapacité permanent est inférieur à 10% soit de rente pour une incapacité supérieure à 10% basée sur la rémunération antérieure et le taux d'incapacité évalué par le médecin.

1.2.1.3. En droit du dommage corporel

En droit commun, les notions d'incapacité présentent un caractère protéiforme commun associant un caractère personnel non économique et un caractère économique de perte de revenus, en raison de leur origine dérivée de la notion de l'incapacité de la législation du travail.

L'incapacité temporaire de travail (totale ou partielle), préjudice antérieur à la consolidation, apparaît comme une période durant laquelle la victime subit divers préjudices économiques (manque à gagner du fait de l'arrêt de travail, dépenses liées à l'arrêt total des activités personnelles) et non économiques, correspondant aux troubles ressentis dans les conditions d'existence. D'évaluation le plus souvent rétrospective, elle permet d'apprécier le dommage transitoire subi par la victime en droit commun. Par la pratique assurantielle et jurisprudentielle étaient prises en compte la spécificité du travail (ou de l'absence de travail comme dans le cas de l'enfant, du chômeur ou du retraité) et la situation personnelle de la victime. Son caractère personnel de gêne dans les actes de la vie courante était reconnue tant par la résolution 75-7 du Comité des ministres du Conseil de l'Europe⁴⁶ que par la Cour de Cassation estimant par son arrêt du 27 novembre 1990 que « *les troubles physiologiques subis par la victime au cours de la période d'incapacité temporaire totale, même s'ils ne comportent pas d'incidence sur ses revenus, constituent un préjudice corporel de caractère objectif dont les juges ne peuvent refuser la réparation, dès lors qu'ils en constatent la réalité* »⁴⁷.

Après la consolidation, l'incapacité est dite permanente et partielle (IPP). Si la doctrine définit l'incapacité permanente comme « *la réduction du potentiel physique, psycho-sensoriel ou intellectuel dont reste atteinte une victime dont l'état est consolidé, c'est-à-dire n'est plus susceptible d'être amélioré d'une façon appréciable et rapide par un traitement médical approprié* »⁽¹⁴¹⁾, tout comme l'incapacité temporaire, cette notion présente une dualité extra patrimoniale et patrimoniale en comprenant l'incapacité permanente professionnelle. La jurisprudence toutefois distingue le préjudice physiologique et le préjudice économique, ce d'autant que les barèmes (Concours médical et de la Société de Médecine légale) ne concourent qu'à l'évaluation du déficit physiologique. Ainsi, l'incapacité personnelle correspond à l'évaluation personnalisée nécessitant la description détaillée de l'atteinte de l'autonomie par « *réduction des gestes, actes et mouvements* ». Elle est traduite en un taux fixé par le médecin à partir des barèmes.

⁴⁶ Résolution 75-7 relative à la réparation des dommages en cas de lésion corporelle et de décès adoptée par le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe « *Le fait pour la victime de ne plus pouvoir effectuer dans son foyer le travail qu'elle y accomplissait avant le fait dommageable, constitue un préjudice ouvrant droit à réparation, même lorsque la victime n'est pas remplacée pour ce travail par une autre personne* »

⁴⁷ Cass. Crim., 27 nov. 1990 : Bull. crim. n°405

L'incapacité permanente professionnelle, incluse dans cette notion, correspond quant à elle à la perte des gains futurs liés à l'incidence professionnelle, donnant un caractère économique à cette notion.

Bien que la doctrine et le législateur reconnaissent cette distinction, la pratique expertale a montré un certain flottement, certains experts évaluant le taux d'IPP in "*abstracto*", d'autres l'évaluant in "*concreto*" en la majorant afin de prendre en compte l'incidence professionnelle. Les décisions des juges de fond montrent la distinction entre ces deux caractères physiologiques et professionnels, nécessitant que le rapport de l'expertise médicale soit explicite sur ce point. Toutefois, si le juge de fond mentionnait l'IPP personnelle et l'incidence professionnelle en les séparant, l'indemnisation allouait le plus souvent une indemnité globale engendrant de nombreuses discordes en particulier lors du recours des tiers payeurs⁽¹⁸⁸⁾. Cette indemnisation globale était favorisée par certains arrêts de la Cour de Cassation, le juge de fond n'étant pas tenu de les réparer distinctement⁴⁸. Cette ambiguïté pose alors la question du caractère patrimonial ou non du corps. A cette question, Y Lambert-Faivre⁽¹³²⁾ rappelait : « *le corps humain ne relève pas de "l'avoir" ; il relève de "l'être", il est la personne* ».

Les difficultés engendrées par ce concept à la fois économique et non économique ont conduit un retrait de ce terme, en droit commun et à une dissociation des préjudices économiques et non économiques.

1.2.2. Le déficit fonctionnel

Les différents travaux instaurés depuis 2000 ont ainsi bien distingués les préjudices patrimoniaux avec naissance du préjudice professionnel évalué in *concreto* et les préjudices extra patrimoniaux.

⁴⁸ C Cass., Civ. 2, 20 novembre 1996, pourvoi n°95-11.430 « *c'est dans l'exercice de son pouvoir souverain d'appréciation que la cour d'appel qui n'état pas tenue de réparer distinctement le préjudice physiologique et le préjudice économique a fixé le montant de la réparation en motivant sa décision* ».

A partir des travaux dirigés par le Professeur Lambert-Faivre et de la nomenclature Dintilhac⁴⁹, la Cour de Cassation a par l'arrêt du 28 mai 2009 défini à la fois le concept du Déficit Fonctionnel Temporaire (DFT) et celui du Déficit Fonctionnel Permanent (DFP). Et tout comme la nomenclature Dintilhac, la Cour de Cassation revêt à cette notion des composantes différentes selon le moment de l'évaluation (avant ou après consolidation).

Ainsi le déficit fonctionnel temporaire inclue « *l'incapacité fonctionnelle totale ou partielle ainsi que le temps d'hospitalisation et les pertes de qualité et des joies usuelles de la vie courante durant la maladie traumatique* ». Par ce terme de « *perte de qualité de vie et des joies usuelles de la vie courante* », le déficit fonctionnel temporaire comprend toute privation temporaire des activités personnelles auxquelles la victime se livrait avant l'accident. Ainsi sont inclus la perte des activités privées, celle des activités de loisirs, et le préjudice sexuel. Mais ne sont pas comprises puisque distinguées au poste de souffrances endurées, les souffrances physiques et psychiques. On le voit cette notion est multidimensionnelle. Pourtant l'évaluation médico-légale du déficit fonctionnel temporaire traduit ce concept en une mesure quantitative (taux) dès lors que sa notion est considérée comme partielle, même si elle ne peut être réduite à cette seule évaluation par taux. De plus le déficit fonctionnel temporaire n'apparaît pas comme une version temporaire, antérieure à la consolidation, du déficit fonctionnel permanent. Ces deux éléments soulignent la complexité de ce poste de préjudice extra patrimonial.

Tout aussi complexe, le déficit fonctionnel permanent est décrit comme « *les atteintes aux fonctions physiologiques, la perte de qualité de vie et les troubles ressentis par la victime dans ses conditions*

⁴⁹ Définition du Déficit Fonctionnel temporaire : « *elle va traduire l'incapacité fonctionnelle totale ou partielle que va subir la victime jusqu'à sa consolidation. Elle correspond aux périodes d'hospitalisation de la victime, mais aussi à la perte de qualité de vie et à celle des joies usuelles de la vie courante que rencontre la victime pendant la maladie traumatique* ». Définition du Déficit Fonctionnel Permanent : Ce poste peut être défini comme correspondant à la « *réduction définitive du potentiel physique, psychologique ou intellectuel résultant de l'atteinte à l'intégrité anatomo-physiologique médicalement constatable donc appréciable par un examen clinique approprié complété par l'étude des examens complémentaires produits, à laquelle s'ajoutent les phénomènes douloureux et les répercussions psychologiques, normalement liées à l'atteinte séquellaire décrite ainsi que les conséquences habituellement et objectivement liées à cette atteinte dans la vie de tous les jours* » In : Rapport du groupe de travail chargé d'élaborer une nomenclature des préjudices corporels. Groupe de Travail dirigé par Jean-Pierre Dintilhac Juillet 2005 : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/064000217/index.shtml>

d'existence personnelles, familiales et sociales ». Il est détaché de toute question liée à la perte de revenus. Par cette définition, le déficit fonctionnel permanent semble intégrer trois éléments : les séquelles, les souffrances physiques et psychiques post-consolidation et le retentissement sur la qualité de vie ⁽¹⁷⁾. Si à la première lecture, des avancées importantes sont observées, ce poste est au regard de différents éléments source de critiques non négligeables.

En premier lieu, sa notion de perte de qualité de vie apparaît à la fois générale et restreinte. En effet le champ de la qualité de vie compris dans le déficit fonctionnel exclut certains retentissements spécifiques faisant l'objet d'indemnisation autonome et par la même de descriptions particulières comme les activités de loisirs (préjudice d'agrément), activités sexuelles (préjudice sexuel), le retentissement sur le projet de vie familial (préjudice d'établissement) mais aussi de formation, etc. étant détaillés le plus souvent dans les missions d'expertise se calquant sur l'architecture des préjudices de la nomenclature Dintilhac.

A contrario, les souffrances endurées, distinguées avant consolidation, sont contenues dans le déficit fonctionnel permanent. Cette distinction temporaire apparaît source de confusion dans la pratique médico-légale : l'expert se réfère à des barèmes qui par leur conception initiale distinguent l'atteinte physiologique et les souffrances endurées.

D'autre part, tout comme anciennement l'IPP, l'atteinte aux fonctions physiologiques évaluée par l'expertise médicale, bien que normalement décrite, se doit d'être traduite en un taux. Pour ce faire, le médecin expert se réfère à des barèmes édités antérieurement à la nouvelle nomenclature Dintilhac, c'est-à-dire soit le barème du Concours médical, soit le barème de la Société de médecine légale et de criminologie de France, soit le barème européen. De ce fait, l'évaluation de ce déficit fonctionnel permanent par le médecin n'est que partielle ne pouvant traduire pleinement le concept. L'évaluation médicale, elle, n'intéresse que les atteintes physiologiques et sa traduction en taux la réduit en une mesure quantitative.

Ajoutons à cela que, si cette définition du déficit fonctionnel permanent est adoptée en pratique par une grande partie des juridictions hormis la juridiction sociale, elle ne l'est pas dans le cadre assurantiel. En effet, la mission AREDOC, quant à elle, décrit ce poste de préjudice, de manière plus limitative, comme « *la réduction définitive du potentiel physique, psychosensoriel ou intellectuel résultant d'une atteinte à l'intégrité anatomo-physiologique* » :

- *Médicalement constatable donc appréciable par un examen clinique approprié, complété par l'étude des examens complémentaires produits ;*
- *A laquelle s'ajoutent les phénomènes douloureux et les répercussions psychologiques normalement liés à l'atteinte séquellaire décrite ainsi que les conséquences habituellement et objectivement liées à cette atteinte dans la vie de tous les jours. »*

Ainsi au regard de ces éléments, la définition hétérogène et modulable dans le temps de ce poste de préjudice le rend complexe et source de confusion voir de discussion au moment de l'expertise entre les différents acteurs. De plus, malgré toutes les tentatives d'introduction du concept de handicap dans l'évaluation médico-légale du dommage, l'évaluation quantitative par un taux demeure le pivot de la réparation. Cette fixation de taux éloigne définitivement l'évaluation du dommage de la notion du handicap.

1.2.3. Le préjudice d'agrément

Autre terme tout aussi intéressant à examiner dans l'approche du handicap dans le cadre du dommage corporel, le préjudice d'agrément. Tout comme le concept d'incapacité et de déficit fonctionnel, ce chef de préjudice a connu au fil des années de nombreuses appréciations et définitions influencées par le recours des tiers payeurs. Apparue dans les années 60, ce chef de préjudice avait initialement une définition restreinte et stricte, limitée à la perte des activités sportives et ludiques. Ainsi il était défini comme *« l'impossibilité stricte et spécifique pour la victime de se livrer à une activité culturelle, sportive ou de loisir, dont il était avéré qu'elle en faisait un usage certain, revêtant une importance dans sa vie »*⁵⁰.

Mais à partir de la loi du 27 décembre 1973, reprise dans l'article L.454-1 du Code de la Sécurité Sociale et dans l'article 35 de la loi du 5 juillet 1985, excluant le préjudice d'agrément du recours des tiers payeurs, ce poste de préjudice a connu une évolution extensive dans sa conception la reliant à la notion de l'incapacité personnelle permanente.

Au fur et à mesure de l'évolution de la doctrine portée par certains auteurs comme Lambert-Faivre, Groutel, Viney, le préjudice d'agrément n'est plus cantonné à la privation des activités sportives et

⁵⁰ Dalloz. 1978 285, note Y Lambert-Faivre.

artistiques mais est devenu la traduction de la vie quotidienne de la personne victime en situation de handicap, s'identifiant à la perte de tous les agréments ordinaires de la vie : « *le préjudice fonctionnel d'agrément est corrélatif au déficit fonctionnel de la victime et traduit l'ensemble des troubles dans les conditions d'existence causés par le handicap dans les actes essentiels de la vie courante, dans les activités affectives et familiales, les activités de loisirs et dans les activités professionnels ou scolaires* »⁽¹³²⁾.

La Cour de cassation et la jurisprudence ont rapidement suivi la doctrine. Le préjudice d'agrément est alors devenu un poste protéiforme presque fourre-tout, comprenant l'indemnisation de se promener, voyager, jardiner, chasser, lire, mais aussi comprenant en partie le préjudice sexuel (sur son versant plaisir et non reproduction), le préjudice d'établissement⁵¹, le préjudice juvénile et même la perte du goût et de l'odorat⁵².

Cette conception a été totalement modifiée par l'adoption rapide de la nomenclature Dintilhac par les professionnels du dommage corporel et les juridictions, qui en distinguant clairement le déficit fonctionnel comme un poste personnel extra patrimonial a rendu caduque cette définition élargie du préjudice d'agrément. Ainsi la conception actuelle de ce chef de préjudice est réduite à nouveau à la vocation d'indemniser « *la perte de loisirs spécifiques auxquels la victime ne peut s'adonner* »⁵³. Ce retour à la conception originale a été adopté par la Cour de Cassation en 2009 et cette cour souligne la nécessité de faire la preuve de la pratique de l'activité de loisir, cette dernière devant être effective et régulière⁵⁴. Cette nécessité de preuve réduit encore ce poste de préjudice.

Ce poste peut à notre sens encore évoluer et revenir à une conception plus large. Certains auteurs^(184, 185, 189) le souhaitent de tous leurs vœux, au regard de nombreux arrêts de la Cour de Cassation depuis 2009 autorisant l'imputation de la rente accident de travail sur la DFP. Ce d'autant que cette

⁵¹ Cass. Civ.2, 11 septembre 2003, arrêt n° 1170, 01-10.663 (jurisdata n°2003-020175)

⁵² Cass. Civ.2, 23 octobre 1985, Bull n°163 et JCP, 1986, IV: p14.

⁵³ Rapport du groupe de travail chargé d'élaborer une nomenclature des préjudices corporels. Groupe de Travail dirigé par Jean-Pierre DINTILHAC Juillet 2005 : p40 ; Rapport du groupe de travail présidé par Mme Lambert-Faivre sur l'indemnisation du dommage corporel, juin 2003 : p 25

⁵⁴ Cass. Civ. 2, 10 juillet 2010, n° 09-68003

même cour par deux arrêts récents⁵⁵ rendus distinguait deux définitions du préjudice d'agrément selon le cadre juridique : en droit commun, la définition du préjudice d'agrément se rapporte à la définition de la nomenclature Dintilhac et en droit de la sécurité sociale, au regard de l'article L. 452-3 du Code de la sécurité sociale, « *le préjudice d'agrément est celui qui résulte des troubles ressentis dans les conditions d'existence* », notamment le préjudice sexuel⁵⁶.

Rappelons enfin qu'en droit du travail, la réparation de ce préjudice n'existe que lorsque le salarié est victime d'un accident de travail ou d'une maladie professionnelle due à la faute inexcusable de l'employeur. Ce préjudice dans ce cadre est celui qui résulte des troubles dans les conditions d'existence.

1.1. La multiplication des préjudices ou le morcellement du dommage

A la lecture de ce qui précède, on perçoit un foisonnement des postes de préjudices pour l'évaluation du dommage corporel.

Le droit français, comme nous l'avons déjà rappelé, s'appuie sur le principe de réparation intégrale. Ainsi depuis 1963, la Cour de Cassation précisait dans un arrêt devenu célèbre : « *Le propre de la responsabilité civile est de rétablir aussi exactement que possible l'équilibre détruit par le dommage et de replacer la victime, aux dépens du responsable, dans la situation où elle se serait trouvée si l'acte dommageable ne s'était pas produit* »⁵⁷.

A partir de ce principe, au fil du temps, essentiellement depuis la fin XXème siècle, les tribunaux n'ont fait que repousser les limites de cette réparation et de l'indemnisation de la victime, en acceptant de nouveaux chefs de préjudices. Au regard de cette multiplication, certains auteurs parlent de surenchère, voir d'anarchie ⁽³⁵⁾. Ainsi Cédric Coulon écrit « *Le piège étant ici qu'on n'arrivera peut-être jamais tout à fait à satisfaire pleinement les victimes: il se trouvera toujours un*

⁵⁵ Cass. 2^e civ., 8 avr. 2010, n°09-111634, Bull. Civ. 2010, II, n°77

⁵⁶ Cass. 2^e civ., 8 avr. 2010, n°09-14047, Bull. Civ. 2010, II, n°78

⁵⁷ Civ. 2e, 10 avr. 1963, JCP 1963. II. 13408, note Esmein. Rapp. Civ. 2e, 23 jan. 2003, Bull. Civ. II, n° 20 : «Les dommages-intérêts alloués à une victime doivent réparer le préjudice subi sans qu'il en résulte pour elle ni perte ni profit».

nouveau préjudice que l'on n'a pas encore pensé (ou osé) indemniser ; il se trouvera toujours un intérêt laissé pour compte qu'il semblera demain naturel de protéger. (...) Cette tendance à la surenchère pourrait d'ailleurs sembler d'autant plus vaine que ce n'est pas parce qu'on multiplie les chefs de préjudices qu'on en arrive nécessairement à une réparation plus juste, plus précise, voire plus complète »⁽⁵³⁾.

Mais cette multiplication peut s'expliquer par la notion même de dommage, comme l'indique Mme Viney : *« le dommage réparable est un concept très large et presque indéfiniment extensible puisqu'il s'agit de toute atteinte à un intérêt quelconque et que c'est au juge qu'il incombe d'apprécier, dans chaque cas particulier, si cette atteinte est prouvée, sans qu'il soit tenu de s'appuyer sur un texte »*⁽²³²⁾.

Ainsi la jurisprudence a progressivement multiplié les postes de préjudices de la victime directe et admis la réparation des préjudices pour les victimes par ricochet dès les années 1970⁽²²⁸⁾. A la même période, les limites de la réparation du préjudice morale c'est-à-dire l'exigence que celui-ci soit d'une exceptionnelle gravité ont été abandonnées⁽²²⁹⁾.

Par cet objectif ultime de la réparation intégrale qui est de replacer au mieux la victime dans son état antérieur, la jurisprudence a à la fois découvert de nouveaux préjudices mais étendu le champ d'application de certains comme le préjudice d'agrément, comme nous l'avons indiqué. Apparaissent le préjudice d'établissement, découlant du préjudice sexuel quant à lui limité et du préjudice d'agrément, dont le but est d'indemniser *« la perte d'espoir, de chance ou de toute possibilité de réaliser un projet de vie familiale normal »*⁵⁸, le préjudice juvénile découlant du préjudice d'agrément sensé *« réparer les frustrations et privations d'un enfant qui ne peut participer aux jeux et à la joie de vivre de son âge »*⁽¹³²⁾. Cette multiplication des préjudices pour certains auteurs s'explique donc par le but d'une meilleure réparation : si certains chefs de préjudices n'ont fait l'objet d'aucune question ou demande, *« la mission d'expertise en élude la formulation et la réparation se révèle in fine incomplète »*⁽¹³²⁾.

⁵⁸ Civ. 2e, 30 juin 2005, RTD civ. 2006. 130, obs. P. Jourdain.

Pour d'autres ^(33, 35), ce « saucissonnage » comporte le risque d'indemniser à plusieurs reprises un même dommage décrit sur plusieurs postes de préjudices. Comme l'écrit Olivier Berg, « *si la doctrine ne manque pas de critiquer certains excès de cette approche, dans l'ensemble, elle y reste plutôt attachée* » ⁽¹⁵⁾.

Mais, ce risque apparaît tangible et le préjudice spécifique de contamination peut en être un exemple. Ainsi la Cour de Cassation inclut dans ce préjudice spécifique de contamination les préjudices esthétique et d'agrément, les souffrances endurées et le définit comme « *les perturbations de la vie sociale, familiale.*»⁵⁹ Cette même Cour décrit le déficit fonctionnel, rappelons le, comme comprenant « *les troubles ressentis par la victime dans ses conditions d'existence personnelles, familiales et sociales.*»⁶⁰

Devant ce risque d'indemniser à plusieurs reprises un même dommage, la tendance est de vouloir encadrer cette inflation des postes de préjudices, depuis quelques années. L'avant-projet de réforme du droit des obligations dit « avant-projet Catala »⁶¹ avait, en 2005, proposé dans son article 1379 un encadrement législatif des chefs de préjudices réparables résultant d'une atteinte à l'intégrité physique. Étaient alors énoncés comme préjudices non économiques et personnels « *le préjudice fonctionnel, les souffrances endurées, le préjudice esthétique, le préjudice spécifique d'agrément, le préjudice sexuel et le préjudice d'établissement* ». Dans le même esprit, le projet Terré, dans son article 58, envisage une nomenclature des chefs de préjudices réparables établie par voie réglementaire⁶².

Les travaux issus de la commission présidée par Mme Lambert-Faivre en 2003 et du groupe de travail présidé par M Dinthillac en 2005, nous y reviendrons, ont réalisés une mise en ordre des différents postes chefs de préjudices réparables en cas d'atteinte à l'intégrité physique et psychique, remise en ordre largement approuvée et appliquée par les tribunaux.

⁵⁹ Cass. 2e civ., 24 sept. 2009, n° 08-17241, RTD civ. 2010, 117, obs. JOURDAIN (P.).

⁶⁰ Cass. 2e civ., 28 mai 2009, Bull. civ. II, n° 131

⁶¹ Avant projet de réforme du droit des obligations et du droit de la prescription, présidé par P Catala, remis au Garde des Sceaux le 22 sept. 2005, http://www.justice.gouv.fr/art_pix/RAPPORTCATALASEPTEMBRE2005.pdf

⁶² Rapport établi par le groupe de travail présidé par F Terré, réuni sous l'égide de l'Académie des sciences morales et politique http://www.textes.justice.gouv.fr/art_pix/1_proposition_texte_responsabilite_civile_20111018.pdf

Toutefois, laissant la possibilité de la survenue de nouveaux préjudices, il n'a pas fallu attendre longtemps pour que de nouveaux chefs de préjudices voient le jour. Ainsi la cour de Cassation reconnaît dans son arrêt n° 939 du 11 mai 2010 (09-42.241 à 09-42.257) le préjudice d'anxiété pour des salariés qui « *se trouvaient par le fait de l'employeur dans une situation d'inquiétude permanente face au risque de déclaration à tout moment d'une maladie liée à l'amiante et étaient amenés à subir des contrôles et examens réguliers propres à réactiver cette angoisse.* »⁶³

On peut craindre alors une nouvelle prolifération des postes de préjudice sans pour autant une meilleure appréhension du dommage et encore moins du handicap. La solution viendra peut être du droit européen, le droit français ne pouvant l'ignorer. Les travaux de Trèves ⁽³⁵⁾ en 2000 soulignaient l'importance de ce cadrage des chefs de préjudices ainsi qu'une harmonisation de leur définition. La limitation des postes de préjudices devait s'appuyer sur trois grands principes : « *dignité, santé, égalité* ». Il était alors décrit :

- Un préjudice prioritaire et autonome recevant une indemnisation spécifique indifférent au revenu et au patrimoine correspondant au dommage résultant de l'atteinte de l'intégrité physique et/ou psychologique, ce préjudice devant être susceptible de constatation médicale, évalué et indemnisé sur la base de critères égalitaires (barème médical unifié européen et barème d'indemnisation unique).
- Des préjudices dits secondaires, particuliers, non quantifiables par le barème médical mais médicalement constatables et/ou explicables, concernant des « *aspects particuliers de l'atteinte qui sont de nature à diminuer la qualité de vie* » ⁽³⁵⁾ : atteinte esthétique, atteinte sexuelle, atteinte aux activités spécifiques de loisir, douleurs exceptionnelles.

Plus récemment, deux projets européens, Principles of European Tort Law (PETL) et le Draft Common Frame of Reference (DCFR), participent à l'élaboration de l'harmonisation de la réparation du dommage dans la communauté européenne et ainsi dressent une liste directrice non exhaustive des chefs de préjudices réparables tout en laissant l'appréciation du droit à réparation au juge. Pour exemple, le projet de Cadre commun de référence (DCFR) dresse dans les articles 2:201 à 2:211 une liste de dix postes de préjudices réparables, tant patrimoniaux qu'extra patrimoniaux⁶⁴.

⁶³ Cass Soc. N° 09-42.241, 11 mai 2010

http://www.courdecassation.fr/jurisprudence_2/chambre_sociale_576/939_11_16253.html

Enfin, certains auteurs ont montré que la multiplication des préjudices n'était pas le gage d'une meilleure indemnisation de la victime. Ainsi, D. Gardner dans son étude sur la réparation dans le système nord américain montrait que la victime québécoise obtenait une indemnisation plus avantageuse que la victime française. Pour ce faire, cet auteur rapporte deux exemples d'indemnisation des postes de préjudice moral, sachant que ce type de poste appelé *solatium doloris* au Québec n'est pas détaillé. Ainsi cet auteur après avoir exposé deux exemples d'indemnisation de ce poste de préjudice écrit « *Que les indemnités accordées à ce titre en France soient moins élevées, cela est évident : les données compilées sur le site Internet Agira le prouvent de manière éloquente.(...) Le paradoxe est saisissant : un attachement plus fort au principe de la réparation intégrale se traduit, en bout de piste, par des indemnités moins élevées en France qu'au Québec (ou en Europe par rapport à l'Amérique du Nord, si on veut étendre la comparaison) »* ⁽⁹⁵⁾.

2. LES MISSIONS ET LEUR ÉVOLUTION

On le voit, la description des postes de préjudices est un élément considéré comme primordial en particulier par les juristes et les représentants des victimes pour la réparation du dommage corporel et l'appréhension des situations de handicap.

Il y a encore une quinzaine d'années, les missions se bornaient essentiellement à évaluer la durée de l'incapacité totale de travail, le taux d'incapacité permanente partielle, le *pretium doloris* et le préjudice esthétique et à discuter du lien de causalité entre le fait dommageable et les dommages. A partir des la fin des années 1980 et surtout à partir de 1995, elles se sont étoffées de nouveaux préjudices, rendant compte des progrès médicaux et bouleversements induits dans la sphère privée. Le poste « tierce personne » est sans aucun doute l'un des meilleurs exemples, totalement absent jusque dans les années 80, il est devenu omniprésent par la suite. Il concentre l'ensemble des problèmes posés par l'évaluation du handicap dans le cadre de la réparation judiciaire et prend une prépondérance toujours croissante dans la ventilation de l'indemnisation des différents postes de préjudices des sinistres graves.

⁶⁴ Annexe 2. Extrait des principes de Droit Européen de la responsabilité civile European Group On Tort Law. In « Droit du dommage corporel. Systèmes d'indemnisation ». Y Lambert-Faivre et S. Porchy-Simon. Dalloz 7^{ème} édition, 2011: 59-61

Lors d'une expertise, le technicien ou auxiliaire de justice doit répondre aux questions de la mission et seulement à ces questions : « *toute la mission, rien que la mission* ». Ainsi, la mission revêt une importance en matière de réparation et d'indemnisation : comme le souligne Mme Y Lambert-Faivre, « *la qualité de sa formulation est le gage de la qualité du rapport d'expertise qui le conclura, en répondant précisément à tous les chefs de sa mission* »⁽¹³²⁾.

En matière d'expertise judiciaire, « *les juges du fond fixent souverainement l'étendue de la mission confiée à l'expert (1re Civ., 26 novembre 1980, Bull., I, n° 308 ; 2e Civ., 16 décembre 2004, Bull., II, n° 529, p. 452). Au-delà des prescriptions des articles 265 et 269 du nouveau Code de procédure civile relatives au contenu de la décision, cette mission doit être formulée de manière claire et précise, afin d'en circonscrire le champ, d'en délimiter l'objet, d'en définir la finalité, eu égard, bien entendu, à l'objet du litige tel que déterminé par les prétentions des parties, ainsi que d'en régler la durée.* »⁶⁵

Il apparaît donc nécessaire que l'expertise médicale ou médico-légale, quelque soit son cadre (judiciaire ou extra judiciaire) réponde à une mission claire. Or selon le cadre judiciaire ou extra judiciaire, la mission diffère relativement. Ajoutons qu'aucune mission officielle et réglementaire n'existe, tout comme aucun texte législatif ou réglementaire ne définit la méthodologie de l'évaluation du dommage corporel.

Toutefois une mission trop précise peut aussi apparaître un carcan au médecin expert qui selon le moment de son expertise ou son cadre pourrait voir son art facilité par une mission plus souple et moins extensive.

2.1. L'évolution des missions⁽¹⁸⁾

Au fil du temps, sont apparus des missions-types issues de travaux réunissant magistrats, médecins experts et assureurs et acceptées plus ou moins par l'ensemble des acteurs et plus particulièrement par la Chancellerie. Force est de constater néanmoins que les dispositions d'harmonisation de l'évaluation médico-légale, en début de ce XXIème siècle, n'existent toujours pas, ce qui aboutit à une incompréhension légitime des victimes face à ces différences mais aussi et surtout à une

⁶⁵ Cour de Cassation Documentation Bulletin d'information n°632 du 15/01/2006

inégalité de réparation et d'indemnisation. De nombreux travaux et études ont été toutefois réalisés, aboutissant pour certains à l'élaboration de missions spécifiques en fonction de situations médicales ou traumatiques particulières comme la contamination par certains virus (VHC, VIH), les traumatisés crâniens. On peut citer différentes dates et missions qui ont fait apparaître une évolution dans l'évaluation du dommage corporel :

En 1972, à la suite de la Commission sous l'égide du Premier Président Aydalot, la Chancellerie diffusait une mission d'expertise médicale « type »⁶⁶, par circulaire, sans qu'aucune disposition réglementaire ne soit prise pour, entre autre, organiser la méthodologie et la procédure de l'expertise médicale. Cette mission permettait de distinguer clairement l'évaluation du dommage corporel en droit commun de celle en matière d'accident de travail. Si cette mission a été rapidement adoptée par les assureurs, ce ne fût pas le cas par les juridictions judiciaires qui ne l'ont acceptées et utilisées que très progressivement.

En 1983 ⁽¹²⁻¹⁴⁾, une mission-type est annexée lors du protocole d'accord du 24 mai 1983 entre les assureurs et les organismes sociaux, protocole qui permettait d'accélérer le recouvrement par les organismes sociaux des créances qu'ils détenaient auprès de l'assureur du responsable en matière en particulier d'accident de la circulation. Cette mission comprenait comme chefs à évaluer par le médecin :

- La durée d'incapacité totale,
- Le taux d'incapacité permanent à partir d'un barème de référence c'est-à-dire du barème fonctionnel indicatif des incapacités en droit commun,
- L'évaluation des frais médicaux avant et après consolidation.

C'est-à-dire les chefs entrant dans l'assiette de recours à la caisse. N'étaient pas décrits les chefs tels que le préjudice esthétique et les souffrances endurées.

Rappelons que le rapport médical répondant aux questions de la mission sert de base de discussion entre l'assureur et l'organisme de protection sociale.

Cette mission, s'inspirant du travail de la commission Barrot, introduisait une vision plus fonctionnelle, en demandant à l'expert de décrire les retentissements des déficits physiologiques sur les actes de la vie courante : « *décrire les actes, les gestes et mouvements rendus difficiles,*

⁶⁶ Mission type Aydalot 1971-1972 in Gaz. Pal., 1er sept. 1971.

partiellement ou entièrement impossibles en raison de l'accident » et de « préciser l'incidence des séquelles sur la vie courante ».

La mission type d'expertise 1987 a été élaborée par la commission de réflexion sur l'évaluation du dommage corporel placée sous la présidence de M Olivier et recommandée aux chefs de Cours par circulaire de la Chancellerie.

La mission type AREDOC publiée en 1994 et révisée en 2006, a été préparée par l'association pour l'étude de la réparation du dommage corporel sous la direction de M Rousseau. Elle est une mission de type droit commun et destinée essentiellement aux régleurs et médecins des compagnies d'assurances, en particulier dans le cadre de l'indemnisation des victimes d'accidents de la circulation (loi Badinter du 5 juillet 1985). Outre de préciser la méthodologie et le déroulement de l'examen, elle définit l'atteinte permanente à l'intégrité physique et psychique consécutif au déficit fonctionnel permanent, dont la fixation se réfère au Barème indicatif d'évaluation des taux d'incapacité au droit commun du Concours Médical.

Elle dégage classiquement, comme les missions judiciaires, plusieurs éléments à évaluer : l'imputabilité et l'état antérieur, le déficit fonctionnel temporaire (remplaçant l'incapacité temporaire), l'arrêt de travail et la reprise d'activité, la date de la consolidation, l'atteinte permanente à l'intégrité physique et psychique (remplaçant l'incapacité permanente partielle), le quantum doloris (ou souffrances endurées) et le préjudice esthétique, les frais futurs. Cette mission type décrit aussi les « répercussions des séquelles » sur les activités professionnelles, les activités d'agrément limitées aux activités spécifiques sportives ou de loisirs et à la vie sexuelle.

Pour les handicaps lourds, ces chefs de préjudice de cette mission sont apparus relativement limités par rapport aux missions type décrites lors du travail de la commission dirigée par Mme Lambert-Faivre puis celle dirigée par M. Dintilhac. Seront ajoutés à cette mission quelques années plus tard (en 2006) des missions plus spécifiques : la mission « troubles locomoteurs graves » et la mission « traumatisés crâniens graves » qui, dans les deux cas, ajoutent un chef de préjudice portant sur la perte d'autonomie avec évaluation du bilan situationnel des aides humaines et techniques et pour les

traumatismes crâniens l'évaluation des séquelles neuro-psychologiques graves « *quand elles sont à l'origine d'un déficit majeur d'initiative ou de troubles du comportement* ».

Notons que ces missions spécifiques de l'AREDOC n'ont fait que suivre l'évolution doctrinale insufflée par trois grands travaux :

- Le groupe de travail présidé par Madame Vieux sur les traumatisés crâniens (rapport définitif le 24 avril 2002),
- Le rapport de Madame Lambert-Faivre sur l'indemnisation du dommage corporel en 2003,
- Le rapport de la commission présidée par Monsieur Dintilhac en 2005.

Ces travaux ont apportés en effet des modifications non négligeables dans les intitulés des missions et la pratique de l'expertise judiciaire.

2.2. L'apport des travaux des groupes présidés par Mmes Vieux, Lambert-Faivre et M. Dintilhac

2.2.1. Le rapport du groupe de travail sur les traumatisés crâniens

Les objectifs de ce groupe de travail étaient multiples avec en particulier « *une meilleure identification des préjudices avec l'établissement d'une liste de préjudices indemnifiables et la prise en compte du dommage dans toutes ses dimensions y compris familiale ; une harmonisation des barèmes officiels d'indemnisation afin de lutter contre les disparités existant entre le règlement transactionnel des sinistres corporels et leur traitement par voie judiciaire, avec un examen spécifique de la valeur du point d'IPP* »⁶⁷. A la suite de ces travaux, trois grandes propositions étaient faites :

- Deux concernant les professionnels allant vers leur spécialisation: établissement d'une liste d'experts en évaluation médico-légale et mesures de protection des cérébro-lésés et programme de formation des juristes (magistrats et avocats) concernant ce type de dommage ;
- Une mission spécifique d'expertises utilisée tant amiablement que dans tout le domaine de contentieux y compris administratif.

⁶⁷ Groupe de travail interministériel sur les traumatisés crâniens présidé par Mme Vieux. Rapport définitif. Ministère de la Justice Juin 2002 <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/024000398-groupe-de-travail-sur-les-traumatismes-craniens-rapport-definitif>

Cette mission présente de nombreux intérêts. Elle apparaît en tout premier lieu un « guide » pour l'expert, en définissant et précisant de nombreux points spécifiques à ce dommage et en donnant un cadre fonctionnel à cette expertise. Le groupe de travail décrit d'une certaine façon les compétences nécessaires du médecin expert et met en exergue trois points : l'importance de la qualité de clinicien du médecin expert, l'intérêt de l'ergothérapeute comme sappeur et d'une évaluation neuropsychologique. Elle intéresse tous les traumatismes crâniens et ne porte aucune distinction selon le degré de sévérité du traumatisme crânien. Elle définit clairement le préjudice d'établissement, met en avant le caractère particulier et les conséquences d'un tel traumatisme chez l'enfant et l'adolescent. Cependant, l'on peut regretter plusieurs éléments dont deux portant sur la notion même du handicap :

- Bien que les concepts de la CIF ou CIH2 ont été repris par le groupe de travail, ils n'apparaissent pas réellement dans la mission. Les « vieilles » notions d'ITT, d'IPP sont conservées dans la mission sans modification. Le groupe de travail n'apporte pas de réponse à la méthodologie de l'évaluation du handicap. Antérieur aux travaux présidés par Mme Lambert-Faivre et Dintilhac, le concept du préjudice d'agrément est très vague, défini comme la perte de la qualité de vie de la victime, rejoignant l'évolution jurisprudentielle existante depuis une vingtaine d'année. Nous ne revenons pas sur ce caractère un peu « fourre-tout » abondant de manière très générique la notion du handicap.
- Si le poste de « tierce personne » est présent dans sa mission adoptée, ce groupe de travail ne le mentionne qu'en dernier lieu et de manière relativement lacunaire. Il est abordé d'une part par le biais des mesures de protection des incapables (mesures modifiées depuis la Loi de 2007) en y introduisant le concept de « case manager » et d'autre part par celui du préjudice par ricochet des proches. Toutefois l'évaluation du rôle des aidants et de la répercussion des déficits et incapacités sur la vie des proches de la victime, ainsi que les difficultés d'une telle évaluation ne sont absolument pas abordées. Or ce rapport précise : « *il apparaît essentiel d'envisager une meilleure prise en compte de la spécificité de ces préjudices par ricochet, lors de leur indemnisation* ». L'évaluation des aidants est une partie non négligeable de l'évaluation du handicap, tout comme elle est une part très importante de l'indemnisation. Ce rapport, s'appuyant sur les sources des assureurs, indique d'ailleurs que l'indemnisation pour l'emploi des tierces personnes représente environ 20% de l'indemnisation des accidents corporels graves

(chiffres des années 1990). Selon l'étude Focus de Scor (septembre 2003) ⁽²¹⁸⁾, ce coût de l'emploi de la ou des tierces personnes représentent 32% du coût total de l'indemnisation, et est en progression constante en raison de l'augmentation du nombre des tierces personnes nécessaires, de l'augmentation des salaires et de la loi des 35 heures.

2.2.2. La Nomenclature Dintilhac

Parler du travail élaboré par le groupé présidé par M. Dintilhac, c'est aussi prendre connaissance de celui présidé par Mme Lambert-Faivre, sur lequel s'est fortement inspiré et appuyé la dite nomenclature.

Le travail présidé par Mme Lambert-Faivre⁶⁸ s'inscrivait dans le programme d'action en faveur des victimes entrepris par le Gouvernement. Il était demandé comme objectif premier de rechercher les modalités d'indemnisation de la victime plus justes et plus transparentes. Dès son introduction, le rapport mettait en avant ses deux objectifs :

- « Une définition claire des différents postes de préjudice, en distinguant précisément les préjudices strictement personnels et les préjudices économiques sur lesquels sont exercés les recours des organismes sociaux ».
- « Une harmonisation des indemnisations accordées aux victimes par l'élaboration d'un barème indicatif national conçu comme un instrument de référence à la disposition des intervenants en matière d'indemnisation ». Il est précisé que le terme de « barème » a été rejeté, et qu'il a été choisi la notion d'un RINSE : "Référentiel Indicatif National, Statistique et Évolutif" ».

Il a apporté plusieurs avancées et clarifications. Clarification des termes puisque le rapport définit tant la notion de dommage corporel, de préjudices et de postes ou chefs de préjudices, rappelant ainsi la coexistence de deux domaines, médical et juridique : Le dommage corporel « relève d'une constatation médicale », le préjudice, atteinte d'un droit subjectif, est « juridiquement évalué et chiffré par le juriste ». Clarification des termes patrimoniaux et extra patrimoniaux définis comme

⁶⁸ Groupe de travail présidé par Mme Lambert-Faivre Rapport sur l'indemnisation du dommage corporel. Ministère de la Justice. Juillet 2003 <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/034000490-rapport-sur-l-indemnisation-du-dommage-corporel>

tels : « *Les préjudices patrimoniaux relèvent de l'avoir (...) les préjudices extra-patrimoniaux sont ceux qui relèvent de l'être humain, de l'être* ».

Le rapport expose une triple distinction permettant une clarification des postes de préjudices :

- Préjudices de la victime directe et préjudices des victimes par ricochet,
- Préjudices économiques patrimoniaux et préjudices non économiques personnels,
- Préjudices temporaires et définitifs. Il est à noter que cette distinction temporelle, au contraire de celle issue des travaux dirigés par M Dintilhac, n'est pas tenue par la date de consolidation. Cette distinction peut être liée alors à la date du règlement.

Les travaux présidés par Mme Lambert-Faivre présentent deux spécificités qui seront reprises par la suite : la reconnaissance d'un préjudice fonctionnel temporaire et définitif classé dans la catégorie des préjudices personnels et donc non soumis au recours subrogatoire exercé par les organismes tiers payeurs et la recommandation de l'adoption d'une nomenclature des chefs de préjudice pour une harmonisation de la réparation du dommage corporel.

Les travaux dirigés par Jean-Pierre Dintilhac⁶⁹, à l'époque président de la deuxième chambre civile de la Cour de Cassation, répondaient à un besoin déjà soulevé par les travaux de Mme Lambert-Faivre et par l'Académie de droit européen de Trèves : élaborer une nomenclature des préjudices corporels en vue d'améliorer les conditions d'indemnisation du préjudice corporel et prenant en compte la réforme opérée par l'article 25 de la loi n°2006-1640 du 21 décembre 2006 de financement de la sécurité sociale pour 2007. Pour y répondre, le " groupe Dintilhac " s'est appuyé en grande partie sur les travaux présidés par Mme Lambert-Faivre. Ainsi la nomenclature Dintilhac affirme la triple distinction exposée ci-dessus : préjudices de la victime directe et des victimes par ricochet, les préjudices patrimoniaux et extra-patrimoniaux, les préjudices temporaires antérieurs à la consolidation et les préjudices permanents postérieurs à la consolidation. A la différence de la nomenclature exposée par le groupe présidée par Mme Lambert-Faivre, cette nomenclature donne une valeur axiale à la notion de consolidation, correspondant « *à la fin de la maladie traumatique,*

⁶⁹ Rapport du groupe de travail chargé d'élaborer une nomenclature des préjudices corporels. Groupe de travail présidé par M Dintilhac. Ministère de la Justice. Juillet 2005 <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/064000217-rapport-du-groupe-de-travail-charge-d-elaborer-une-nomenclature-des-prejudices>

c'est à dire à la date, fixée par l'expert médical, de stabilisation des conséquences des lésions organiques et physiologiques », tout en acceptant des préjudices, évolutifs, « échappant » à cette notion de consolidation.

De nombreux auteurs ^(100, 133) comme praticiens ^(43, 83, 103) ont vu dans cette nomenclature une grande évolution. Toutefois des critiques et mises au point ^(8, 184), attendues par les auteurs qui décrivaient leur nomenclature évolutive, ont vu rapidement jour. Il est pointé le rôle excessif attribué à la notion de consolidation, limitée à la notion de consolidation fonctionnelle et non situationnelle rendant difficile l'indemnisation en particulier de certains postes de préjudices présentant une continuité temporelle comme la tierce personne. De même, il est souligné la complexité de certains postes de préjudices englobant plusieurs notions médicales et subjectives comme celui du déficit fonctionnel temporaire et permanent ou trop large comme la notion d'incidence professionnelle, voire l'absence d'autonomie de certains postes comme celui de la tierce personne. Nous y reviendrons.

Toutefois, la nomenclature Dintilhac a l'intérêt d'encadrer ces postes de préjudices et ainsi de limiter leur multiplication ⁽⁴³⁾, puisque nécessairement tout nouveau préjudice devra être expliqué et faire preuve de son existence et de sa spécificité. Elle a été ainsi, du fait de son caractère détaillé et relativement claire, adoptée par les assureurs et nombreuses juridictions, adoption facilitée par la Chancellerie et la promulgation de la loi du 21 décembre 2006⁷⁰. Pour certains, elle prend un caractère de « *norme inspiratoire* »²⁸. Cependant elle ne présente pas encore un caractère normatif, le législateur ne l'ayant pas édicté, malgré quelques tentatives. D'ailleurs, la Cour d'appel d'Angers⁷¹ a rappelé que cette nomenclature reprise par les travaux dirigés par Dintilhac n'est pas obligatoire et le Conseil d'État ne l'a adopté que partiellement.

⁷⁰ Loi n° 2006-1640, 21 déc. 2006, art. 25 : JO 22 déc. 2006, p19315 contraignant les caisses (débiteurs de prestations sociales) à exercer leurs recours subrogatoires contre les tiers responsables poste par poste.

⁷¹ CA Angers, ch. 1, sect. 1, 12 mars 2008, Juris-Data n° 2008-004334 : « *Il importe peu que l'expertise, réalisée antérieurement au rapport du groupe de travail dirigé par Monsieur DINTHILLAC, ne fasse pas référence à la nouvelle nomenclature préconisée par celui-ci, laquelle n'a d'ailleurs pas de caractère obligatoire* »

2.3. Les missions-types : un carcan trop rigide ?

Actuellement et de plus en plus souvent, les juridictions, en particulier civile et pénale, ont suivi la circulaire ministérielle⁷² et utilisent la nomenclature Dintilhac pour l'évaluation du dommage corporel. Ainsi en pratique, quel que soit le moment de la demande de cette évaluation et quel que soit son cadre, la mission reprend l'ensemble des préjudices décrit dans cette nomenclature sans distinction. Or à notre sens, la pratique de cette mission-type, dont l'un des objectifs est d'uniformiser l'évaluation et la réparation et d'encadrer les postes de préjudices, peut s'avérer inefficace voire néfaste. Pour ce faire et afin de limiter notre propos, nous prendrons pour exemple l'évaluation du dommage corporel dans le cadre pénal.

Dans ce cadre judiciaire spécifique, l'expertise médicale consistant à déterminer les préjudices causés par le fait infractionnel est une pratique habituelle pour les médecins légistes, soit qu'ils agissent pour les besoins de l'instruction, soit qu'ils agissent pour les besoins du jugement. Dans le premier cas, c'est la procédure pénale qui commandera la manière de procéder à l'expertise⁷³ ; dans le second cas, l'expertise médicale, ordonnée par une juridiction répressive sur les intérêts civils, est régie par les dispositions du code de procédure civile et est contradictoire lors de son exécution. Elle se déroule après que cette même juridiction se soit prononcée sur l'action publique⁷⁴, dans une période d'au moins un an pouvant aller au-delà de plusieurs années après les faits. L'expertise répond alors uniquement à l'objectif d'indemnisation du dommage et c'est pour cela qu'elle ne pose guère de difficultés dans les missions dont est saisi le médecin. Dans ce cadre la nomenclature Dintilhac⁷⁵ a toute sa place au cœur de la mission et est acceptée par l'ensemble des professionnels. L'examen peut porter sur tous les préjudices avant et après la consolidation de l'état de santé de la victime, consolidation qui peut le plus souvent à ce moment précis du temps judiciaire être définie.

⁷² Circ. DASC n°2007-05, 22 février 2007 : BO min. Justice 30 avr. 2007

⁷³ Articles 156 à 169-1 CPP.

⁷⁴ Rappelons en effet que nous nous situons dans le cadre d'une procédure pénale, la juridiction pénale étant alors amenée à se prononcer sur la sanction de l'infraction et sur la réparation du dommage qui s'est produit suite à cette infraction.

⁷⁵ Rapport du Groupe de travail chargé d'élaborer une nomenclature des préjudices corporels. Groupe de travail dirigé par M Dintilhac. Juillet 2005. <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/064000217/0000.pdf>

Les choses sont beaucoup plus délicates lorsque l'expertise est commandée au stade de l'instruction, bien en amont du jugement, très tôt dans le processus pénal, peut-être trop tôt. Depuis ces dernières années, il semble que la question d'évaluation du dommage devienne l'enjeu de premier plan du procès pénal. Et dans ce cadre d'une mission étroitement définie, le recours à la nomenclature Dintilhac, favorisée par la circulaire DASC n°2007-05 du 22 février 2007⁷⁶, est devenue très fréquente voire quasi exclusive.

Au regard de cette pratique favorisée par le Ministère de la Justice, au titre d'une harmonisation de la réparation et d'équité des victimes, nous posons la question non seulement de l'intérêt d'un tel outil mais également de son opportunité alors qu'il en est fait usage à un moment qui intervient très vite après que le dommage ait été causé. Selon nous, la nomenclature n'est pas utilisée à bon escient et il y a deux raisons à cela. D'une part, la nomenclature dans ce qu'elle nous propose présente des inconvénients dans l'exécution de notre mission d'expertise. D'autre part, le moment choisi par le magistrat instructeur pour utiliser cette mission dans son intégralité comme référence d'évaluation apparaît inopportun.

2.3.1.1. Les insuffisances de fond : les termes choisis de la nomenclature Dintilhac

Le groupe de travail présidé par Monsieur Dintilhac avait pour premier objectif d'élaborer une nomenclature commune des préjudices corporels et s'inscrivait dans le « *droit des victimes de préjudices corporels à une juste indemnisation* ». Elle participait à l'harmonisation des méthodes d'indemnisation.

Dans la pratique, elle a été rapidement adoptée par de nombreux acteurs en particulier par les experts médicaux. Lorsqu'elle est complète, cette nomenclature distingue clairement les préjudices économiques patrimoniaux et les préjudices non économiques personnels. Elle affirme la notion de consolidation en lui donnant valeur déterminante « axiale » distinguant les préjudices avant consolidation et les préjudices « futurs » après consolidation, en permettant de délimiter un état temporaire et un état permanent. Par ailleurs elle abandonne les notions d'Incapacité Temporaire Totale (ITT) et d'Incapacité Permanente Partielle (IPP).

⁷⁶ Circ. DASC n°2007-05, 22 février 2007 : BO min. Justice 30 avr. 2007

De part notre pratique expertale, nous pouvons faire plusieurs remarques qui viendront à l'appui de notre affirmation concernant la place de cette nomenclature dans l'expertise pénale « pure » et de manière plus générale l'utilisation de mission type de réparation de dommage corporel. Pour ne pas alourdir notre propos, ces remarques seront limitées au concept de consolidation et à celui de préjudice de déficit fonctionnel permanent.

Concernant le déficit fonctionnel permanent, nous avons déjà démontré les limites de cette notion. En particulier, malgré sa conception englobant les notions de qualité de vie et de troubles dans les conditions d'existence, son expression, en pourcentage, restreint ce préjudice au champ fonctionnel et tend plutôt vers une notion quantitative reproductible, impersonnelle, éloignée de la définition du handicap décrite par la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF ou CIH-2).

Par ailleurs, la question des caractéristiques de la consolidation doit être posée. S'agit-il d'une consolidation purement fonctionnelle se définissant comme celle du déficit fonctionnel résultant des lésions organiques et physiologiques relativement facile à évaluer à partir des critères médicaux, ou bien d'une consolidation prenant en compte le situationnel comme le préconisent les nomenclatures internationales et tendant alors vers la notion du handicap. La nomenclature en cela est ambiguë.

En effet, elle définit la consolidation comme le moment de la stabilisation des blessures constatées médicalement et reprend la définition des travaux présidés par Mme Lambert-Faivre. Ces travaux définissent le moment de la stabilisation comme étant le *«moment où les lésions se fixent et prennent un caractère permanent, tel qu'un traitement n'est plus nécessaire, si ce n'est pour éviter une aggravation, et qu'il est possible d'apprécier un certain degré d'incapacité permanente réalisant un préjudice définitif»*⁷⁷. La notion de consolidation se place alors dans un champ purement fonctionnel. Cependant, la nomenclature élargit la notion de déficit fonctionnel permanent en y introduisant le concept de qualité de vie faisant sortir le DFP du champ purement fonctionnel et l'ouvrant à la notion plus large du handicap. La consolidation, selon cette définition, doit recouvrir le champ situationnel. La question se pose alors de savoir quels critères doivent servir pour évaluer cette date de consolidation. Cette ambiguïté jette un flou dans l'évaluation médicale mais elle est sans aucun doute le reflet des batailles actuelles concernant la reconnaissance de la

⁷⁷ Rapport du Groupe de travail dirigé par JP Dintilhac chargé d'élaborer une nomenclature des préjudices corporels, juillet 2005. p29

dimension situationnelle du handicap en Droit du dommage corporel. De plus, comme le rappelait Mme Viney en se référant à la décision du tribunal de grande instance de Paris du 6 juillet 1983, « *ni la loi, ni la Cour de cassation n'ont jamais imposé aux juges de fonds l'obligation d'allouer deux indemnités distinctes pour l'incapacité temporaire et pour l'incapacité permanent* »⁽²³¹⁾.

Ainsi, on perçoit toute la complexité de la réparation du dommage corporel et l'on peut alors se poser la question du « bon » moment de son évaluation pour la victime. Ainsi, le moment de l'instruction dans le cadre de la procédure pénale est-il le mieux choisi pour l'évaluation du dommage

2.3.2. Les inconvénients de forme : le moment de l'instruction, un moment mal choisi ?

Dans le cadre de la réparation du dommage de la victime, comme nous l'avons déjà rappelé, l'expertise médicale se déroule au moins en trois temps : l'évaluation se fera d'abord au stade lésionnel, ensuite au stade fonctionnel et, enfin, au stade situationnel. Chaque étape présente des spécificités puisqu'elle répond à un objet particulier : ainsi, l'évaluation au stade lésionnel permet les prévisions médico-légales ; celle qui se déroule au stade fonctionnel, et qui est réalisée le plus souvent en fin du séjour de la victime au centre de rééducation, doit permettre un avis prévisionnel portant entre autre sur l'assistance technique et l'aide humaine. Enfin, l'évaluation au stade situationnel est plus pragmatique car, outre les aménagements envisagés précédemment, il s'agit de s'intéresser à l'environnement du blessé afin de permettre de possibles réajustements et finaliser le projet de vie. C'est à ce dernier stade que sera consolidé l'état de santé de la victime. C'est donc à ce stade et seulement à ce stade que se fera l'évaluation de l'ensemble des préjudices qui semble être le but de chacun des acteurs professionnels (juge et avocat). En effet lorsque nous interrogeons ces spécialistes, les réponses convergent toutes vers une demande de l'évaluation de tous les préjudices afin qu'à l'audience, au jour du jugement, il soit apporté une réponse à cette question de la réparation du dommage corporel. Les juges d'instruction interrogés invoquent l'argument du temps qui ne doit pas jouer en défaveur de la victime, et leur désir d'éviter une nouvelle expertise après le jugement. Les avocats semblent être dans la même démarche.

Notre pratique de ce type d'expertise montre toutefois que dans la majorité des cas, cette demande exhaustive arrive bien trop tôt et n'évite en aucun cas une nouvelle expertise au moment du

jugement. Ces expertises pénales demandées au cours de l'instruction sont rarement situées au stade situationnel permettant une consolidation de l'état de santé de la victime. Elles interviennent au mieux au stade fonctionnel permettant une prévision de nombreux préjudices et ainsi une élaboration du projet de vie, quand ce n'est pas au stade lésionnel comme le montre l'exemple ci-dessous qui concerne une personne victime de coups de couteau portés en région cervicale ayant entraîné une plaie jugulaire qui a nécessité une intervention chirurgicale en urgence. Un premier examen médical sur réquisition est réalisé le lendemain des faits avec la mission suivante :

- « *Bien vouloir procéder à l'examen médical de Monsieur Z admis au cours de la nuit au déchocage puis en au CH suite (selon ses déclarations) à une agression sur la voie publique commise par 3 individus. Bien vouloir nous fournir un certificat médical indiquant la présence de toutes traces de coups ou de blessures sur le corps de la victime*
- *Bien vouloir nous indiquer une éventuelle ITT*
- *Bien vouloir nous renseigner sur le taux d'alcoolémie à l'admission*
- *Bien vouloir nous indiquer si l'état de santé de l'intéressé permet son audition ».*

Le rapport du médecin légiste concluait entre autre à un mécanisme d'égorgement pour la plaie principale et fixait une durée d'incapacité totale de travail de 15 jours, sous réserve de complication. Cinq jours après les faits le juge d'instruction ordonne une expertise médicale régie par les articles 60 et 77-1 du code de procédure pénale avec une mission ne s'intéressant qu'aux préjudices reprenant la nomenclature Dintilhac dans son intégralité, soit 20 questions.

Lors de l'expertise, l'état de santé de cette victime n'a pas pu être consolidé et le rapport n'a répondu qu'à quelques questions de cette mission.

Notre propos n'est pas d'exclure l'évaluation du dommage dans la procédure pénale, loin de là. L'évaluation du dommage a toute sa place mais son champ d'action doit rester ouvert c'est-à-dire répondre à la fois aux intérêts de la victime (évaluation du dommage au stade lésionnel et ou fonctionnel permettant de donner un avis prévisionnel et une estimation du moment de la consolidation) et à ceux de l'action publique en s'attachant à apporter des éléments de réponses quant aux questions portant sur les caractéristiques des blessures (nature, origine et gravité des lésions), des circonstances et éléments de preuve concernant le fait infractionnel et son auteur.

L'utilisation de la nomenclature Dintilhac dans son exhaustivité ne permet pas à notre avis de conserver cette ouverture et toute la richesse de l'expertise médico-légale. La recherche de l'harmonisation à tout prix n'apparaît pas un gage de justice et d'équité.

Sans vouloir multiplier les missions d'expertise, il nous semble judicieux que la nomenclature soit utilisée comme un cadre des préjudices non exhaustifs facilitant la tâche du juge et le laissant libre dans l'élaboration de sa mission, première étape dans la réparation du dommage.

Partie V

DES ACTES DE LA VIE AUX AIDES HUMAINES

« Au long des années que je parcours, j'ai acquis une conviction : les techniques et les savoir-faire s'apprennent toujours rapidement si on y est disposé ; la relation à l'autre, pour être soi avec l'autre, se reprend à chaque moment. »

Henri-Jacques STIKER

Les métamorphoses du Handicap, de 1970 à nos jours

1. ACTES, BESOINS, AIDES ...QUE MESURE T'ON : (IN) DEPENDANCE, AUTONOMIE, PARTICIPATION, QUALITÉ DE VIE

La réparation des dommages corporels nécessite la mise en place d'un « *ensemble (de) moyens humains permettant aux personnes handicapées d'effectuer les gestes devenus impossibles à réaliser* »⁷⁸ : c'est ainsi qu'est défini le mécanisme de la tierce personne qui prend à l'heure actuelle une importance grandissante. En matière d'évaluation des préjudices non économiques s'opposant par nature à toute évaluation forfaitaire ⁽¹³²⁾, le juge portera toute son attention sur l'expertise médicale pour « réparer » ce poste de préjudice. La tâche de l'expert est délicate car dans le cadre de l'évaluation du poste de préjudice de la tierce personne, ses missions dépassent le seul champ médical alors qu'il lui revient d'appréhender un concept juridique très lié au handicap. En effet ce concept que nous développerons dans ce chapitre apparaît à la fois défini par les actes qui seront attribués à cet aidant et par des notions philosophiques et juridiques au regard de la définition actuelle de la nomenclature Dintilhac.

Quels seront alors les critères précis de son évaluation, ce d'autant que la détermination de ce poste de préjudice est d'autant plus fondamentale pour la victime qu'il s'agit de la replacer dans la situation la plus proche possible de son état antérieur⁷⁹? La qualité de vie doit-elle s'apprécier de façon limitée au seul domicile de la victime ou doit-elle être envisagée à l'aune de déplacements à l'extérieur ? Faut-il comprendre également la formation, l'emploi, les loisirs ? Comment évaluer ce projet de vie qui inclura ou non la présence d'aides humaines ?

On le voit l'évaluation de l'aide humaine est intimement liée à celle du handicap. La jurisprudence d'ailleurs témoigne d'un lien entre ces deux notions, la nécessité de l'assistance d'une tierce personne étant alors perçue comme l'un des éléments déterminant la gravité du handicap. Mais comment l'évaluer ? L'expert doit-il se satisfaire d'une évaluation subjective ou l'associer à des critères ou index plus objectifs tels que des instruments de mesures (échelles, index, grilles) utilisés

⁷⁸TGI Aix-en-Provence, 6 décembre 2007, inédit.

⁷⁹ Résolution du Conseil de l'Europe relative à la réparation des dommages en cas de lésions corporelles, Art.1 : « *Compte tenu des règles concernant la responsabilité, la personne qui a subi un préjudice a droit à la réparation de celui-ci, en ce sens qu'elle doit être replacée dans une situation aussi proche que possible de celle qui aurait été la sienne si le fait dommageable ne s'était pas produit* ».

habituellement dans le cadre de soins. Si les intitulés de chacun de ces instruments orientent vers l'objectif de l'évaluation (lésions, capacités, déficiences, qualité de vie, etc.), la plupart tendent à déterminer la capacité de la personne examinée à réaliser un acte de la vie quotidienne avec pour objectif d'évaluer le degré de dépendance ou de perte d'autonomie de la personne. A la suite de ces deux notions, l'évaluation recherchera à évaluer la qualité de vie et la participation (et par la même la situation de handicap) avec pour objectif revendiqué de centrer ces évaluations autour de la personne devenue auteur et acteur. Cette prise en compte du projet de vie réoriente vers la notion d'autonomie. Si ces termes sont intriqués entre eux, ils sont différents et justifient une clarification sémantique.

1.1. Incapacité, Déficit fonctionnel, Dépendance et autonomie : confusions des termes

En droit du dommage corporel, comme nous l'avons précisé dans la partie IV, les missions d'expertise médicale emploient les termes de déficit fonctionnel ou incapacité et rarement, voire jamais, ceux de dépendance et autonomie. Pourtant ces deux mots sont dans le langage courant et souvent retrouvés dans la législation sociale, pour preuve, leur utilisation par la loi du 24 janvier 1997 qui avait mis en place la prestation spécifique de dépendance, substituée par la suite par l'Allocation personnalisée à l'autonomie (APA) le 1^{er} janvier 2002 (article L232-1 du code de l'action sociale et des familles)⁸⁰.

Médicalement, l'incapacité peut se définir comme « *Toute réduction résultant d'une déficience partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain* »⁽¹¹²⁾. Elle reflète la limitation fonctionnelle s'exprimant dans la réalité quotidienne (gestes, actes, mouvements), perturbations au niveau de la personne elle-même, au niveau de son intégrité. En cela, la notion d'incapacité peut être assimilée à

⁸⁰ Code de l'action sociale et des familles. Article L232-1 « *Toute personne âgée résidant en France qui se trouve dans l'incapacité d'assumer les conséquences du manque ou de la perte d'autonomie liés à son état physique ou mental a droit à une allocation personnalisée d'autonomie permettant une prise en charge adaptée à ses besoins. Cette allocation, définie dans des conditions identiques sur l'ensemble du territoire national, est destinée aux personnes qui, nonobstant les soins qu'elles sont susceptibles de recevoir, ont besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou dont l'état nécessite une surveillance régulière.* »

celle de la dépendance. Par exemple, de nombreuses échelles évaluant l'incapacité ont comme qualificatif le mot dépendance/indépendance, comme par exemple la Mesure d'Indépendance fonctionnelle (MIF).

Par contre en droit du dommage corporel, la notion d'incapacité, temporaire ou permanente, exprimée en taux, est à notre sens non assimilable à la notion de dépendance, puisque elle est comprise comme « *une diminution de la capacité physique et psychique* ». Toutefois, notons que la définition du déficit fonctionnel, dans la nomenclature Dintilhac, se rapproche, elle, du terme dépendance. Toutefois, le terme dépendance peut présenter plusieurs sens.

Etymologiquement, le mot dépendance vient du mot « *dependere* », « être suspendu à ». Sur le plan médical, le mot, très souvent lié à l'âge, « personnes âgées dépendantes », a trouvé une définition à connotation négative en gérontologie. « *Le vieillard dépendant a besoin de quelqu'un pour survivre, car il ne peut, du fait de son altération des fonctions vitales, accomplir de façon définitive ou prolongée, les gestes nécessaires à la vie* »⁽⁶¹⁾. La personne dépendante est définie médicalement comme celle qui ne peut réaliser seule les actes de la vie quotidienne.

Ajoutons que cette définition distingue les aides humaines des aides techniques. Ainsi par « seul », cette définition pose le principe qu'il n'existe aucune aide humaine nécessaire pour être indépendant. Et ceci quelle que soit sa qualité, totale, partielle ou de stimulation, par contre elle n'exclut pas les aides techniques, ces dernières permettant de conserver l'indépendance du sujet. Ainsi, la dépendance est définie par la loi du 24 janvier 1997 relative à la prestation spécifique dépendance (PSD), comme « *l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance régulière* ». Pour la personne âgée, cette dépendance est alors mesurée par une grille AGGIR (grille d'Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources). Les personnes de plus de 60 ans pouvant bénéficier de la Prestation spécifique de dépendance relèvent des GIR 1 à 3. Ainsi si l'on s'en tient à la seule définition légale française, la dépendance n'intéresserait que la personne âgée de plus de 60 ans et nécessitant une aide selon des actes limités (domaines de l'hygiène, de la nutrition et de la mobilité) définis par une grille d'évaluation, qui comme nous le savons sous estime les difficultés cognitives. De même, le projet de loi 5146-08 modifiant différentes dispositions du Code des assurances sociales en matière d'assurance dépendance, définit la

dépendance « *comme étant l'état d'une personne qui, par suite d'une maladie physique, mentale, psychologique ou d'une déficience de même nature a un besoin important et régulier d'assistance d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie dans les domaines de l'hygiène corporelle, de la nutrition et de la mobilité* ». Ces différentes définitions posent la question de celle des actes à prendre en compte, souvent attribués d'un adjectif (fondamentaux, principaux, essentiels...). Nous y reviendrons.

A cette vision médicale, il est intéressant d'y opposer une vision sociale, beaucoup plus positive. En effet, d'un point de vue sociologique, la dépendance est le fait que chaque personne est liée à l'autre et inversement par des liens de solidarité. Cette dépendance apparaît alors naturelle et indispensable à la société. Henri-Jacques Sticker écrit « *Dans la société, à commencer par la famille, nous avons besoin les uns des autres, nous ne pouvons vivre que par un réseau de dépendance, souvent réciproques, nous sommes interdépendants. Nous sommes dépendants de notre corps qui agit (...) nous dépendons de notre environnement, comme nous sommes dépendants de notre organisation sociale, de notre éducation. Cette interdépendance est indépassable et indispensable* »⁽²¹³⁾. N Sève-Ferrieu va plus loin dans son analyse « *Non seulement nous devons admettre que nous sommes dépendants, que nous pouvons y trouver profit ce qui ne nous incite pas à y mettre fin, mais encore nous devons en reconnaître l'inévitabilité, et en situation ordinaire, l'harmonie qu'elle engendre (...)* »⁽²⁰⁹⁾. Cet auteur rappelle que l'indépendance s'acquière avec l'âge par l'acquisition des fonctions motrices et neuropsychologiques, de même que la dépendance est présente dès la naissance l'enfant ne pouvant subvenir seul à ses besoins. Au fil du temps, la dépendance devient interdépendance, permettant de donner et recevoir dans les relations affectives, intellectuelles, professionnelles, culturelles, etc.

Cette vision sociétale de la dépendance est alors en lien avec l'autonomie, notion avant tout philosophique.

L'autonomie, issu étymologiquement du mot grec « auto-noméo », est définie littéralement comme le droit pour un individu de se régir et de se gouverner par ses propres lois d'us et coutumes. Selon B Ennuyer, l'autonomie individuelle s'articule avec l'autonomie collective. Elle représente « *la liberté relative de l'individu au sein d'un groupe constitué par la société* »⁽⁸⁰⁾.

Du fait de leurs différences, les altérations de l'indépendance et de l'autonomie ne relèvent pas des mêmes mécanismes. Ainsi Sève-Ferrieu précise « *les capacités fonctionnelles et neuropsychologiques responsables de l'indépendance au sens biomédical du terme se différencient de celles relationnelles et donc essentiellement psychologiques impliquant la gestion des interdépendances et de l'autonomie* »⁽²⁰⁹⁾. Ce même auteur souligne l'articulation de l'indépendance et de l'autonomie avec les situations de handicap. « *C'est pourquoi la dépendance au sens social du terme devient situation du handicap lorsque la nature du lien de dépendance crée une souffrance. Plus subtiles quant à ses causes pour la perte d'autonomie, c'est d'avantage son essence qu'il faut retenir. Quelles qu'en soient les raisons, toute aliénation qui prive le sujet de son humanité et de son discernement ne lui permet plus d'exercer son autonomie* »⁽²⁰⁹⁾.

De la sorte, comme l'écrit Henri-Jacques Sticker, « *L'autonomie consiste peut-être moins à être indépendant qu'à choisir et à gérer ses dépendances* »⁽²¹³⁾. Une personne peut être dépendante et conserver son autonomie tout comme une personne peut être indépendante et n'avoir aucune autonomie.

1.2. Qualité de vie liée à la santé, participation à la vie sociale

La qualité de vie est devenue un critère incontournable tant sur le plan médical que sur le plan du dommage corporel, si l'on tient compte de la définition de la nomenclature Dintilhac du terme « déficit fonctionnel »⁸¹. Notons que ce terme avait été dans un temps compris dans la notion de préjudice d'agrément. Ce concept de qualité de vie s'est développé dans les pays industrialisés depuis près d'un demi-siècle en raison des progrès médicaux permettant l'augmentation de l'âge moyen de la population, de la survie et du nombre de patients présentant des pathologies chroniques ou traumatismes graves, de même que la durée d'évolution de ces affections et de la dépendance.

⁸¹ Rapport du groupe de travail chargé d'élaborer une nomenclature des préjudices corporels. Groupe de Travail dirigé par Jean-Pierre DINTILHAC Juillet 2005 : « *Elle va traduire l'incapacité fonctionnelle totale ou partielle que va subir la victime jusqu'à sa consolidation. Elle correspond aux périodes d'hospitalisation de la victime, mais aussi à la perte de qualité de vie et à celle des joies usuelles de la vie courante que rencontre la victime pendant la maladie traumatique (séparation de la victime de son environnement familial et amical durant les hospitalisations, privation temporaire des activités privées ou des agréments aux quels se livre habituellement ou spécifiquement la victime, préjudice sexuel pendant la maladie traumatique, etc.)*.

La qualité de vie recouvre un domaine plus vaste que la santé, incluant en particulier la dimension de l'environnement. L'OMS définit ce concept comme un « *sentiment pour les individus ou les groupes que leurs besoins sont satisfaits et qu'il ne leur est pas refusé de possibilité de mener une vie heureuse et satisfaisante* ».

Calmels ⁽³⁹⁾ insiste sur l'aspect multifactoriel et sur les caractères subjectifs de ce concept de même que sur sa variabilité dans le temps. Il détermine la qualité de vie comme « *l'ensemble des satisfactions et insatisfactions éprouvées par un sujet à propos de sa vie en général* ».

La qualité de vie est une notion englobant de multiples composantes : composante de bien être physique, mental et social tel qu'il est perçu par chaque individu ou groupes d'individus. Cette notion de bien être rassemble des notions vastes touchant au bonheur, aux satisfactions et gratifications en rapport avec la santé, le couple, la famille, le travail, la situation financière, l'éducation, l'estime de soi, le sens d'appartenance à un groupe social ou encore à la confiance d'autrui.

Ainsi la qualité de vie apparaît comme une notion subjective, multifactorielle et individuelle, complexe et sans réelle définition consensuelle.

Patrick ⁽¹⁷⁸⁾ comme beaucoup d'auteurs propose de plus de définir la qualité de vie par rapport à la santé et d'utiliser le terme de « Qualité de vie liée à la santé ». Il définit ainsi cette notion comme étant « *le niveau de bien-être et de satisfaction associé aux évènements et aux conditions de vie de la personne quand ils sont influencés par les maladies, accidents ou traitements* ». Dans ce sens, Chwalow ⁽⁴⁴⁾ considère que la qualité de vie concerne l'intégration de la maladie dans la vie quotidienne et de ce fait mesure le retentissement des satisfactions et insatisfactions qu'éprouve l'individu dans sa vie. Pour d'autres auteurs, le terme de qualité de vie doit être réservé aux patients alors que le terme de santé ou état de santé s'adresse aux sujets ne présentant pas de problèmes médicaux ou affections.

1.3. Les outils d'évaluation ⁽²¹⁾

Quels que soient les cas de figures, les définitions de ces termes soulignent l'importance de l'environnement humain, matériel et social puisque l'indépendance, l'autonomie, la qualité de vie s'exercent dans cet environnement qui peut se transformer. Toute transformation de cet

environnement peut alors engendrer des situations de handicap. Leur évaluation apparaît une étape importante de celle du handicap.

Dans le cadre de l'expertise médicale, l'utilisation des échelles par l'expert lui-même lors de cet acte, hormis celles évaluant les déficiences, n'est pas systématique ni habituelle, ces échelles sont pourtant nombreuses, génériques ou spécifiques, dont certaines d'utilisation facile et avec un temps de passation court, pouvant être utilisées lors de l'expertise. Mais toutes ne pourraient être utilisées dans ce cadre expertal car leurs objectifs sont multiples :

- De dépistage et de diagnostic afin d'établir la réalité des incapacités et des handicaps,
- Fixer les objectifs de la rééducation et de la réadaptation et orienter les choix techniques de rééducation et les mesures de réadaptation,
- Evaluer le pronostic en complétant l'appréciation subjective de l'examineur,
- Mesurer les variations d'un paramètre au cours du temps
- Evaluer l'efficacité d'une intervention thérapeutique.
- Agir sur le plan général et socio-économique.

Ces échelles doivent bien entendu répondre à différents critères : pertinence, sensibilité, validité (dans la langue d'utilisation), facilité d'utilisation. Si beaucoup d'entre elles, en particulier les échelles génériques ont des qualités métrologiques démontrées, d'autres, spécifiques, ne répondent pas à toujours à ces critères.

1.3.1. L'incapacité

Ces outils d'évaluation sont très nombreux, avec des caractéristiques communes. La première est une évaluation portant sur des activités quotidiennes et même essentielles pour beaucoup c'est-à-dire portant sur les activités corporelles (soins personnels, habillage, contrôle sphinctérien, etc.), domestiques (cuisine, entretien de la maison, etc.), déplacement (mobilité, transfert, locomotion, etc.) de communication (expression, compréhension, etc.), de vie personnelle (utiliser un téléphone, s'adonner à un loisir, etc.), de gestion.

Le deuxième critère commun est la mise en situation, l'observation de la capacité de la personne à réaliser ces tâches. L'évaluation est donc basée sur la capacité de l'observateur et se rapporte à des critères de normalité. Elle est par ailleurs dépendante du lieu d'évaluation

Enfin ces évaluations ne sont qu'une photographie à un temps t de la capacité de la personne examinée.

Citons par exemple le PULSES profil⁽²⁵⁾, l'index de BARTHEL⁽²¹⁾, l'index d'indépendance dans les activités de la vie quotidienne de KATZ⁽²¹⁾ (Cf. Annexe, chap. 2)

Nous avons retenu dans nos études la mesure d'indépendance fonctionnelle ou MIF^(37, 163) que nous avons présenté précédemment (cf. Partie II Chapitres 1 et 2 études des populations). Cette échelle construite dans les années 80 par l'équipe de GRANGER a été validée en langue française en 1988. Rappelons que le résultat est sous forme de score total de 18 (dépendance totale) à 126 (indépendance totale). Il est conseillé d'utiliser les sous-scores des différents domaines en raison du caractère multidimensionnel de cet index. Il est possible aussi d'utiliser deux sous-scores : l'un comprenant les 13 premiers items (motricité) et l'autre comprenant les 5 derniers (cognitif). Les 18 items peuvent être présentés en étoile permettant une lecture facile du suivi du patient de son entrée à sa sortie.

Cette échelle de mesure de l'incapacité est simple, acceptable, valide (y compris en français). C'est un outil largement utilisé permettant des comparaisons nationales et internationales. La fidélité inter examinateur est très bonne. Ses inconvénients se situent en particulier dans son mode d'évaluation des fonctions cognitives.

1.3.2. Les échelles d'évaluation de la qualité de vie liée à la santé

Les échelles de qualité de vie, la plupart pluridimensionnelles et liées à la santé, n'évaluent qu'un aspect de la qualité de vie. Bethoux et Calmels soulignent l'intérêt de ces échelles par le fait qu'elles prennent en compte le vécu subjectif de la personne examinée. La plupart de ces échelles portent sur les relations existant entre les déficiences, leurs conséquences dans les activités de la vie quotidienne et le ressenti de satisfaction de la personne examinée, ce ressenti étant corrélé à l'accès à l'environnement.

Plusieurs outils génériques peuvent être nommés : Le Sickness Impact Profil (SIP)⁽⁴⁵⁾, The Quality of Well-Being Scal (QWB), l'index de Rosser, le SEIQoL.

Nous avons retenu pour nos études l'Indicateur de Santé Perceptuel de Nottingham (ISPN) - The Nottingham Health Profil (NHP). Cet instrument, déjà cité dans la partie II (chap. 1 et 2) est, rappelons le, une échelle multidimensionnelle générique mise au point par HUNT en 1975, ayant fait l'objet d'un important travail de validation. En 1988 est réalisée par BUCQUET une version française validée, l'ISPN³⁴. Elle est définie comme la mesure de santé telle qu'elle est perçue. Le NHP est largement utilisé dans de nombreuses études. Le mode de passation est un auto questionnaire dont le résultat est sous la forme de profil, sans score global.

Cette échelle facilement compréhensible a un temps de passation court d'environ 15 minutes. Il apparaît bien corrélé à l'incapacité, et apparaît comme un bon outil descriptif de la population. La validité et la fidélité sont bonnes mais la sensibilité est faible. Il est peu corrélé aux critères de gravité.

1.3.3. Le handicap

Les mesures de Handicap sont en nombre restreint, en raison essentiellement du large champ des domaines mis en jeu et aussi par la part importante du subjectif. Nous pouvons citer l'index de réintégration à la vie normale (RNLI) ⁽²³⁹⁾, the Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART) ⁽²¹⁾, the London Handicap Scale, le Profil des AVQ⁽²⁴⁾

Certains auteurs ont par ailleurs développé des échelles évaluant le handicap dans le cadre du dommage corporel. A ce titre nous pouvons citer le Handicapomètre ⁽¹⁵²⁾ outil de mesure élaboré par l'équipe de Hamonet et Magalhaes selon les concepts de la CIDIH comprenant trois sous échelles les lésions, les capacités et les situations et habitudes de vie. Toutefois les données de validité et de fiabilité sont peu nombreuses. Cet outil n'a pas fait de plus l'objet de nombreuses publications.

Nous avons retenu pour nos études la mesure des habitudes de vie (MHAVIE) ⁽⁹²⁾, échelle d'évaluation des habitudes de vie pouvant être considérée comme un outil d'évaluation du handicap. Il s'agit d'un profil en langue française, qui a fait l'objet d'études de validité sur plusieurs populations. Elle « *s'adresse à la personne pour qu'elle détermine son niveau de réalisation de chaque activité quotidienne et rôle valorisé par le contexte, avec le type d'aide requis (aide humaine, aide technique, aménagements) et son degré de satisfaction* ». Cet instrument consiste en un questionnaire de 246 questions relatives aux habitudes de vie regroupées en 32 activités. Il existe une version abrégée,

validée, composée de 77 items répartis en 12 catégories, que nous avons précédemment décrite. Pour chacune des questions, trois réponses sont sollicitées. L'évaluation du degré de réalisation de chaque habitude de vie s'effectue en identifiant le degré de difficulté dans la réalisation (comprenant de réalisation sans difficulté à l'activité non réalisée) et prenant aussi en compte le fait que cette activité ne s'applique pas en raison des habitudes de vie du patient ou par choix, et le type d'aides requises (sans aide, aide technique, aménagement, aide humaine).

L'instrument présente aussi une échelle de satisfaction de la réalisation des activités sur une grille à 5 niveaux (de très satisfait à insatisfait). Cette cotation n'entre pas dans le calcul du score. Cet instrument juxtapose l'association de données objectives et de données subjectives au degré de satisfaction de la personne. Bien que validée en langue française, les items retenus dans cette échelle répondent aux standards nord-américains, qui peuvent apparaître difficilement transposables aux critères européens. Toutefois son utilisation est facile et peu chronophage. Par ailleurs, en s'intéressant à des domaines souvent peu explorés en matière d'évaluation du dommage expertale, elle apparaît comme un outil très utile.

Nous avons pris le parti de ne pas citer les outils spécifiques très nombreux, privilégiant les outils génériques qui peuvent apparaître plus adaptés dans le cadre de l'expertise médicale compte tenu de la variété des pathologies traumatiques ou non présentées. Ce choix est d'une part orienté par la nécessité de la maîtrise de ces outils, certains pouvant être complexes et d'autre part par la nécessité d'une appropriation par des acteurs non médicaux tels que les juges. Cependant, dans certains cas et en particulier dans le cadre des traumatismes crâniens, des outils spécifiques peuvent être utilisés s'ils présentent les caractères psychométriques adéquats. Dans ce cadre expertal, nous pouvons citer le document EBIS et le Qolibri ^(222, 223) que nous avons pris le parti d'utiliser. Le document EBIS donne un cadre balayant les différents temps de l'évaluation (état antérieur, lésions, séquelles, incapacité, etc.) et le Qolibri s'intéressant à la qualité de vie de la victime perçue par elle-même et par son entourage.

De plus, au regard de ces quelques exemples, nous pouvons souligner qu'une très grande partie (voire toutes) de ces échelles se réfère à de nombreux actes de la vie quotidienne. La connaissance

de ces échelles permet une lecture plus critique des actes décrits dans les missions en droit du dommage corporel et pris en compte dans les expertises médicales.

2. QUELS ACTES À PRENDRE EN COMPTE

2.1. Les définitions des missions de droit commun (ou leurs absences)

Les différentes missions d'expertise médicale en droit commun définissent très peu les actes de la vie quotidienne devant être évalués. Ils sont souvent abordés (et de manière très laconique) lors de l'évaluation du poste d'assistance par une tierce personne et souvent liés à une vie à domicile exclusivement :

« Décrire les conséquences qu'il (l'état actuel) comporte sur l'activité professionnelle et sur la vie personnelle, en mentionnant les atteintes à l'autonomie et la nécessité de l'intervention d'une tierce personne ».

La mission adoptée par le groupe de travail présidé par Mme Vieux⁸² indique les éléments suivants :

- Pour la vie quotidienne :

« Décrire précisément le déroulement et les modalités des 24 heures quotidiennes de la vie de la victime, au moment de l'expertise, et ce, sur une semaine, en cas d'alternance de vie entre structure spécialisée et domicile, en précisant, lorsqu'il s'agit d'un enfant ou d'un adolescent, la répercussion sur la vie des parents et des frères et sœurs, voir l'aide et la surveillance que doit apporter la famille et qu'elle ne devrait pas normalement apporter compte tenu de l'âge de l'enfant. »

- Pour les aides humaines :

« En cas de vie à domicile, se prononcer sur la nécessité pour le blessé d'être assisté par une tierce personne (cette évaluation ne devant pas être réduite en cas d'assistance familiale), nécessaire pour pallier l'impossibilité ou la difficulté d'effectuer les actes élémentaires mais aussi les actes élaborés de la vie quotidienne, et les conséquences des séquelles neuropsychologiques quand elles sont à l'origine d'un déficit majeur d'initiative et / ou de troubles du comportement. Dans

⁸² Groupe de travail interministériel sur les traumatisés crâniens présidé par Mme Vieux. Rapport définitif. Ministère de la Justice Juin 2002 <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/024000398-groupe-de-travail-sur-les-traumatismes-craniens-rapport-definitif>

l'affirmative, préciser si cette tierce personne doit, ou non, être spécialisée, ses attributions exactes ainsi que les durées respectives d'intervention de l'assistant spécialisé et de l'assistant non spécialisé. Donner à cet égard toutes précisions utiles. Se prononcer, le cas échéant, sur les modalités des aides techniques »

La notion d'activités journalières est rapportée par la nomenclature dite de Dintilhac dans le poste de préjudice d'assistance par tierce personne : « *Assistance par tierce personne : Ces dépenses sont liées à l'assistance permanente d'une tierce personne pour aider la victime handicapée à effectuer les démarches et plus généralement les actes de la vie quotidienne. Elles visent à indemniser le coût pour la victime de la présence nécessaire, de manière définitive, d'une tierce personne à ses côtés pour l'assister dans les actes de la vie quotidienne, préserver sa sécurité, contribuer à restaurer sa dignité et suppléer sa perte d'autonomie.* »⁸³

Si la mission AREDOC type, de droit commun, ne fait pas mention des aides humaines et dans le Point n°12 (les gênes temporaires constitutives d'un « déficit fonctionnel temporaire ») ne cite que les « *difficultés dans la réalisation des tâches ménagères* », les deux missions AREDOC spécifiques pour troubles locomoteurs graves ou traumatisés crâniens font référence aux actes sans les définir exactement par rapport à la perte d'autonomie et aux besoins d'aides humaines : « *En cas de perte d'autonomie :*

Dresser un bilan situationnel en décrivant avec précision le déroulement d'une journée (sur 24 heures)

Préciser les besoins et les modalités de l'aide à la personne nécessaires pour pallier l'impossibilité ou la difficulté d'effectuer les actes et gestes de la vie courante que cette aide soit apportée par l'entourage ou par du personnel extérieur (...) ». Dans ce même point, il y est fait mention des moyens techniques « palliatifs » nécessaires et l'adaptation du logement.

Les activités professionnelles sont précisées au point 19 Répercussions des séquelles : « *lorsque la victime ou son représentant fait état d'une répercussion dans l'exercice de ses activités ou d'une modification de la formation prévue ou de son abandon...* » Il n'y est pas demandé de décrire les aides nécessaires pour pallier aux difficultés.

⁸³ Rapport du groupe de travail chargé d'élaborer une nomenclature des préjudices corporels. Groupe de Travail dirigé par Jean-Pierre DINTILHAC Juillet 2005

Ainsi la description de ces actes est totalement laissée à l'appréciation de l'expert. Ce dernier doit-il alors être exhaustif ou restrictif ? Son objectif est certainement de répondre au mieux à la qualité de vie de la personne victime mais quels seront alors les critères de ces actes et de leur assistance. Quelle qualité de vie ? Une qualité de vie pour une vie limitée au domicile uniquement ou prenant en compte les déplacements et l'accessibilité, la formation (scolarité, formation, etc.), les loisirs, voyages – tourisme, emploi, etc.

La description de ces actes par le « *déroulement et les modalités des 24 heures quotidiennes de la vie de la victime* » semble réduire aussi le champ de la vie quotidienne à un caractère répétitif, habituel, ne laissant pas la place aux actes inhabituels, aléatoires de la vie. Et hélas, la très grande majorité des rapports des expertises médicales (si ce n'est la totalité), souvent par la description d'une journée « type », s'en tiennent aux actes de la vie réalisés à domicile et apparaissent alors restrictifs. L'évaluation du handicap apparaît alors réduite à la question du maintien à domicile.

2.1.1. Les actes de la vie quotidienne dans le domaine médical et social

2.1.1.1. Le concept des actes essentiels en médecine physique

Dans le discours médical souvent repris en droit du dommage corporel, particulièrement dans les jurisprudences, le concept d'« actes essentiels » est très souvent employé, pouvant limiter le champ des aides humaines, puisqu'il peut être alors pris dans le sens de la justification principale voire unique des besoins en aides humaines.

Minaire ⁽⁹⁷⁾ et collaborateurs retenaient deux actes "*impératifs et indispensables*" dont découlaient les autres actes essentiels à la vie quotidienne (la toilette et l'habillement):

- L'alimentation: ces auteurs soulignaient que théoriquement tous les handicapés étaient capables de manger (porter les aliments à la bouche) seul avec les aides techniques appropriés. Mais l'évaluation médico-légale devait retenir "*que l'alimentation ne reste possible que si le sujet est capable de s'installer à une table, de porter seul à sa bouche les aliments et les boissons et d'utiliser éventuellement des orthèses simples, sans aide extérieure, dans un délai raisonnable*".
- L'évacuation vésico-anale est un acte appartenant tant au monde intime de l'individu qu'à la sphère sociale (contraintes sociales). Cet acte en regroupe plusieurs puisque pour l'accomplir il est nécessaire de se déshabiller, s'installer sur les toilettes, obtenir une exonération anale ou

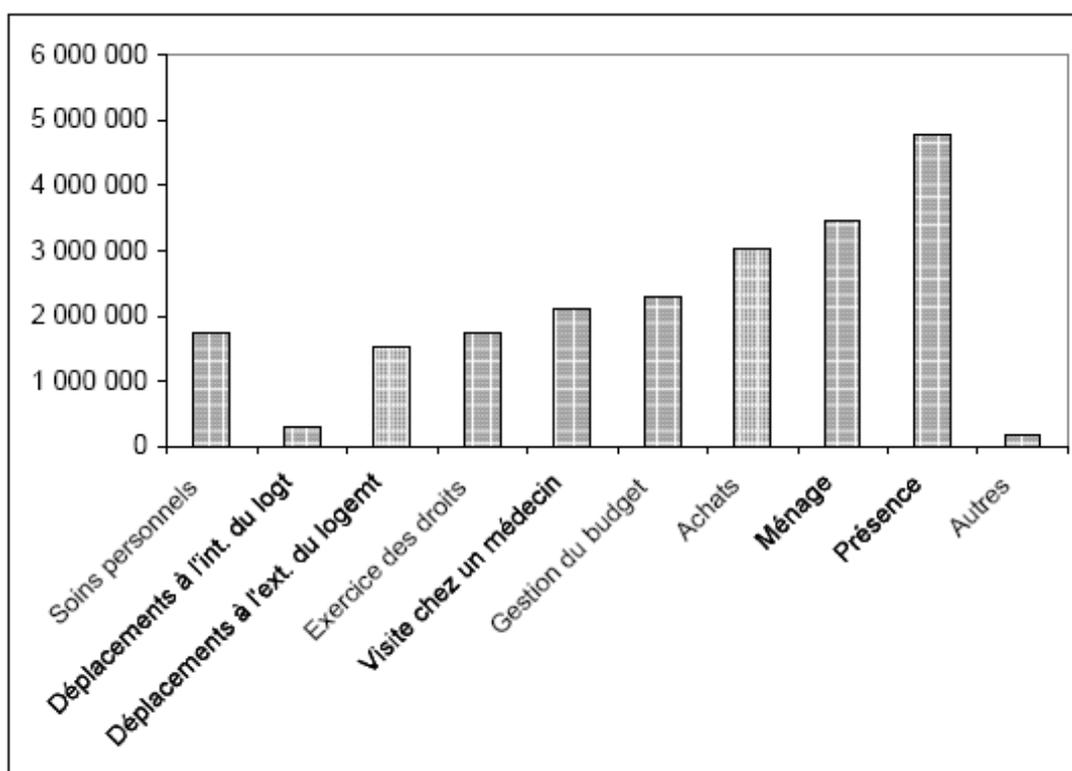
vésicale, se nettoyer et se rhabiller. Le contrôle sphinctérien doit de plus être conservé ou ré-acquis. Ainsi cet acte probablement le plus complexe pour la personne handicapée nécessite une adaptation la plus complète du sujet à son handicap.

A ces deux actes indispensables, ajoutons la locomotion qui implique l'acte de lever et de transfert. L'autonomie dans la déambulation stricto sensu est plus souvent acquise au moyen d'aides techniques diverses (cane simple, anglaise, tripode, déambulateur, fauteuil roulant simple, léger, électrique avec ou sans déambulateur...). Toutefois certains grands handicapés n'acquièrent jamais l'utilisation autonome des aides techniques le permettant; d'autre part le déplacement en fauteuil roulant par exemple nécessite un environnement accessible à ce moyen, sans barrière architecturale.

2.1.1.2. L'apport de l'enquête HID

L'enquête HID (Handicaps-Incapacités-Dépendance) de l'INSEE a pris en compte un champ des activités pouvant apparaître relativement restrictif pour l'évaluation des aides : les activités retenues pour évaluer les aides fournies aux adultes handicapés étaient les suivantes : les soins personnels (toilette, habillage, repas, hygiène de l'élimination, transferts...)/ se déplacer dans le logement/ sortir du logement/ défense des droits et intérêts/ aller voir le médecin s'occuper des problèmes de santé/ gérer le budget, s'occuper des papiers et démarches administratives/ faire des courses, acheter les médicaments/ les tâches ménagères (faire le ménage, la lessive, le repassage, préparer les repas)/assurer une présence, une compagnie/ autres (lecture pour les aveugles, traduction pour les sourds...). (Figure 2-1)

Pascal ROUSSEL ⁽²⁰¹⁾ soulignait à partir de cette étude l'importance de l'acte de présence quelque soit l'âge de la personne aidée.



Source: INSEE-HID 99 – Traitement CTNERHI

Figure 2-6 Nature des actes pour lesquels une aide est apportée.

(Tiré de Roussel P. La compensation des incapacités au travers de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance de l'INSEE (enquête HID 1998 - enquête HID 1999) CTNERHI 2002)

2.1.1.3. La description des classifications internationales

La Classification Internationale Fonctionnelle (CIF) dresse une liste très descriptive et relativement exhaustive des activités et participations que peut avoir un individu. Il n'est pas défini d'actes essentiels.

Rappelons qu'elle définit les activités comme « *l'exécution d'une tâche ou le fait pour une personne de faire quelque chose* » et la participation comme « *le fait de prendre part à une situation de la vie réelle* ».

La liste abrégée à elle seule souligne le caractère vaste des activités humaines qui sont regroupées en neuf domaines, distingués en classes et sous classes :

Apprentissage et application des connaissances

Regarder	Apprendre à écrire
Ecouter	Apprendre à calculer (<i>arithmétique</i>)
Apprendre à lire	
Entreprendre une tâche simple	Entreprendre des tâches multiples
Communication	
Communiquer – recevoir – des messages parlés	Produire des messages non verbaux
Communiquer – recevoir – des messages non verbaux	Conversation
Parler	
Mobilité	
Soulever et porter des objets	Utiliser un moyen de transport (<i>voiture, bus, train, avion, etc.</i>)
Activités de motricité fine (<i>ramasser, saisir</i>)	
Marcher	Conduire un véhicule (<i>bicyclette, moto, voiture, etc.</i>)
Se déplacer en utilisant des équipements spéciaux (<i>fauteuils roulants, etc.</i>)	
Entretien personnel	
Se laver (<i>prendre un bain, se sécher, se laver les mains, etc.</i>)	Manger
Prendre soin de parties de son corps (<i>se brosser les dents, se raser, etc.</i>)	Boire
Aller aux toilettes	Prendre soin de sa santé
S’habiller	
Vie domestique	
Acquérir des produits et des services (<i>faire les courses, etc.</i>)	Faire le ménage (<i>nettoyer la maison, faire la vaisselle, la lessive, repasser...</i>)
Préparation des repas (<i>faire la cuisine, etc.</i>)	S’occuper des autres
Relations et interactions avec autrui	
Interactions de base avec autrui	Relations formelles
Interactions complexes avec autrui	Relations sociales informelles
Relations avec les étrangers	Relations familiales
	Relations intimes
Grands domaines de la vie	

Education informelle	Emploi rémunéré
Education scolaire	Vie économique
Education supérieure	Autosuffisance économique
Vie communautaire, sociale et civique	
Vie communautaire	Droits humains
Récréation et loisirs	Vie politique et citoyenneté
Religion et vie spirituelle	

Chaque catégorie présente des sous classes qui sont définies. Ainsi, par exemple si on retient la classe « Récréation et loisirs », cette dernière est définie de la manière suivante : *« s'investir dans toute forme de jeu, d'activité récréative ou de loisirs, comme des jeux ou des activités sportives informelles ou organisées, des programmes d'exercice physique, de détente, d'amusement ou de divertissement, visiter des galeries d'art, des musées, aller au cinéma ou au théâtre; faire de l'artisanat ou s'adonner à un hobby, lire pour le plaisir, jouer de la musique, faire du tourisme et voyager pour le plaisir »*

Sont alors inclus et décrits les sous classes de : *jeux, sports, arts et culture, artisanat, hobby et rencontres.*

Certaines catégories toutefois présentent des définitions relativement floues dont l'appréciation voire l'application pour évaluer telle activité ou participation peut s'avérer difficile, complexe, comme par exemple la composante « Droits humains » définie ainsi : *« jouir de tous les droits reconnus aux niveaux tant national qu'international à la personne humaine en vertu de sa seule existence en tant qu'être humain, tels que les droits humains reconnus par la Déclaration universelle des droits de l'homme des Nations Unies (1948) et les Règles pour l'égalité des chances des handicapés (1993); le droit à l'autodétermination ou à l'autonomie; le droit de décider de son propre destin ».*

Elle peut alors apparaître, du fait de son caractère exhaustif et malgré certaines insuffisances en terme de définition, comme une base toute à fait intéressante pour la prise en compte des activités de la vie quotidienne. Son caractère exhaustif et le vaste champ de ces domaines soulignent avec force le caractère restrictif et impossible d'une évaluation d'une courte durée (quelques heures dans un cabinet médical) et par un seul professionnel (le médecin). La CIF est peut être pour cela

rarement ou jamais référencée dans les expertises ou décisions judiciaires pourtant il s'agit là d'une des applications prévues : « *comme outil clinique – pour évaluer les besoins* ». Et de plus « *elle est également utilisée par des secteurs comme les assureurs, la sécurité sociale, le monde du travail, l'éducation, l'économie, la politique sociale et le développement législatif en général* ».

Corrélées à cette classification, les échelles que nous avons décrites et dont certaines sont issues de la CIF, peuvent être elles aussi des outils utiles à l'évaluation réalisée par l'expert. Ces outils lui permettrait d'une part un suivi (l'expert pouvant être amené à examiner à plusieurs reprises à des temps différents la personne victime), d'autre part une évaluation objective enrichissant son évaluation subjective.

2.1.1.4. Le référentiel pour l'accès à la prestation de compensation du Code de l'action sociale et des familles

Il est intéressant de prendre en compte l'unique référence juridique définissant le champ des actes de la vie, c'est-à-dire l'annexe 2-5 - Référentiel pour l'accès à la prestation de compensation du Code de l'action sociale et des familles : « *Les besoins d'aides humaines peuvent être reconnus dans les trois domaines suivants :*

- *Les actes essentiels de l'existence*
- *La surveillance régulière*
- *Les frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective* ».

Cette annexe du Code de l'action sociale et des familles donne de nombreuses précisions sur les actes essentiels en définissant donc :

- les actes de l'entretien personnel (toilette, habillage alimentation et élimination). L'ensemble de ces actes est décrit précisément. Par exemple pour l'alimentation, il est décrit : « *comprend les activités manger et boire. Le temps d'aide prend en compte l'installation de la personne pour prendre le repas, y compris couper les aliments et/ ou les servir et assurer une prise régulière de boisson hors des repas. Des facteurs tels que l'existence de troubles de la déglutition, notamment s'ils nécessitent le recours à une alimentation hachée ou mixée, peuvent être de nature à justifier le temps d'aide quotidien important.* »
- les déplacements dans le logement et les déplacements à l'extérieur « *exigés par des démarches liées au handicap de la personne et nécessitant la présence personnelle de celle-ci* ».

- la participation à la vie sociale qui est décrite ainsi : « *la notion de participation à la vie sociale repose fondamentalement sur les besoins d'aide humaine pour se déplacer à l'extérieur et pour communiquer afin d'accéder notamment aux loisirs, à la culture, à la vie associative* » Les déplacements extérieurs sont pris en compte dans ce champ d'activité de la participation à la vie sociale.

La section II de cette annexe précise aussi la notion de surveillance qui « *s'entend au sens de veiller sur une personne handicapée afin d'éviter qu'elle ne s'expose à un danger menaçant son intégrité ou sa sécurité. (...) Les besoins de surveillance s'apprécient au regard des conséquences que des troubles sévères du comportement peuvent avoir dans différentes situations : s'orienter dans le temps, s'orienter dans l'espace, gérer sa sécurité ; utiliser des appareils techniques de communication ; maîtriser son comportement dans les relations avec autrui.*

Il s'apprécie aussi de façon complémentaire au regard de la capacité à faire face à un stress, à une crise, à des imprévus ou d'autres troubles comportementaux particuliers comme ceux résultant de troubles neuropsychologiques ».

La section III définit enfin les aides humaines « supplémentaires » liées à l'exercice d'une activité professionnelles ou d'une fonction élective : « *l'activité liée spécifiquement à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective est apportée directement à la personne. Elle peut notamment porter sur des aides humaines assurant des interfaces de communication lorsque des solutions d'aides techniques ou d'aménagements organisationnels n'ont pas pu être mis en place* ».

On le voit, cette annexe définit de manière large les actes de la vie, prenant en compte de multiples situations, n'omettant pas les actes liés « à la participation sociale », ni ceux liés au travail et les actes de surveillance. Elle décrit les modalités de l'aide humaine et va jusqu'à donner des temps moyen pour la réalisation des différents actes de l'entretien personnel.

Tout comme la CIF, cette annexe est rarement (voir quasi jamais) notée comme référence, dans les décisions juridiques. Ces deux textes semblent méconnus de nombreux acteurs, médecins, juristes et assureurs qui semblent confondre les actes de la vie quotidienne avec le maintien à domicile. La personne handicapée elle-même et ses proches mettent en avant cette question de vie à domicile. Se pose de manière subsidiaire le coût de cette vie (ou maintien) à domicile et donc celui de

l'assistance humaine plutôt que de la vie en structures d'hébergement. Question cruelle mais pourtant toujours sous jacente lors des expertises des personnes présentant un lourd handicap : la jurisprudence est là pour nous le rappeler. Et le choix entre le domicile et les structures d'hébergement est-il réellement posé à la personne handicapée et à ses proches ? Pour une réelle discussion, il faudrait avant tout les informer de l'ensemble des structures d'aides à leur disposition. Mais le médecin expert, le médecin conseil d'assurance ou tout autre médecin présent lors d'une expertise, le juge et les avocats connaissent-ils eux même l'ensemble de ces intervenants aidants ? De plus ces intervenants portent différents noms selon le cadre dans lequel leur aide est sollicitée : aide humaine dans le cadre médicosocial, tierce personne dans le cadre judiciaire ou assurantiel. Dans tous ces cadres, cette notion recouvre deux aspects d'une part l'aide humaine nécessaire à la personne, et d'autre part le financement de cette aide. Par ailleurs, la notion d'aidant est déterminée par les actes à accomplir, en l'occurrence par cette personne aidant qui suppléera aux incapacités de la personne en situation de handicap. Il apparaît donc indispensable de les différencier pour mieux appréhender leur rôle et leur place auprès de la personne en situation du handicap.

3. LES AIDANTS PROFESSIONNELS

Décrire et connaître l'ensemble des intervenants possibles auprès de la personne handicapée apparaît indispensable à une meilleure évaluation et donc réparation. Tous ne sauraient être considérés comme une tierce personne telle que les missions d'expertises peuvent la définir.

Certains de ces professionnels sont très souvent méconnus et non pris en compte par le ou les experts, réduisant ainsi la notion de l'aidant ou de la tierce personne à une action d'aide pour les actes essentiels de la vie quotidienne.

Or le travail de l'expert est de décrire le plus exhaustivement possible, nécessitant alors une connaissance parfaite des acteurs pouvant intervenir autour de la personne dépendante.

3.1. Les aidants professionnels intervenant au domicile

3.1.1. *Les services d'aide à domicile*

Les services d'aide à domicile sont régis par la convention collective des « *organismes d'aide ou de maintien à domicile* » du 11 mai 1983⁸⁴, modifiée par arrêté du 26 juillet 1993 et complétée par un accord de branche de l'aide à domicile du 29 mars 2002 sur la rémunération et les emplois. Cet accord de branche s'applique obligatoirement à tout le personnel du secteur de l'aide à domicile employé par des associations ou des organismes privés à but non lucratif. Hors organismes à but non lucratif, le code du travail s'applique et régit les relations employeurs-employés.

Dans ce cadre d'intervention, des habilitations⁸⁵ et agréments sont nécessaires, sans réelle harmonisation dans les procédures. Ces services par ailleurs sont peu étudiés (à la différence des bénéficiaires qui ont fait l'objet de nombreuses études) et leur répartition par statut juridique est inconnue. En 2000, la DREES réalise deux enquêtes concernant la prise en charge des personnes âgées et apporte quelques indications sur ces organismes qui sont à vocation sociale. Il est alors noté qu'« *Au cours de l'année 1998, 6500 structures géraient au total 7100 services d'aide à domicile dotés d'agrément. Ces services sont intervenus auprès d'une clientèle de 1 400 000 personnes, laquelle est composée à 18% de personnes handicapées, à 3% de familles, les personnes âgées constituant ainsi de loin la majorité (...) Les services sont de taille hétérogène. La moitié d'entre eux sont intervenus, au cours de l'année 1998, auprès de moins de 80 particuliers. Parmi ces services, 10%, en majorité des centres communaux d'action sociale (CCAS), ont prodigué une aide à moins de 9 bénéficiaires. A l'opposé, 10% des services, essentiellement des associations de la loi de 1901, sont intervenus auprès de 500 personnes ou plus.*

Environ 220 000 intervenants à domicile étaient en fonction en septembre 1999. Aucun personnel médical ou para médical n'est employé par les services, ce qui traduit leur vocation sociale : leur personnel est constitué à 97% d'aides à domicile (aides ménagères, auxiliaire de vie) » ⁽³⁶⁾.

⁸⁴ Convention collective nationale des organismes ou du maintien à domicile du 11 mai 1983. Agréée par arrêté du 18 mai 1983 JONC 10 juin 1983 cf. Annexe textes juridiques

⁸⁵ Synthèse des constats et propositions de la mission sur les services d'aide aux personnes. Services de l'Inspection Générale des Finances et de l'Inspection Générale des Affaires Sociales. 1998 La documentation Française.

Actuellement, trois modalités sont possibles pour la personne handicapée faisant la demande d'un service d'aide(s) à domicile^{86, 87}, avec un financement identique c'est-à-dire l'APA ou la prestation de compensation :

- Le service prestataire,
- Le service mandataire,
- L'emploi de gré à gré.

3.1.1.1. Le service prestataire

Ce service est l'employeur des aides intervenant au domicile de la personne qui est alors « client ou usager » de ce service. Ce service est soit un service privé associatif à but non lucratif, soit un service public dépendant du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) ou d'une municipalité, soit d'une entreprise privée à but lucratif.

Il a pour objectifs d'évaluer les besoins, rechercher si besoin le financement, recruter l'aide à domicile et la mettre en place, suivre la relation de l'aidant, l'aidé et de sa famille mais aussi la relation avec l'ensemble des acteurs professionnels intervenant à domicile, suivre l'évolution de la situation afin d'adapter les aides. Il assure les obligations et la responsabilité d'employeur ainsi que la qualité du service.

Ce service d'aide à domicile doit solliciter depuis la Loi du 2 janvier 2002 auprès du Conseil général un agrément simple c'est-à-dire une autorisation de fonctionnement et un agrément-qualité (articles L312-1 et L313-1-1 du Code de l'action sociale et des familles⁸⁸).

⁸⁶ Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité. <http://www.travail-solidarite.gouv.fr>

⁸⁷ Cour des Comptes. Rapport au Président de la République suivi des réponses des administrations et des organismes intéressés. Les personnes âgées dépendantes. Novembre 2005. <http://www.ccomptes.fr/>

⁸⁸ Article 313-1 du code d'action sociale et des familles : « *Sauf pour les établissements et services mentionnés au 4° du I de l'article L. 312-1, l'autorisation est accordée pour une durée de quinze ans. Le renouvellement, total ou partiel, est exclusivement subordonné aux résultats de l'évaluation externe mentionnée au deuxième alinéa de l'article L. 312-8. Toute autorisation est caduque si elle n'a pas reçu un commencement d'exécution dans un délai fixé par décret à compter de sa date de notification.*

Lorsque l'autorisation est accordée à une personne physique ou morale de droit privé, elle ne peut être cédée qu'avec l'accord de l'autorité compétente concernée. Cette autorité assure la publicité de cette décision dans la forme qui lui est applicable pour la publication des actes et décisions à caractère administratif.

Tout changement important dans l'activité, l'installation, l'organisation, la direction ou le fonctionnement d'un établissement ou d'un service soumis à autorisation doit être porté à la connaissance de l'autorité compétente.

3.1.1.2. Le service mandataire

Le service mandataire, créé par la loi de janvier 1987, a pour objet de mettre à disposition de particuliers un intervenant à domicile et à prendre en charge les démarches administratives (rédaction du bulletin de paye, déclaration à l'URSSAF, visite médicale...) et les frais de gestion. La personne s'adressant à l'association ou organisme mandataire reste l'employeur et doit verser le salaire ainsi que les charges.

Ce service est moins cher que le service prestataire : son coût horaire étant autour de 12€ brut soit moins de 8€ net (contre environ 20€/heure brut pour le service prestataire). Mais dans ce coût ne sont pas compris les absences possibles du « client » (comme par exemple lors d'une hospitalisation) devant entraîner le versement de salaire ou une procédure de licenciement de l'intervenant.

3.1.1.3. L'emploi gré à gré

La personne nécessitant de l'aide recrute directement l'intervenant à domicile et elle assure elle-même toutes les formalités administratives (rédaction du bulletin de paie, cotisations sociales, visite médicale, licenciement...). Dans le cadre de la simplification des démarches d'accès en vue de la promotion des services d'aide à la personne mise en place par la Loi du 1^{er} janvier 2006 dite loi Borloo, elle peut payer l'intervenant par l'intermédiaire du chèque emploi service universelle (CESU)⁸⁹, ou bien signer un contrat de travail répondant à la législation du droit du travail. Ce type d'emploi est encore moins cher (environ 10 à 11€/heure net). Il est sans aucun doute très utilisé en particulier comme emploi de femmes de ménage. Aucune statistique nationale ne s'est intéressée à la place de ce type d'emploi en France ni à la qualité de service et la satisfaction des clients.

Les dispositions du présent article sont applicables aux couples ou aux personnes qui accueillent habituellement de manière temporaire ou permanente, à temps complet ou partiel, à leur domicile, à titre onéreux, plus de trois personnes âgées ou handicapées adultes ».

⁸⁹ Le CESU est un instrument de paiement permettant de rémunérer directement des salariés à domicile entrant dans le champ des services à la personne

3.1.2. Les professionnels médicaux para médicaux et apparentés

Ces acteurs ne sont pas décrits dans la partie de l'expertise relative à la tierce personne. Mais comme nous le verrons certains vont réaliser des actes.

3.1.2.1. Les services de soins infirmiers à domicile (Ssiad)

En 2002, il était recensé 1760 Ssiad comptant 71000 places, en France métropolitaine ⁽²⁸⁾. Ces services, créés dans les années 1970, se sont développés à partir de 1981 (circulaire du 1^{er} octobre 1981, faisant suite au décret du 8 mai 1981⁹⁰) et vont connaître plusieurs modifications (décret du 25 juin 2004⁹¹ puis le décret n°2005-1135 du 7 septembre 2005⁹²) concernant d'une part la population concernée (article D.312-1) et d'autre part leur dénomination avec la notification de services polyvalents d'aides et de soins à domiciles (article 3-3 du décret n° 2005-1135 du 7 septembre 2005). Ces services ainsi intéressent à la fois les personnes âgées de 60 ans et plus, les personnes malades ou dépendantes et les personnes de moins de 60 ans présentant un handicap ou atteintes d'une pathologie chronique.

Ces services sont composés d'infirmier(e)s et d'aide(s) soignant(e)s. Les infirmiers sont très souvent des libéraux ayant passé convention avec ces services, comme le souligne la DRESS ⁽²⁸⁾. Les aides soignants, travaillant sous le contrôle des infirmiers, sont des salariés de la structure. Dans les grosses structures, l'ensemble des personnes est salarié et il existe une infirmière coordonnatrice. Ces structures s'adjoignent depuis quelques années d'autres professionnels, définis par l'article 3 du décret 2005-1135 : ergothérapeutes, pédicures podologues et des aides médico-psychologiques, psychologues.

Le fonctionnement de ces services de soins infirmiers à domicile est pris en charge intégralement par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM), qui finance un nombre de places installées

⁹⁰Décret n°81-448 du 8 mai 1981 relatif aux conditions des services de soins à domiciles pour personnes âgées, Journal Officiel du 9 mai 1981 (déjà cité). Circulaire n°81-8 du 1er octobre 1981 relative aux services de soins à domicile pour personnes âgées.

⁹¹ Décret n°2004-613 du 25 juin 2004 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins à domicile, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile.

⁹² Décret n°2005-1135 du 7 septembre 2005 portant codification de certaines dispositions relatives à l'action sociale et médico-sociale et modifiant le code de l'action sociale et des familles (deuxième partie : dispositions réglementaires) Journal Officiel n°211 du 10 septembre 2005.

pour lesquelles elle verse une indemnité forfaitaire journalière. Le nombre de places installées, pouvant être différent du nombre de places autorisées, est fixé par arrêté préfectoral. Ce nombre de places installées correspond au budget dont dispose la structure.

Ces structures connaissent actuellement deux grands problèmes pour la pérennisation de ce type de service :

- Une pénurie d'infirmière, qui existe pour l'ensemble des secteurs les employant, ne permettant pas à ces structures de soins à domicile de fonctionner pleinement ;
- Un financement insuffisant compte tenu de la lourdeur des soins nécessaires à la population bénéficiaire, limitant alors les passages de ces acteurs.

A ces services de soins infirmiers, il faut ajouter le rôle des infirmières libérales. Ces professionnels sont des intervenants habituels dans l'offre des aides à domicile et souvent le pivot central du maintien à domicile. Ils répondent à deux types de soins : le nursing et les actes techniques. Leurs usagers ont plus de 70 ans dans près de 70% des cas⁹³. Leur rôle est sans aucun doute accru en zone rurale, devenant le relais indispensable entre la personne nécessitant l'aide et l'ensemble des intervenants (hôpital, médecin, pharmacien, ...).

⁹³ Cour des Comptes. Les personnes âgées dépendantes. Paris. Les éditions des Journaux officiels. 2005
<http://www.ccomptes.fr/fr/CC/documents/RPT/Rapport.pdf>

3.1.2.2. Autres professionnels libéraux

Les kinésithérapeutes et orthophonistes pouvant intervenir au domicile sont des acteurs aussi importants du retour et du maintien à domicile. Rappelons que depuis octobre 2000, les modalités de prescription des séances de kinésithérapie ont changé : le médecin prescripteur mentionne l'indication médicale justifiant la rééducation sans devoir préciser le nombre de séances. Cette appréciation (nombre de séances, rythme et périodicité) peut être laissée au kinésithérapeute. Le kinésithérapeute, au vu de la prescription, rédige une demande préalable dans laquelle il fait une proposition de cotation des actes qu'il va effectuer, cotation établie à partir d'une nomenclature. De même la rééducation orthophonique se fait sur prescription médicale et sa prise en charge est soumise à une demande d'entente préalable. Après prescription par le médecin d'un bilan orthophonique, l'orthophoniste doit adresser le bilan et la proposition si nécessaire de la prise en charge rééducative (objectif, nombre de séances et rythme) au médecin qui rédige une ordonnance indiquant l'ensemble de ces informations.

D'autres acteurs médicaux et para médicaux ne doivent pas être négligés compte tenu de leur place : le médecin généraliste (plus de 80% de la population française déclare avoir un médecin traitant⁽¹⁸⁶⁾) et le pharmacien. En effet, le médecin généraliste apparaît comme un coordinateur privilégié de l'organisation et de la poursuite des soins et des réseaux de soins. Les pharmaciens ont leur place dans ces aides humaines du fait d'une part de la délivrance des médicaments (délivrance pouvant se faire à domicile en particulier en milieu rural) et du matériel et des aides techniques. Notons l'existence d'un projet de service de soutien à domicile animé par le pharmacien, le projet Carladom⁹⁴, qui a pour objet : « *de permettre concrètement au pharmacie d'officine d'être le pivot d'une prise en charge coordonnée des personnes âgées ou dépendantes, en s'appuyant sur des acteurs locaux ou nationaux sélectionnés dans les secteurs de la dépendance et de l'aide à domicile, et en garantissant une même accessibilité à l'information et un même niveau de prestations partout en France. Ces dernières sont d'ordre technique (matériel médical, aménagement du domicile...) sanitaire et social (aide à domicile, portage de repas et de courses à domicile, garde malade, accompagnement et transport de personnes à mobilité réduite, télé-assistance...)* ».

⁹⁴ <http://www.carladom.com>

3.1.2.3. Les équipes hospitalières

▪ Les services hospitaliers à domicile (HAD)

Créé à Paris en 1957, La définition, l'organisation et la structuration de l'HAD, alternative à l'hospitalisation traditionnelle a connu au fil des années de nombreuses modifications (décret du 02 octobre 1992⁹⁵, circulaire du 30 mai 2000, circulaire du 1^{er} décembre 2006, circulaire du 5 octobre 2007) élargissant alors ses obligations et son rôle et ses bénéficiaires. Ainsi l'HAD est autorisée à prendre en charge des patients en établissements d'hébergement de personnes âgées médicalisées ou non. Ces structures connaissent une forte expansion depuis 2006. En 2009, seuls trois départements ne disposaient d'aucune HAD en activité et il était recensé 9029 places occupées sur l'ensemble du territoire national. Mais comme le démontre le rapport de l'IGAS ⁽⁷²⁾ de 2009, la répartition des HAD sur le territoire ainsi que leur structuration sont très hétérogènes avec un net déficit sur les zones rurales présentant de plus des structures de petites tailles.

Les actes principaux sont les soins palliatifs, les pansements complexes, la nutrition entérale et parentérale, la prise en charge post-chirurgicale, le traitement par voie veineuse (antibiotiques, chimiothérapie, analgésiques) l'assistance respiratoire.

Toutefois ce service, mis en place dans la majorité des cas après un séjour à l'hôpital, sur prescription hospitalière est souvent inaccessible pour au moins deux raisons :

- Le manque de places ;
- Une condition relativement restrictive pour sa mise en place, la personne pouvant y bénéficier ne doit pas être seule.

Le rapport de l'IGAS souligne de plus une articulation difficile entre ce service et les autres intervenants libéraux.

Or il présente de nombreux intérêts : son coût (prix de revient moyen de 200€/jour), 3 à 10 fois moins cher qu'une hospitalisation en court séjour, l'intérêt psychologique pour le patient de poursuivre ses soins à domicile, un relais plus aisé entre l'hôpital et les structures externes. Enfin il apparaît comme une alternative très intéressante ou un complément des soins de réadaptation, or très peu utilisé comme telle puisque ce type de prise en charge ne totalise que 7% des séjours et 13% des journées d'HAD ⁽⁷²⁾. En matière de dommage corporel, l'utilisation de cette structure peut

⁹⁵ Article R. 712-2-1 du code de la santé publique « les structures dites d'hospitalisation à domicile permettent d'assurer au domicile du malade, pour une période limitée mais révisable en fonction de l'évolution de son état de santé, des soins médicaux et paramédicaux continus et nécessairement coordonnée. Ces soins se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par la complexité et la fréquence des actes »

permettre une première évaluation de l'intérêt, la faisabilité et le vécu du souhait de la personne lourdement handicapée de retourner à son domicile nécessitant alors une véritable équipe médicale et para médicale.

▪ *Autres équipes hospitalières*

D'autres équipes hospitalières peuvent intervenir à domicile et présentent un intérêt non négligeable dans le cadre du projet de vie d'une personne lourdement handicapée :

- Les équipes psychiatriques, appartenant au centre médico-psychologique (CMP) de chaque secteur, ont pour mission d'organiser et coordonner les actions extra hospitalières. Ces centres peuvent donc organiser des visites à domicile grâce à des équipes regroupant infirmières, psychiatres, psychologues et assistantes sociales, personnels éducatifs et apporter un soutien aux autres intervenants à domicile.
- Les équipes mobiles hospitalières des services de médecine physique et de réadaptation et de gérontologie⁽¹⁹³⁾. Elles existent depuis plus de 10 ans, et mettent en place des équipes mobiles, pluridisciplinaires (médecin, infirmière, ergothérapeute, assistante sociale, psychologue, psychomotricienne, kinésithérapeute...) faisant le lien entre l'institution hospitalière et les réseaux extérieurs. Ces équipes en se déplaçant à domicile, à la demande soit de l'hôpital soit d'un service d'aide à domicile, réalisent un bilan médico-social de la personne dans son lieu de vie : évaluation des besoins de la vie quotidienne, choix des aides techniques et de l'aménagement du domicile^(143, 197, 207). L'ANAES recommande depuis 2004 la création de ce type de structure afin d'améliorer la sortie du monde hospitalier et le retour à domicile d'une personne adulte handicapée sur le plan moteur ou neuropsychologique⁹⁶.

3.1.3. Les services d'accompagnement à domicile

Plusieurs services peuvent être à la disposition de la personne nécessitant des aides :

- Le portage de repas, activité dispensée dans la majorité des cas par les collectivités locales. Le prix de ce service est calculé en fonction des ressources de l'intéressé. Le repas, le plus souvent réalisé par une cuisine centrale, est apporté au domicile de la personne soit par un personnel

⁹⁶ Conférence de consensus. Sortie du monde hospitalier et le retour à domicile d'une personne adulte handicapée sur le plan moteur ou neuropsychologique. Textes des recommandations. ANAES SOFMER 29 septembre 2004. <http://www.has-sante.fr>

communal soit par le biais des services d'aides à domicile. Cette solution qui présente sans contexte des avantages, présente néanmoins des inconvénients : la personne n'est pas libre du choix de ces menus. Ce service ne règle pas le problème de la bonne prise des repas.

- Les services de téléalarme et de télé-assistance. Ces services sont à visée sécuritaire. Deux types de prestataire existent : des prestataires locaux s'appuyant sur les infrastructures existantes et des prestataires ayant une logique nationale, qui sont soit des acteurs privés, des caisses de retraite, des groupes d'assurance.
- Les services de garde de jour et de nuit : il s'agit de service mandataire, employant des infirmiers, des aides soignants, des auxiliaires de vie. Ces intervenants ont souvent reçu une formation sanctionnée par des certificats de compétence professionnelle. Mais aucun financement n'est alloué à ce type d'intervention sur la longue durée.
- La garde de nuit itinérante ^(151, 169) : dans certaines villes (Grenoble en 2009) se sont créées des gardes itinérantes de nuit dont le but est une « mutualisation de moyens ». Ces services permettent des interventions programmées (une ou plusieurs fois dans la nuit) ou des interventions imprévues chez plusieurs personnes n'ayant pas besoin d'une aide en permanence. Ces interventions portent sur les actes de la vie quotidienne comme : change, aller aux toilettes, prise de médicaments, etc. Si cette structure permet une diminution du coût (environ 15€ la nuit) il reste relativement cher à la charge complète du demandeur ne recevant pas de financement public.

3.1.4. Les services d'assistance juridique

Bernard Ennuyer ⁽⁸⁰⁾ soulignait l'importance de ces régimes de protection et des services de tutelles et curatelles publiques (d'État) comme services de maintien de domicile. La loi du 5 mars 2007 a apporté de nombreuses réformes, répondant aux nombreux travaux ayant mis en lumière les dérives de la Loi du 3 janvier 1968. Ces modifications ont porté en particulier sur le changement de vocable passant d'incapable majeur à majeur protégé et la mise en place d'autres mesures administratives et sociales apportant des aides non négligeables :

- Mesure d'accompagnement social personnalisé (M.A.S.P.), confiée aux départements, renouvelable dans la limite de 4 ans ; cette mesure remplace la tutelle aux prestations sociales.
- Mesure d'accompagnement judiciaire (M.A.J.) mise en place en cas d'échec de la M.A.S.P. à la demande du procureur de la république, sans certificat médical et permettant la gestion budgétaire et un accompagnement social.
- Possibilité de protection contractuelle par l'existence d'un « mandat de protection future » permettant à tout majeur de désigner une personne pour gérer ses biens et la représenter. La loi prévoit que cette possibilité s'ouvre également aux parents d'un enfant handicapé. Ces derniers pourront ainsi organiser sa prise en charge après leur mort ou lorsqu'ils deviendraient eux-mêmes incapables. Ce mandat s'appliquerait dès que l'altération des capacités est médicalement constatée, sans qu'un juge n'ait à intervenir.

Un des objectifs de cette loi est d'assurer le respect de la personne et de ses droits lorsqu'elle est placée sous tutelle ou curatelle (ex. : en cas de changement de lieu de vie, une expertise devra déterminer si le majeur protégé peut donner son consentement). De même la place de la famille est reconnue puisqu'un des autres objectifs est de donner la priorité à la curatelle/tutelle familiale. Par ailleurs dans le cas où la famille est absente, la réforme s'oriente vers une professionnalisation des intervenants. L'accès à la profession sera soumis à un double agrément, celui du Préfet et celui du Procureur de la République.

Toutefois cette loi ne règle pas le nombre très insuffisant de juges des tutelles ni le financement des intervenants extérieurs comme curateur ou tuteur (financement public très bas, non paiement par l'État) ni celui de l'accompagnement social.

3.2. Les structures d'accueil

Il est important de rappeler la place de structures hospitalières (service de court séjour et moyen séjour) et d'accueil et hébergement temporaire. Ces derniers concourent au maintien à domicile.

3.2.1. *Les services hospitaliers*

La personne en situation de handicap peut présenter des affections aiguës justifiant une hospitalisation temporaire qui nécessitera par la suite l'articulation avec les intervenants extérieurs

pour le retour dans le lieu de vie ou domicile. Cette articulation est cependant souvent difficile pour plusieurs raisons venant en particulier des services hospitaliers et du médecin généraliste traitant :

- Les services hospitaliers sont peu enclins à s'intéresser aux structures extérieures sus décrites. Les contraintes actuelles poussent à faire sortir au plus vite les patients au risque d'une sortie non préparée et un retour en milieu hospitalier. Par ailleurs, le nombre d'assistante sociale, aussi insuffisant, devant se partager dans plusieurs services (hormis certains services plus « médico-sociaux » comme la gériatrie et la médecine physique et de réadaptation), ne permet pas une prise en charge globale et adaptée.
- Le médecin traitant n'a que rarement la « culture » de travailler en relation avec l'hôpital ni d'ailleurs avec le secteur social.

La structure hospitalière, en particulier les services de gériatrie et de médecine physique et de réadaptation, peuvent accueillir de manière programmée et courte une personne lourdement handicapée permettant à la famille, l'entourage et les intervenants professionnels de souffler évitant ainsi un épuisement et une rupture ne permettant plus le maintien à domicile. C'est aussi le moment de refaire le point et le suivi et adapter les interventions et les aides.

3.2.2. Les accueils de jour et les hébergements temporaires

Le décret n° 2004-231 du 17 mars 2004⁹⁷ relatif définit et organise ces structures qui étaient prévues par la Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. L'article I précise que cet accueil « *s'entend comme un accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour.* » Leur financement est prévu par l'article R314-194 du Code de l'Action Sociale et des Familles.

Ils sont de véritables relais et structures complémentaires au soutien à domicile. L'ancien Président de la République, Jacques Chirac, dans un discours en 2006 à Evry précisait que « *L'enjeu de l'accueil temporaire, c'est de rendre effectif le droit au répit pour tous les aidants familiaux* ». Concernant l'accueil de jour, deux types de structure existent :

⁹⁷Décret n°2004-213 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnées au I de l'article L 312-1 et à l'article L 314-8 du Code de l'action sociale et des familles, Journal Officiel du 18 mars 2004

- Les hôpitaux de jour qui sont tournés vers la prise en charge sanitaire et dont le prix de journée est relativement élevé et pris en charge par l'Assurance maladie
- Les structures d'accueil de jour classique dont l'approche est plus sociale et ont un but essentiellement occupationnel et de société. Le prix de journée est nettement moindre et accueille le plus souvent des personnes âgées. Le prix de journée de ces structures est néanmoins pris en charge par les familles.

Le gouvernement a une politique d'ouverture et de spécialisation de ces structures d'accueil de jour envers les personnes âgées présentant des troubles cognitifs (plan Alzheimer). Ainsi une grande majorité de ces structures est destinée à ce type de prise en charge et d'accueil.

Les hébergements temporaires sont des structures devant être habilitées par le Conseil général. Ils supposent que la personne handicapée dispose d'une orientation «foyer de vie» prononcée par la Commission des droits et de l'autonomie. Le séjour en accueil temporaire ne peut excéder 90 jours discontinus ou continus sur une période de 12 mois.

Ces structures accueillent aussi les personnes âgées.

3.3. Les professionnels intervenant en dehors du domicile

3.3.1. Les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)

Les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) sont des structures travaillant en collaboration avec les services d'accompagnement à la vie sociale une structure qui travaille en collaboration avec le SAVS (service d'accompagnement à la vie sociale).

Leur action est définie par décret (Journal Officiel n° 61, 13/03/05, p.4348, texte n°6). Les SAMSAH proposent un suivi médical et paramédical en milieu de vie ordinaire pour les personnes adultes handicapés.

Elles assistent et accompagnent l'adulte handicapé en milieu ordinaire ouvert à partir d'un projet de vie déterminée entre l'adulte handicapé et l'équipe pluridisciplinaire, dans une dynamique de réinsertion sociale. Cette accompagnement est à durée déterminée (3 ans maximum).

L'admission des patients se fait sur demande médicale, depuis un service d'hospitalisation, une équipe mobile de MPR, ou par le médecin traitant. Ce dispositif permet de réaliser une évaluation des besoins de la personne et de l'entourage afin de mettre en place et de coordonner les soins et les aides humaines et/ou techniques nécessaires pour concrétiser le projet de vie élaboré avec le SAVS.

3.3.2. Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile

Les services d'éducation et de soins à domicile ont été créés dans les années 1970. La circulaire de septembre 1971 définissait leurs structures (composition des équipes pluridisciplinaires) et leurs actions en soulignant que l'équipe devait associer la famille à leur prise en charge. Le décret du 27 octobre 1989⁹⁸ va changer l'appellation de ces services et orienter fortement ces structures vers le soutien à l'intégration scolaire.

Il existe différentes catégories :

- SESSAD : Services d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile pour jeunes présentant des déficiences intellectuelles, motrices et multiples (polyhandicapés)
- SSEFIS : Service de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire pour les jeunes déficients auditifs (après 3 ans).
- SAAAIS (ou S.3.A.I.S.) : Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire pour les jeunes déficients visuels.
- SAFEP : Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce pour les enfants déficients sensoriels (de 0 à 3 ans).
- S.S.A.D. : Service de Soins et d'Aide à Domicile pour les enfants polyhandicapés.

Les SESSAD sont définies par le décret 89-798 du 27 octobre 1989. Leurs actions sont :

- *« La prise en charge précoce pour les enfants de la naissance à 6 ans comportant le conseil et l'accompagnement des familles et de l'entourage familial de l'enfant, l'approfondissement du diagnostic, l'aide au développement psychomoteur initial de l'enfant et la préparation des orientations collectives ultérieures ;*
- *Le soutien à l'intégration scolaire ou à l'acquisition de l'autonomie comportant l'ensemble des moyens médicaux, paramédicaux, psychosociaux, éducatifs et pédagogiques adaptés. »*

⁹⁸ Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 et Annexes XXIV au Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989

Ces services se sont développés à partir des années 1990, et sont soit autonomes soit rattachés à un établissement médico-social. Ces services sont gérés soit par des associations (la majorité) soit par des établissements publics ou des hôpitaux. Leur financement est pris en charge par l'assurance maladie, sous forme de dotation globale.

L'admission se fait à la demande des parents et de l'enfant auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), suite à la notification d'une proposition d'orientation de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) et dans la limite de l'agrément et des places disponibles. L'enfant a un statut d'écolier ou de collégien ou de lycéen et est inscrit comme les autres dans un établissement scolaire.

Les SESSAD présentent une équipe pluridisciplinaire (articles 11 et 49 du décret n° 89-798) : « *personnel éducatif, pédagogique et social (à hauteur de 44 %, dont 30 % de personnel d'éducation spécialisée et 9 % de personnel d'enseignement), de personnel médical (3 %) et paramédical (25 %) et de psychologues (7 %)* » ⁽¹³⁹⁾. Les interventions sont d'ordre médical et paramédical avec désignation d'un référent pour chaque enfant.

Ces services interviennent dans l'établissement scolaire pour prendre en charge directement le jeune, mais aussi dans d'autres types d'établissements comme les crèches, lieux de sport ou d'activités de loisir... Cette intervention nécessite une convention entre le service (directeur du SESSAD) et le représentant de l'éducation nationale (directeur d'école, ou chef d'établissement pour le secondaire), avec des objectifs communs et l'élaboration d'un projet individuel engageant l'ensemble des parties.

L'enquête Trajectoires des enfants passés en CDES menée par la DREES en 2004-2005 montre que « *si on considère l'ensemble des enfants passés en CDES, ce sont près de trois sur dix (27%) qui ont été accompagnés par un SESSAD à un moment ou un autre de leur parcours. Parmi eux, la moitié a également connu un passage en établissement médico-éducatif. Par ailleurs, la moitié passée en CDES a connu au moins un accueil en établissement, dont 38 % à titre exclusif. Enfin, un enfant sur trois n'a jamais bénéficié ni d'un suivi par un SESSAD ni d'un accueil en établissement.*

(...) *Six enfants sur dix présentent, à titre principal, une déficience intellectuelle (24 %), une déficience du psychisme ou des troubles du langage et de la parole (20 %) ou une déficience motrice (16%)* » ⁽¹³⁹⁾.

Enfin le 31 décembre 2006, il était recensé 34000 places au sein des SESSAD. L'enquête ES ⁽¹⁵⁴⁾ 2006 montrait une forte augmentation du nombre de place (+48% de 2001 à 2006). Cette enquête a montré aussi l'intérêt d'une telle structure : « *pour 39% des enfants handicapés, la fin d'un suivi en SESSAD n'est poursuivie par aucun accompagnement dans un structure sanitaire ou sociale. La majorité de ces enfants sans suivi est scolarisé en milieu ordinaire* » ⁽¹⁵⁴⁾.

3.3.3. Les auxiliaires de vie scolaire (AVS)

Les auxiliaires de vie scolaire vont naître d'initiatives privées et locales dans les années 1980, et vont par la suite s'organiser en association : naissance en 1991 d'Iris Initiative et en 1996 de la Fédération Nationale des Associations au Service des Élèves Présentant une Situation de Handicap (FNASEPH). Ces deux structures vont par la suite s'associer avec l'Association des Paralysés de France (APF) et surtout passer en 1999 une convention avec le ministère de l'Education nationale pour le développement des auxiliaires de vie scolaire. Cette création entre dans le plan HANDISCOL.

En 2001 seront alors créés 1000 postes d'AVS, puis en 2003, dans le cadre de la création des postes d'assistants d'éducation, 6000 postes. Leur financement est alors à la charge des établissements publics d'enseignement ou à l'Etat. Ces postes s'avèrent précaires puisqu'il ne s'agit que d'emplois contractuels, à temps partiel et sans réelle formation. Si en 2007, un dispositif de formation des AVS entre les associations et le Ministère de l'Education Nationale est signé, celui-ci apparaît insuffisant⁹⁹. La demande des associations d'AVS est la création d'un véritable diplôme et aussi celle d'un métier qualifié d'accompagnant scolaire et social des élèves en situation de handicap. Par la création de cette profession spécialisée, les associations veulent élargir l'action de l'auxiliaire de vie scolaire avec un accompagnement à domicile, le rendant ainsi moins précaire.

⁹⁹ Enquête nationale de l'UNAÏSSE sur les conditions de travail des AVS/EVS 2008
http://unaisse.free.fr/actu_07_08/actu_resultat_enquete_18avril08.html

La cour des Comptes indiquait par ailleurs dans son rapport de juin 2003 que : « *L'enquête menée par la Cour dans différents départements a fait ressortir que l'intégration scolaire ne constitue pas une véritable priorité pour les services déconcentrés de l'éducation nationale, comme en témoigne le manque de moyens en CLIS, UPI, SESSAD et auxiliaires d'intégration, compte tenu notamment d'une certaine réticence de la part du personnel enseignant.* »¹⁰⁰

La question de cette aide spécialisée s'est reposée avec la Loi du 11 février 2005 qui a comme objectif prioritaire une scolarisation en milieu ordinaire pour les enfants présentant un handicap et crée l'obligation d'inscription de tous les enfants dans l'école la plus proche de leur domicile. Le ministère de l'Education Nationale sur son site indique les chiffres suivants : « *En mars 2009, 9728 emplois d'assistants d'éducation-A.V.S. et 2083 emplois d'assistants d'éducation-A.V.S. étaient occupés.* »¹⁰¹

3.3.4. L'UEROS

Depuis les années 1990, en France, des programmes de réinsertion et de reprise au travail se sont développés, intéressant les personnes cérébrolésées, comme par exemple à Grenoble le programme Spase (service personnalisé d'accompagnement et de suivi dans l'emploi). Mais ces programmes étaient très peu nombreux. Afin de palier cette carence et suite au rapport d'enquête de M. Lebeau (rapport IGAS), a été adoptée la circulaire ministérielle (DAS/DE/DSS n°96-428 du 4 juillet 1996) relative à la prise en charge médico-sociale et professionnelle des personnes atteintes d'un traumatisme crânien, dite circulaire Bauduret. Cette circulaire recommandait la mise en place de structures adaptées régionales, comportant au moins une unité d'évaluation, de reclassement et d'orientation socioprofessionnelle (UEROS) et deux ou trois structures médicosociales d'aval. L'ensemble du dispositif régional était sous l'autorité de la DRASS et la DDASS et désormais sous celle de l'Agence Régionale de la Santé (ARS).

¹⁰⁰ Cour des comptes. Rapport thématique public juillet 2003 La vie avec un handicap

<http://www.ccomptes.fr/fr/CC/documents/RPT/Vie-handicap.pdf>

¹⁰¹ Site du Ministère de l'Education Nationale. Données chiffrées : scolarisation des élèves handicapés.

<http://www.education.gouv.fr/cid2660/donnees-chiffrees.html>

Les UEROS sont dotées d'équipe pluridisciplinaire (médecins de médecine physique et de réadaptation, ergothérapeutes, neuropsychologues, assistantes sociales, conseillers du travail). Ils ont quatre grandes missions ⁽¹⁴⁰⁾ :

- L'évaluation des séquelles physiques et psychiques et des capacités restantes ;
- L'élaboration d'un programme transitionnel de réentraînement à la vie active ;
- L'élaboration avec la personne et son entourage d'un projet de réinsertion sociale et/ou professionnel ;
- Assurer un suivi individualisé et apporter son concours au réseau CAP emploi.

Ces structures accueillent pendant un temps déterminé des personnes cérébrolésées adultes présentant des difficultés de réinsertion.

Actuellement, ont été mis en place 32 UEROS en France (métropole et DOM-TOM), représentant 251 places.

Le Gall ⁽¹⁴⁰⁾ souligne les différences de moyens et d'organisation d'une structure à l'autre de sorte que l'évaluation de ces structures apparaît difficile. Toutefois son étude montre l'intérêt de telle structure par l'amélioration de l'autonomie des adultes pris en charge (prés d'un adulte inactif sur deux retrouve une activité) mais aussi l'aide à l'acceptation des séquelles et du handicap de la personne cérébrolésée.

4. L'AIDANT INFORMEL ET INVISIBLE

4.1. Définition

Il n'existe pas de réelle définition légale française de l'aidant familial. Ce terme se réfère en particulier à la personne âgée dépendante qui comme nous l'avons indiqué répond à une définition précise de l'article 2 de la Loi 94-60 du 24 janvier 1997 et à des critères décrits par une grille d'évaluation controversée l'AGGIR. L'aidant familial serait alors défini par ces critères restrictifs.

Toutefois, cette définition de l'aidant est élargie par le guide de l'aidant familial édité le 14 avril 2008, par le Ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la ville : « *L'aidant familial est la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou*

totale, à une personne âgée dépendante ou une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière est permanente ou non. Elle peut prendre différentes formes comme le « nursing », les soins, l'accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, les démarches administratives, la coordination, la vigilance, le soutien psychologique, les activités domestiques... Votre activité d'aidant familial peut se dérouler au domicile du proche que vous aidez ou à votre domicile si vous l'accueillez ».

Le Conseil de l'Europe présente quant à lui une définition¹⁰² plus large des aidants informels. Les aidants informels sont « *des soignants comprenant des membres de la famille, des voisins, ou d'autres personnes qui prêtent des soins et font de l'accompagnement aux personnes dépendantes de façon régulière sans bénéficier d'un statut leur conférant les droits et les obligations liés à un tel statut* ».

On le voit, ces deux définitions (guide de l'aidant familial, et Conseil de l'Europe) ne restreignent le caractère de l'aidant qu'à l'existence ou non d'une rémunération, le différenciant alors de l'aidant formel, professionnel.

L'aidant informel principal est dans la très grande majorité des cas un aidant familial. Et l'aidant familial est le plus souvent voir presque toujours un aidant informel, sauf dans le cas particulier de l'article 18 de la loi du 24 janvier 1997 qui permet de salarier un aidant familial. Toutefois il faut souligner que cette « professionnalisation » de l'aidant familial n'est souvent pas un choix mais une mesure économique nécessaire tant pour l'aidant que pour l'aidé.

Il est alors intéressant de prendre en compte une définition plus « engagée » telle que celle-ci-dessous, tirée du Manifeste des proches aidants proposé par le Regroupement des aidantes et aidants naturel(s) de Montréal en 2002 et posant la question « Aidantes naturelles : mais qui sommes nous vraiment ? » « *Nous ne sommes pas des préposées aux bénéficiaires, ni des auxiliaires familiales, et encore moins des infirmières. Pourtant bon gré, mal gré, nous effectuons trop souvent toutes ces tâches.*

¹⁰² Recommandation relative à la dépendance, adoptée par le Comité des ministres des Etats membres Conseil de l'Europe 18 septembre 1998.

Nous ne sommes pas non plus des bénévoles bien que notre contribution soit gratuite, sans aucune compensation et même sans reconnaissance aucune.

On nous appelle des « aidantes naturelles » ce qui cache trop souvent le fait que nous sommes la plupart du temps des femmes, quelques fois des hommes, qui sommes obligés, faute d'aide disponible, de consacrer tout notre temps et toute notre énergie à soutenir l'un de nos proches malades ou ayant des limitations fonctionnelles.

C'est cette situation que nous voulons transformer. Ce que nous sommes vraiment, c'est la conjointe, le conjoint, la fille, le fils...d'un proche qui est malade, qui a des incapacités ou qui est en fin de vie »¹⁰³

Cette définition souligne plusieurs points : la féminisation de ces aidants « naturels », familiaux, la notion de contrainte, faute d'aide disponible et la différenciation entre l'aidant naturel et le bénévole, le bénévolat étant un choix, l'aide apportée par le proche étant une situation assumée acceptée mais non choisie.

Une approche sociologique de l'aide informelle et plus précisément de l'aide familiale est décrite¹⁰⁴ et met en avant la complexité des relations familiales mises en jeu dans ce mécanisme d'aide :

- Une aide reposant sur un mouvement essentiellement affectif, relation d'échanges et de réciprocité : l'aide professionnelle y est quasiment exclue ;
- Une aide résultant d'une négociation entre le parent et l'un ou l'autre des enfants, reposant la relation sur la notion de dette : l'aide professionnelle peut être incluse ou non.
- Une aide s'inscrivant dans la négociation à trois partenaires, l'aidé, l'aidant familial et l'aidant extérieur professionnel.

Cette complexité relationnelle peut être mieux abordée par l'utilisation du terme « accompagnement » que celui d'aide ou aidant, point commun aussi entre la personne en situation de dépendance, le plus souvent âgée, et la personne en situation de handicap. « *Dans l'accompagnement il y a compagnon, celui avec qui on partage le pain. (...) l'accompagnement est*

¹⁰³ <http://www.raanm.org/>

¹⁰⁴ Brocas S, Cerruti C, Gausseron T. Les politiques sociales et l'entourage des personnes âgées dépendantes. Le vieillissement de la population française et ses conséquences sur les politiques françaises ENA; 2000 ;31pp <http://www.medetic.com/docs/02/ENA%20PA%20dependantes%5B1%5D.pdf>

vidé de son sens s'il se réduit à des savoir-faire. Il implique une proximité, un échange, une forme de partages. Les dérives sont possibles. La proximité qui devient intrusion, indiscretion, se pervertit. » ⁽²¹³⁾

4.2. Profil de l'aidant informel en France ^(1, 73, 74)

4.2.1.1. Données épidémiologiques

En 1999, l'INSEE a mis en place une enquête appelée Handicaps-Incapacités-Dépendances (HID) qui s'est entre autre intéressée aux aidants principaux, en différenciant les aidants des personnes âgées dépendantes et les aidants des personnes en situation de handicap de moins de 60 ans.

Il est recensé 2 millions d'adultes de moins de 60 ans vivant à domicile et présentant un taux d'invalidité reconnu par une instance administrative, dont 53% citent une déficience motrice associée ou non à une autre déficience. 40% d'entre eux reçoivent au moins une aide En moyenne environ 2 personnes interviennent auprès de ces personnes adultes handicapées. 25 % d'entre elles sont aidées à la fois par un professionnel et un membre de leur entourage (aide humaine mixte) et 62% par un ou plusieurs aidants non professionnels (aide humaine informelle). Seulement, 13% sont aidés uniquement par un aidant professionnel.

3,2 millions de personnes âgées de plus de 60 ans reçoivent une aide en raison d'un handicap ou d'un problème de santé : soit 28% de la population âgée de plus de 60 ans en France et plus de la moitié des plus de 75 ans. Parmi ces personnes âgées de plus de 60 ans bénéficiant d'une aide, près de la moitié ne sont aidées que par leur entourage, 29% d'entre elles bénéficient d'une aide mixte (informelle et professionnelle associée) et 21% d'une aide strictement professionnelle.

Concernant la tranche d'âge de moins de 60 ans, pour plus de 9 cas sur 10 les aidants informels sont des membres de la famille : 36% les conjoints, 23% les ascendants et 21% les enfants. Et dans 63% des cas il s'agit de femmes.

Les aides apportées recensées sont les tâches ménagères (70% des cas), les courses (65%), la gestion du budget et les démarches administratives (58%), les soins personnels comprenant la toilette, l'habillage et les repas (44%), les déplacements externes (38%) et les déplacements internes (5%).

45% des conjoints aidants exercent une profession, 20% déclarent avoir aménagé leur activité professionnelle. 10% de ces aidants précisent avoir arrêté de travailler pour s'occuper de leur conjoint handicapé.

Les ascendants aidant un proche handicapé (enfant, petit enfant) vivent dans la majorité des cas avec l'adulte aidé. L'étude montre que ces aidants réalisent un nombre de tâches plus important que les autres aidants. Ceux exerçant une activité professionnelle déclarent pour la moitié d'entre eux l'avoir aménagée et un quart d'entre eux l'avoir stoppée pour s'occuper de leur proche. Notons que ces ascendants aidants sont dans la quasi-totalité des cas des femmes.

Tout comme les personnes handicapées de moins de 60 ans, pour ceux de plus de 60 ans, les aidants non professionnels sont dans 90% des cas de la famille et 66% des femmes. Les aides portent essentiellement sur les tâches ménagères (80% des cas) et pour la gestion du budget (50% des cas). Les tâches de soins personnels concernent surtout les personnes très dépendantes (à partir de GIR 4). Il est relevé que plus le niveau de dépendance de la personne aidée est élevé plus le nombre de tâches réalisées par l'aidant principal augmente. Les conjoints représentent la moitié de ces aidants et les enfants le tiers. L'enquête montre de plus que ce rôle d'aidant revient souvent aux enfants n'ayant pas d'activité professionnelle (52% d'entre eux sont inactifs). Il est montré aussi que suivant le lien familial de l'aidé et de l'aidant le type d'aide est différent : les conjoints réalisant plus fréquemment des soins personnels que les enfants, et les enfants fournissant plus souvent des aides comme la gestion du budget, la défense des droits et des intérêts. Le type d'aide varie aussi en fonction du sexe de l'aidant.

Dans tous les cas, le volume horaire d'aides apportées par ces aidants informels est difficilement mesurable ; en effet dans le cas des conjoints par exemple, le temps de présence, de vie commune et celui de l'aide effective ne peut être décemment distingué. Toutefois certaines études ou certains professionnels comme par exemple les assureurs ont tenté de dégager un temps moyen. Notons cependant qu'à incapacité(s) comparable(s), les volumes d'aides restent très inégaux comme certaines études le soulignent.

Si ce volume horaire est très difficilement évaluable, de nombreuses équipes françaises et internationales se sont intéressées depuis quelques années aux conséquences possibles sur l'état de

santé des aidants de cette aide. L'enquête HID ^(73, 74) montre que pour l'ensemble des aidants, la fatigue morale, le stress et l'anxiété sont les principales conséquences négatives associées au rôle d'aidant, la fatigue physique venant ensuite (évaluation à partir des échelles de Zarit et de Pearlin). L'enquête montre des différences selon que l'aidant est conjoint, ascendant ou descendant, les conjoints déclarant plus souvent que leur rôle d'aidant n'a pas de conséquence négative.

4.2.1.2. Le cadre législatif de l'aidant informel

L'aidant informel peut être considéré comme partie intégrante de la solidarité familiale. Cette obligation alimentaire prend la forme d'une obligation imposée aux familles de subvenir aux besoins matériels de ses membres, incluant tout ce qui est nécessaire à la vie générale.

Elle se présente sous trois formes que sont les devoirs et obligations du mariage entre conjoints, soit époux¹⁰⁵ ou partenaires à un PACS (pacte civil de solidarité)¹⁰⁶ ; l'obligation d'entretien¹⁰⁷ des parents envers les enfants ; les obligations alimentaires réciproques entre ascendants et descendants intéressant la famille nucléaire¹⁰⁸ (parents, enfants, grands-parents et petits enfants) et la famille élargie (gendres et belles filles)¹⁰⁹. Entre parenté par alliance, cette solidarité peut être suspendu à condition de démontrer que le parent a lui-même failli à son devoir d'obligation¹¹⁰.

¹⁰⁵ Art. 212 du code civil : « Les époux se doivent mutuellement respect, fidélité, secours, assistance » ; Art. 213 du code civil : « Les époux assurent ensemble la direction morale et matérielle de la famille. Ils pourvoient à l'éducation des enfants et préparent leur avenir ».

¹⁰⁶ Art. 515-4 du code civil : « *Les partenaires liés par un pacte civil de solidarité s'engagent à une vie commune, ainsi qu'à une aide matérielle et assistance réciproques* ».

¹⁰⁷ Art. 371-2 du code civil : « Chacun des parents contribue à l'entretien et à l'éducation des enfants à proportion de ses ressources, de celles de l'autre parent, ainsi que des besoins de l'enfant. Cette obligation ne cesse pas de plein droit lorsque l'enfant est majeur ».

¹⁰⁸ Art. 208 du code civil : « Les aliments ne sont accordés que dans la proportion du besoin de celui qui les réclame, et de la fortune de celui qui les doit ».

¹⁰⁹ Art. 206 du code civil : « Les gendres et belles-filles doivent également, et dans les mêmes circonstances, des aliments à leur beau-père et belle-mère... ».

¹¹⁰ Art 207 du code civil : « *Les obligations résultant de ces dispositions sont réciproques. Néanmoins, quand le créancier aura lui-même manqué gravement à ses obligations envers le débiteur, le juge pourra décharger celui-ci de tout ou partie de la dette alimentaire* ».

Si depuis le siècle dernier cette portée est moindre, du fait en particulier du système social mis en place (assurance maladies, minimum vieillesse, allocations personnes handicapées enfants et adultes, allocation personnalisée d'autonomie etc.), elle reste néanmoins utilisée par la collectivité qui peut demander soit un remboursement de certaines sommes allouées, soit une preuve de l'indigence et de la nécessité de l'aide sociale de la personne concernée. L'aide familiale apparaît alors toujours consacrée et privilégiée par l'Etat qui ne subviendra que lorsque cette dernière fera défaut ou sera insuffisante.

Il est intéressant de noter que le droit social ouvre des brèches au sein de cette solidarité familiale pourtant bien définie par le droit civil, en y introduisant un possible statut salarial pour certains des membres de la famille. En effet, si les parents d'un enfant handicapé, ou le conjoint ou concubin d'une personne dépendante, ne peuvent être salariés dans ce cadre, l'article L.232-7 du code de l'action sociale précise que « *le bénéficiaire de l'Allocation personnalisée d'autonomie* » peut employer un ou plusieurs membres de sa famille, à l'exception de son conjoint ou de son concubin ou de la personne avec laquelle il a conclu un pacte civil de solidarité ». Ainsi les membres d'une famille susceptibles d'avoir chacun un rôle d'aidant familial n'auront pourtant pas le même statut au regard de la loi.

Ajoutons à cela qu'en fonction des actes réalisés, la question du statut salarial se pose. Ainsi comme nous l'indiquions pour les actes pris en compte par l'APA, une rémunération est reconnue à l'aidant familial. En revanche, si cette aide entre dans le cadre de la protection juridique du majeur, elle constitue un devoir familial défini par la loi, laquelle précise à l'article 415 du code civil qu'« *elle est un devoir des familles et de la collectivité publique* ». Dans ce cadre, elle ne donnera pas lieu à rémunération et ceci quel que soit le niveau de parenté. On le voit, du fait de l'absence de cohérence de ces différentes mesures législatives, celles-ci peuvent être source d'incompréhension et de sentiment d'injustice.

5. DE L'AIDANT À LA TIERCE PERSONNE

La notion de tierce personne est apparue pour la première fois dans une loi datant du 31 mars 1919 prévoyant qu'une majoration de la pension peut être accordée « *aux invalides que leurs infirmités*

rendent incapables de se mouvoir, de se conduire ou d'accomplir les actes essentiels de la vie (étant alors) obligés de recourir de manière constante aux soins d'une tierce personne ». Dans ce cas, l'intéressé avait l'obligation de renoncer au droit d'hospitalisation¹¹¹. Ce caractère restrictif s'est peu à peu assoupli comme se sont assouplies les conditions relatives à la détermination des actes ne pouvant plus être accomplis par la victime¹¹². Pourtant demeure une difficulté essentielle tenant à la notion même de tierce personne : concept juridique avant tout, la notion recouvre en effet deux aspects ; l'un est pragmatique puisqu'il évoque l'aide humaine nécessaire à la victime, l'autre est purement matériel puisqu'il renvoie au financement de cette aide. Or, les missions d'expertise portent sur cette double représentation, laquelle aboutit à une imprécision du terme puisqu'il y a mélange des genres¹¹³.

Lorsqu'il s'agit de décrire le poste de tierce personne, la plupart des missions d'expertise médicale s'appuie sur les actes attribués à la tierce personne. En ce sens, la tierce personne avant consolidation est inscrite comme l'« *assistance temporaire...pour les besoins de la vie courante (et) pour assister (la victime handicapée) dans les actes de la vie quotidienne, préserver sa sécurité, contribuer à restaurer sa dignité et suppléer sa perte d'autonomie* »¹¹⁴. Comme nous l'avons précédemment indiqué, ces actes sont abordés de manière laconique et, de surcroît, sont souvent réduits à une vie limitée au domicile¹¹⁵. Ce n'est que rarement que les textes envisagent une

¹¹¹ Art. L.18 du code des pensions militaires.

¹¹² Dans un arrêt de la 2ème chambre civile, la Cour de Cassation précise ainsi qu'« Il suffit de l'impossibilité d'effectuer sans aide un seul acte ordinaire pour justifier de l'attribution de la majoration pour tierce personne, à condition que ce soit un acte essentiel », Cass. Civ. 2ème, 12 janvier 1961, Bull. Civ. II n°40. La juridiction suprême a pu considérer également que « l'attribution d'une tierce personne n'exige pas que tous les actes ordinaires de la vie soient cumulativement impossibles, ni que l'assistance... soit constante », Cass. Soc. 25 avril 1963, Bull. Civ. n°352.

¹¹³ Les préjudices patrimoniaux temporaires inscrits au poste de frais divers sont définis comme « dépenses destinées à compenser des activités non professionnelles particulières qui ne peuvent être assumées par la victime directe durant sa maladie traumatique (...) » ainsi que comme « l'assistance temporaire d'une tierce personne pour les besoins de la vie courante » : Rapport du 28 octobre 2005 de J-P Dintilhac, « Elaboration d'une nomenclature des préjudices corporels », La documentation Française, 2005.

¹¹⁴ En ce sens, voir La Lettre AREDOC, décembre 2009, Point n°12 et n°19, Mission d'expertise médicale, Troubles locomoteurs graves, Traumatismes crâniens graves, www.aredoc.com.

¹¹⁵ Par exemple, la mission adoptée par le groupe interministériel de travail sur les traumatisés crâniens indique les éléments suivants : « En cas de vie à domicile, (il convient de) se prononcer sur la nécessité pour le blessé d'être assisté par une tierce personne (...) nécessaire pour pallier l'impossibilité ou la difficulté d'effectuer les actes

aide à prodiguer au-delà du seul domicile allant jusqu'à envisager une activité professionnelle¹¹⁶. Lorsqu'un texte existe, il n'a, à notre connaissance, jamais été adopté comme référence dans les différentes missions ou groupes de travail s'intéressant à la réparation du dommage corporel.

La confusion sur la notion de tierce personne est également entretenue par l'émergence de notions juridiques et philosophiques qui viennent s'ajouter à la seule détermination des actes de la vie quotidienne. C'est dire que l'expert sera amené à porter une appréciation sur des concepts moins tangibles tels que la sécurité, la dignité et la perte d'autonomie¹¹⁷. On entrevoit toute la difficulté de l'évaluation de ce poste dépassant les seuls besoins médicaux et actes de la vie courante et renvoyant au droit à la dignité, à la sécurité et à la liberté. Et à propos de ces droits fondamentaux, une difficulté s'ajoute qui tient à un conflit apparent de compétence d'appréciation, certains juristes se réservant la primauté d'apprécier ce que doit recouvrir ces concepts¹¹⁸. Cependant, dans la pratique, juristes et médecins s'accordent pour considérer que la détermination du dommage corporel est le résultat d'un travail conjoint : l'expert médical est habilité à évaluer les capacités et les situations du handicap de la personne victime présentant des déficiences quand le juriste est habilité à déterminer le contenu de la réparation intégrale en termes de restitution d'un mode de vie aussi proche que possible de celui antérieur à l'accident.

Mais malgré ce partage de compétence et cette complémentarité du médecin expert et du juge, il semble que l'expertise telle qu'elle est menée aujourd'hui présente des insuffisances au regard des enjeux pour la victime. Si le souci de satisfaire une évaluation juste existe, la pratique atteste des faiblesses de l'expertise médicale telle qu'elle est menée aujourd'hui. Ces faiblesses procèdent de deux causes, l'une tenant à l'absence de définition claire et précise de la tierce personne que nous allons exposer, l'autre tenant aux modalités de l'évaluation expertale, laquelle devrait pourtant constituer un des éléments essentiels de la réalisation du projet de vie de la victime handicapée.

élémentaires mais aussi les actes élaborés de la vie quotidienne (...)», précité, note 1.

¹¹⁶ Annexe 2-5 - Référentiel pour l'accès à la prestation de compensation du Code de l'action sociale et des familles

¹¹⁷ C'est ainsi que la nomenclature Dinthilac prévoit comme éléments de détermination de la tierce personne dans le cadre des préjudices patrimoniaux permanents le fait de « *préservar sa sécurité, contribuer à restaurer sa dignité et suppléer sa perte d'autonomie* »,

¹¹⁸ Selon E. Vieux ⁽²³⁰⁾, « *à chacun son domaine : il n'est pas question de demander à l'expert d'évaluer les besoins en terme de dignité, de sécurité, de réparation intégrale. Cela appartient au juriste qui doit cependant poser les questions lui permettant d'obtenir tous les éléments de sa propre évaluation* », colloque « *Réparation du dommage corporel* ».

1.1. La notion de la tierce personne

Envisager la notion de tierce personne peut s'avérer délicat puisque c'est avant tout un concept technique qui désigne tout à la fois le mécanisme de réparation, lequel renvoie à la détermination des actes à accomplir, en l'occurrence par cette tierce personne qui suppléera aux incapacités de la victime. Ainsi, la notion de tierce personne se définit par trois composantes : une action, la nature de l'action et l'acteur de celle-ci. Ce dernier personnage semble être au cœur du mécanisme. Il devient certainement un proche indispensable à la réalisation d'actes qui pourraient être envisagés comme extrêmement ordinaires pour tout un chacun. Cette première acception qui désigne clairement la personne se substituant à la victime rendue physiquement ou psychiquement incapable d'accomplir certains actes est fondamentale, comme l'est également la seconde signification désignant les actes à accomplir. La personne qui se substitue à la victime s'efface alors derrière son action. Ses missions sont à déterminer le plus finement possible à l'aide de concepts d'autant plus délicats à manier qu'ils tendent à assurer des conditions de vie assurant la dignité de la personne.

1.1.1. La tierce personne définie par ce qu'elle est

La tierce personne n'est pas nécessairement un professionnel, comme nous l'avons démontré ci-dessus. Pour autant elle bénéficie d'un statut juridique.

1.1.1.1. Une conception large de la tierce personne

Bien qu'il soit difficile de distinguer les différentes composantes de la notion de tierce personne, on perçoit à travers la jurisprudence le souci de préciser le statut de celle-ci selon qu'elle est proche de la victime au sens courant du terme, ou professionnelle. Ainsi, plusieurs définitions ont été proposées qui participent à l'élaboration d'un concept dominé par la détermination des moyens mis en œuvre, lesquels donneront lieu à la désignation de la personne qui en aura la charge. Dans un arrêt récent, les juges ont défini l'assistance d'une tierce personne comme « *l'ensemble des moyens humains permettant aux handicapés d'effectuer les gestes devenus impossibles dans leur vie relationnelle* »¹¹⁹, la Cour de Cassation ayant précisé dans une jurisprudence désormais constante

¹¹⁹ Aix-en-Provence, 16 janvier 2007, n°04-05640, legifrance.fr ; TGI Aix-en-Provence, 6 décembre 2007, inédit.

que cette assistance d'une tierce personne « *ne saurait être réduite en cas d'assistance familiale bénévole* »¹²⁰.

Ainsi la tierce personne est un aidant qui peut être défini de manière plurielle : proche de la victime au sens où il peut s'agir d'un membre de la famille, l'aidant peut également être étranger au cercle familial, personne spécialisée ou non. La première situation est loin d'être rare comme l'a souligné l'enquête menée par l'INSEE dénommée Handicaps-Incapacités-Dépendances ⁽⁷³⁾. Cependant la tierce personne ainsi désignée a été prise en compte par la législation sociale.

1.1.1.2. Le statut de la tierce personne

La législation sociale a consacré cette prépondérance de l'aidant familial en lui conférant une reconnaissance financière et en précisant le mode de rémunération selon que l'intéressé est prestataire ou mandataire¹²¹. Au-delà de ce statut qui concerne les proches de la personne handicapée désignés comme aidant familial, s'ajoute l'aide professionnelle qui dépasse la seule profession d'auxiliaire de vie, comme nous l'avons indiqué précédemment (cf. Partie V chapitre 3).

Cette liste non exhaustive donne lieu à une distinction fondée sur le caractère spécialisé ou non des interventions et donc des intervenants. Cependant, on dénote une divergence de pratique auprès des tribunaux. Pour certaines juridictions la diversité des actes accomplis tels que des actes visant à se substituer à la personne handicapée ou bien seulement à la stimuler ou encore à la surveiller selon ses besoins, peut entraîner un cumul des heures consacrées dans le mécanisme de la tierce personne¹²². Dans ce cas, les juges ont une vision globalisante de la tierce personne. Pour d'autres

¹²⁰ Ass. Plén. 28 novembre 2001, Bull. Ass. Plén., n° 15 ; Cass. Civ. 2^{ème}, 5 juin 2003, Bull. Civ. II, n° 176, p. 151 ; Paris, 22 novembre 2002, Gaz. Pal. , 6-7 nov. 2002, p.11.

¹²¹ L'article L.245-12 du Code de l'action sociale et des familles prévoit que la personne handicapée peut employer et rémunérer directement un ou plusieurs salariés, « *notamment un membre de la famille* » ou « *un service prestataire d'aide à domicile agréé* » dans les conditions prévues à l'article L. 129-1 du code du travail. A cela s'ajoute la possibilité de dédommager un aidant familial qui n'a pas de lien de subordination avec la personne handicapée. Enfin, la personne handicapée remplissant des conditions fixées par décret peut employer un ou plusieurs membres de sa famille, y compris son conjoint, son concubin ou la personne avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité dans des conditions fixées par décret.

¹²² En ce sens, voir JCl. Civ. Art. 1382 à 1386, Fasc. 202-1-3 ; également, Paris, 26 octobre 2003, Gaz. Pal. 21-23 Mars 2004, p.25.

juridictions les intervenants médicaux tels que les infirmières par exemple, ne sauraient être considérés comme tierces personnes¹²³. Il peut s'en suivre une multiplication des professionnels aboutissant à la création d'une véritable équipe pluridisciplinaire similaire à une hospitalisation à domicile. Ainsi, une jeune fille tétraplégique a bénéficié d'une assistance à hauteur de neuf tierces personnes et demi pour l'aide médicale et l'enseignement scolaire, cela en tenant compte de la durée légale du travail et des congés légaux¹²⁴.

L'absence de consensus sur cette question est nécessairement néfaste lorsqu'il s'agit de cerner la notion de tierce personne. De plus cette distinction de spécialisation et non spécialisation est loin d'être anodine car en retenant cette segmentation des horaires selon le caractère spécialisé ou non de l'action, une diminution des coûts horaires peut être retenue¹²⁵.

Cela laisse à penser qu'une conception élargie de la tierce personne reposant sur une vision globale de la spécialisation est plus en adéquation avec les besoins, ce que concèdent certaines juridictions¹²⁶. En rejetant cette distinction, ces juridictions rejettent du même coup la segmentation du temps en heures actives et heures passives et soulignent l'importance des services prestataires¹²⁷. Une telle position a pour intérêt de satisfaire au mieux les besoins de la personne handicapée. C'est en ce sens que les juges de la cour d'appel d'Aix-en-Provence ont élargi le rôle de l'assistance de la tierce personne aux agréments de la vie : *« l'allocation d'une tierce personne ne saurait donc être limitée aux seuls besoins médicaux ou de survie mais s'entend également des palliatifs aux agréments aussi essentiels par exemple que visionner un film au moment désiré, boire au moment*

¹²³C'est ainsi que les juges ont pu considérer que *« la toilette et la préparation de la journée au coucher constituent des soins infirmiers ; que le personnel n'est pas considéré comme une tierce personne ; qu'il s'agit d'une prestation de sécurité sociale qui est intégrée dans le décompte de la CPAM (...) au titre des frais futurs »*, Douai, 23 octobre 2008, 05-01195, inédit ; voir également TGI Tours, 10 mai 1996, Juris-Data n° 056816 ; Paris, 5 novembre 2003, Gaz. Pal. 21-23 Mars 2004, p.30.

¹²⁴ Paris, 26 octobre 2003, Gaz. Pal. 21-23 mars 2004, p.25.

¹²⁵ Paris, 6 octobre 2003, Gaz. Pal. 21-22 mars 2004, p. 25-26 ; Paris, 5 novembre 2003, Gaz. Pal. 21-22 mars 2004, p30-31 ; Aix-en-Provence, 10 septembre 2008, n°07-010611, legifrance.gouv.fr.

¹²⁶ Rapport du Conseil national d'aide aux victimes sur l'indemnisation du dommage corporel. Avis de Maître J-A. Preziosi, Annexe La tierce personne, Fichier n°2, La Documentation Française.

¹²⁷ TGI Valence, 19 décembre 2006, 05/00026, inédit ; Aix-en-Provence, 29 septembre 2004, 02-19595, legifrance.gouv.fr.

de la soif, se prémunir immédiatement contre une sensation de chaleur ou de froid, sans être dépendant, pour la satisfaction de ces besoins, des horaires d'une tierce personne »¹²⁸.

S'appuyant sur cet argument de spécificité globale de l'assistance humaine et de l'impossibilité de distinguer les différents actes, actifs et passifs, de substitution, de stimulation et de surveillance, ainsi que sur des concepts de dignité et de sécurité, les juridictions retiennent de plus en plus souvent un temps de tierce personne de 24 heures sur 24¹²⁹.

1.1.2. La tierce personne définie par ce qu'elle fait

Au-delà de la question de savoir qui est la tierce personne, l'expertise médicale doit permettre principalement d'établir le pourquoi de son intervention. En d'autres termes, il s'agit de déterminer le contenu des moyens humains permettant aux handicapés d'effectuer les gestes qui leur sont devenus impossibles dans leur vie relationnelle¹³⁰. Et c'est à ce propos que la jurisprudence fait référence aux principes de dignité et de sécurité, concepts essentiellement juridiques et philosophiques faisant sortir définitivement cette notion de tierce personne de la seule compétence médicale. Un arrêt de la cour d'appel d'Aix-en-Provence précise que *« la détermination des temps de tierce personne repose à la fois sur des notions purement médicales et sur des notions exclusivement juridiques, telles que le respect de la dignité et de la sécurité des personnes ou les moyens de remettre autant que possible la victime dans l'état antérieur qui était le sien avant l'accident »*¹³¹. Le médecin expert est alors confronté à l'appréciation nécessaire de ces notions qui lui sont par nature étrangères.

Le droit à la dignité est un concept nouvellement apparu en droit du dommage corporel mais n'est pas une notion juridique nouvelle en soi¹³². Et si certains relèvent son caractère flou, évolutif et expansif⁽²⁰²⁾, d'autres tentent de le définir plus précisément. En premier lieu, il s'agit d'un concept

¹²⁸ Aix-en-Provence, 16 janvier 2007, 04-05640, legifrance.gouv.fr.

¹²⁹ Rapport du Conseil national d'aide aux victimes sur l'indemnisation du dommage corporel, précité ; également, Aix-en-Provence, 10 mai 2006, 03-17022, legifrance.gouv.fr.

¹³⁰ Aix-en-Provence, 16 janvier 2007, 04-05640, précité.

¹³¹ Aix-en-Provence, 16 janvier 2007, 04-05640, précité.

¹³² Art. 16 du Code Civil : *« La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de la vie »*.

intimement lié à la nature humaine, entre le droit naturel et le droit positif ⁽⁷⁶⁾, constituant la fusion d'un principe spirituel et d'un principe matériel ⁽¹³²⁾.

En second lieu la dignité apparaît contenir le droit à la vie et à la sécurité et peut être admise comme le fondement du droit à la réparation intégrale du dommage corporel. C'est ainsi qu'un auteur définit le droit à la réparation intégrale comme étant « *un droit fondamental, immuable et inviolable, qui renvoie au droit naturel, au droit supra-national avec la Déclaration universelle des droits de l'homme, au droit constitutionnel avec le Préambule de la Constitution de 1958. Le premier et intangible « droit de l'homme » est la protection de son intégrité physique* » ⁽¹³²⁾.

Appliqué au sujet qui nous intéresse, le droit à la dignité de toute personne humaine a pour corollaire « *celui de la reconnaissance du caractère unique, singulier, de toute personne handicapée. Quelles que soient leurs complexités ou leurs difficultés, les problèmes posés doivent in fine être définis au niveau individuel de la personne. Celui du libre choix, en particulier dans la définition d'un projet individuel de vie, fondement de toutes les orientations et décisions qui devront être prises pour chaque personne handicapée. Celui du droit à l'intimité et du respect de la vie privée, trop souvent insuffisamment pris en compte ou ignorés en particulier dans les établissements prenant en charge de façon prolongée les personnes gravement handicapées. Celui du droit à l'information concernant leur état présent et leur devenir, avec tout ce qu'une telle annonce, lorsqu'elle est inaugurale, doit comporter de disponibilité, de compétence, d'empathie, de nécessaire accompagnement et d'information pour elles-mêmes et pour leur entourage* » ¹³³.

La tierce personne apparaît alors comme assurant l'exercice de ces droits inaliénables issus du concept de dignité : qu'il s'agisse du droit à la sécurité, du droit à la liberté, du droit à l'éducation, à la formation et au travail, du droit à la vie privée et familiale, tous méritent d'être appréhendés par le mécanisme de la tierce personne. L'aide apportée doit permettre l'accomplissement de l'ensemble de ces droits, et apparaît comme un élément essentiel de la réparation intégrale du dommage. Pour les défenseurs des victimes, le droit à la dignité ne peut être assuré par des aides techniques : « *les aides techniques, qui sont indispensables pour améliorer le confort des victimes,*

¹³³ Rapport sous la présidence de M. Fardeau, « Personnes handicapées : Analyse comparative et prospective du système de prise en charge », Ministère de l'Emploi et de la Solidarité et au Secrétaire d'Etat à la Santé, à l'Action Sociale et aux Handicaps, Avril 2001. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/014000546/index.shtml>

*ne remplissent jamais le besoin d'humanité toujours invoqué par les blessés ; elles doivent donc être considérées comme cumulatives et non pas alternatives, la machine ne pouvant jamais remplacer l'homme »*¹³⁴. De nombreuses juridictions se font l'écho de cette approche, par exemple en jugeant irrecevable la demande de l'assureur tendant à limiter la présence de la tierce personne en raison de la présence possible d'une télé alarme, le tribunal rappelant qu'il « *ne dispose d'aucun élément pour limiter à une partie de la journée ou de la nuit l'assistance d'une tierce personne qui se définit comme l'ensemble des moyens humains permettant aux personnes handicapées d'effectuer les gestes devenus impossibles à réaliser »*¹³⁵.

Cependant, si le droit à la dignité permet une approche respectueuse des droits de la personne handicapée, son appréhension n'est pas sans limite. La victime devra démontrer l'existence d'une « *situation particulière et d'éléments spécifiques, précis et effectifs non médicaux, nécessitant des besoins d'une tierce personne 24 heures sur 24 »*¹³⁶. Dès lors qu'il n'y a pas d'aléa dans la nécessité d'assistance, celle-ci pourra être mise en œuvre par respect du droit à la dignité et à la sécurité¹³⁷. En revanche, dès lors que le danger invoqué par la victime apparaît hypothétique et incertain, cette dernière sera déboutée de sa demande d'assistance dont le temps pourra être réduit d'autant¹³⁸.

Dans ces divers exemples jurisprudentiels, l'expertise médicale apparaît comme indicateur essentiel pour le juge, comme notre étude de dossiers jugés l'a souligné. Les descriptions contenues dans les différents rapports d'expertise étant seules à même d'éclairer le juge sur la réalité du handicap et cela malgré les insuffisances que l'expertise peut présenter.

¹³⁴ Rapport du Conseil national d'aide aux victimes sur l'indemnisation du dommage corporel. Avis de Maître J-A. Preziosi, Annexe La tierce personne, Fichier n°2, La Documentation Française.

¹³⁵ TGI Aix-en-Provence, 6 décembre 2007, inédit.

¹³⁶ Aix-en-Provence, 10 septembre 2008, 07-10611, legifrance.gouv.fr.

¹³⁷ Un arrêt de la cour d'appel de Lyon a pu considérer que « *La segmentation opérée par les appelantes entre les heures dites actives et passives ne correspond, dans le cas de Mme P., à aucune réalité objective en raison des risques non hypothétiques d'encombrements bronchiques, d'obturation de sondes ou nécessité de rétablissement de positions. Le tribunal a exactement retenu, sans distinction, les besoins en tierce personne, de 24 heures/24 eu égard au degré de dépendance maximum et aux évidentes raisons de sécurité et dignité mises en exergue par l'expert médical »*, Lyon, 13 novembre 2008, 07-03556, inédit.

¹³⁸ TGI Carpentras, TGI Carpentras, 6 février 2009, 08-01753, inédit.

Partie VI

PROPOSITIONS ET PERSPECTIVE

Nos études de populations, de dossiers juridiques et de la littérature mettent en exergue trois points essentiels en matière de réparation du dommage corporel et de son évaluation :

- La difficulté de l'évaluation des besoins individuels en aide(s) humaine(s) et la nécessité d'une évaluation pluridisciplinaire dans l'environnement et même les lieux de vie de la personne compte tenu du caractère pluridimensionnel du handicap.
- Les classifications internationales comme grille de lecture et l'utilisation d'échelles d'évaluation validées en langue française.
- Le caractère révisable de ces besoins en aide(s) humaine(s) dans le temps, corollaire de la notion de consolidation écologique.

Si le caractère révisable des besoins est depuis quelques années débattu par les professionnels ^{(132) 139} du dommage corporel, les deux premiers points sont, à notre connaissance, rarement abordés. Ces points sont pourtant primordiaux dans le cadre de l'évaluation de la tierce personne. Il est toutefois important à notre sens d'accepter un préalable, celui non pas d'une tentative de replacer la victime à son état antérieur comme le préconise le droit commun mais de l'inscrire dans un nouveau projet de vie individualisé.

1. PROJET DE VIE INDIVIDUALISÉ

Le concept de projet de vie individualisé est relativement récent en France et prend naissance à la suite d'une part du changement de paradigme de la notion du Handicap avec en particulier le modèle biopsychosocial de la CIF et le modèle participatif québécois et d'autre part des changements de société via le poids associatif faisant sortir le handicap du monde médical et prenant sens en quelque sorte avec la déclaration de Madrid en 2002¹⁴⁰. Cette déclaration, rappelons le, affirme un modèle social du handicap et le principe d'égalité entre les citoyens, des droits et des chances.

¹³⁹ Livre Blanc sur l'indemnisation du dommage corporel. Avril 2008. Association française de l'assurance. [http://www.associationfrancaisedelassurance.fr/webassfass/assfass.nsf/html/livre-blanc-sur-l-indemnisation-du-dommage-corporel/\\$file/Livre_Blanc-corporel.pdf](http://www.associationfrancaisedelassurance.fr/webassfass/assfass.nsf/html/livre-blanc-sur-l-indemnisation-du-dommage-corporel/$file/Livre_Blanc-corporel.pdf)

¹⁴⁰ http://www.univ-nancy2.fr/VIDEOSCOP/DL7/pdf/MADRID_DECLARATION_FR_final.pdf

Dans cette notion, il faut distinguer d'une part le projet de vie et d'autre part le projet individualisé ou personnalisé.

Le projet de vie est singulier personnel lié à l'histoire de celui qui le constitue. Il prend en compte la famille et l'entourage de cette personne et évolue dans le temps et avec les trajectoires de ce noyau formé par la personne et sa famille. Il n'est donc pas figé et appartient totalement à ce noyau familial. Les personnes en dehors de ce noyau, en particulier les professionnels de soins n'ont pas de compétence à l'élaboration de ce projet et à sa construction. Mais ils doivent être à l'écoute et aider à sa réalisation.

Le projet personnalisé ou individualisé par contre doit témoigner de l'intervention de l'ensemble des partenaires prenant en compte les attentes de la personne handicapée ou malade. Il correspond au projet thérapeutique médical et au projet social. Ce projet personnalisé est bien défini par la loi du 2 janvier 2002 renouant l'action sociale et médico-sociale. Cette loi garantit l'exercice des droits et libertés individuels à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux (article L. 311-3 du code de l'action sociale et des familles). Pour toute personne accueillie dans un établissement ou service médico-social, la loi spécifie l'élaboration d'un contrat de prise en charge individuel *« élaboré avec la participation de la personne accueillie ou de son représentant légal. Ce contrat ou document définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement. Il détaille la liste et la nature des prestations offertes ainsi que leur coût prévisionnel »* (article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles).

1.1. Caractéristiques de ce concept

En France, la définition de cette notion de projet de vie se trouve dans la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Concernant la compensation des conséquences du handicap, l'article 11 (article L114-1-1 du code de l'action social et des familles) précise : *« Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne tels qu'ils sont exprimés »*

dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut pas exprimer son avis ». Il est l'affirmation de l'humanité pleine et entière de la personne handicapée, de son droit à la liberté, à la sécurité et à la dignité.

Ainsi, ce projet de vie englobe le projet thérapeutique et ne s'y limite pas. Il intéresse tout individu et se modifie au fur et à mesure de l'existence de chacun et en particulier lorsque l'individu est confronté à la suite d'une maladie ou d'un traumatisme à une altération de son rapport à son environnement limitant sa capacité d'agir et sa gestion de l'existence. Le projet de vie doit alors considérer les données du passé, du vécu mais aussi les réalités du présent. Ainsi, comme l'indique N Sève-Ferrieu ⁽²⁰⁹⁾, son élaboration doit prendre en compte le « *degré d'indépendance dans la vie quotidienne, de la qualité des interdépendances et la possibilité d'exercer son autonomie* ».

L'article 11 de la Loi du 11 février 2005 établit les points suivants, montrant ainsi l'ensemble des domaines intéressés par ce projet de vie : « *Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie, du développement ou de l'aménagement de l'offre de service, permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit, du développement de groupes d'entraide mutuelle ou de places en établissements spécialisés, des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté, ou encore en matière d'accès aux procédures et aux institutions spécifiques au handicap ou aux moyens et prestations accompagnant la mise en oeuvre de la protection juridique régie par le titre XI du livre Ier du code civil* ».

Cette loi souligne donc l'importance de la notion de projet de vie à l'ensemble des services devant y répondre et met au centre du processus la personne handicapée :

« La maison départementale des personnes handicapées apporte son aide, sur leur demande, à la personne handicapée ou à son représentant légal, pour la confection de ce projet de vie »

L'équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée en tenant compte des souhaits de la personne handicapée, formalisée dans son projet de vie ».

« Il (le plan de compensation) comprend des propositions de mesures de toute nature... destinées à apporter, à la personne handicapée, au regard de son projet de vie, une compensation aux limitations ou restrictions de participation à la vie en société qu'elle rencontre du fait de son handicap ». Ce projet de vie répond donc à des domaines très divers : la vie privée, l'habitat (domicile, institution, etc.), la vie professionnelle ou scolaire ou de formation, la vie sociale et de loisirs (loisir, culture, sport).

Ce projet de vie n'est pas figé. Ainsi, par exemple dans le cadre de la scolarité, enseignement supérieur et enseignement professionnel, la Loi prévoit (article 19) des évolutions : « Dans le cadre de son projet personnalisé, si ses besoins nécessitent qu'il reçoive sa formation au sein de dispositifs adaptés, il peut être inscrit dans une autre école ou un autre établissement mentionné à l'article L. 351-1 par l'autorité administrative compétente, sur proposition de son établissement de référence et avec l'accord de ses parents ou de son représentant légal. Cette inscription n'exclut pas son retour à l'établissement de référence. » De même, il est prévu une évaluation régulière pour l'adaptation de ce projet de vie : « Afin que lui soit assuré un parcours de formation adapté, chaque enfant, adolescent ou adulte handicapé a droit à une évaluation de ses compétences, de ses besoins et des mesures mises en œuvre dans le cadre de ce parcours, selon une périodicité adaptée à sa situation (...) En fonction des résultats de l'évaluation, il est proposé à chaque enfant, adolescent ou adulte handicapé, ainsi qu'à sa famille, un parcours de formation qui fait l'objet d'un projet personnalisé de scolarisation assorti des ajustements nécessaires en favorisant, chaque fois que possible, la formation en milieu scolaire ordinaire ».

1.2. Les limites de ce concept

Il nécessite donc une évaluation large et pluri disciplinaire non limitée au domaine médical. Comme le précise le Professeur André ⁽⁶⁾, ce projet de vie dépend, au regard de ces textes, de nombreux déterminants donnant à ce concept un caractère complexe, versatile et évolutif :

- une information complète reçue et comprise,
- l'absence de déni de la situation de handicap
- des représentations de la personne
- des ressources possibles personnelles et environnementales.

Cette notion d'évolutivité est importante car elle dépend des facteurs personnels pas seulement liés à la pathologie mais aussi liés aux facteurs environnementaux souvent eux mêmes modifiés par la maladie ou l'accident traumatique. Enfin les évaluations et réponses apportées par les intervenants peuvent ne pas ou plus correspondre aux aspirations de la personne handicapée.

Tous ces éléments soulignent les limites de ce concept de projet de vie individualisé car il peut apparaître artificiel, difficilement formalisé par la personne en situation du handicap et même utopique dans certains cas car possiblement non réalisables.

Dans le cas de la réparation du dommage corporel, cette problématique de la réalisation projet de vie individualisée se pose car certain projet apparaisse déraisonnable et inflationniste en termes de moyens humains, techniques, architecturaux et financiers. Dans ce cas, les réponses des partenaires professionnels pourront elles être considérées comme un arbitrage ?

Ce concept de projet de vie a néanmoins à notre avis deux grands intérêts :

- Le premier est d'être avant tout un guide et un outil de référence, fédérateur à la fois pour la personne en situation de handicap et pour l'ensemble des intervenants permettant d'harmoniser les objectifs de chacun. Il pourrait être accepté comme tel en réparation de dommage corporel, structurant ainsi l'évaluation du dommage par ces différentes déclinaisons : projet thérapeutique, projet de compensation, projet professionnel ou de scolarisation/formation, projet de lieu de vie (domicile, institution), etc.
- Le second est, s'il est accepté comme tel en réparation intégrale en lieu et place d'un « *retour à la situation antérieure* », qu'il serait un préalable à l'acceptation par tous de la notion de la consolidation écologique et ainsi de la révision régulière des aides au cours de la vie de la personne/victime en situation de handicap.

2. DE NOUVELLES ORIENTATIONS POSSIBLES

Pour répondre à la problématique d'une telle évaluation, deux grands axes de conduite peuvent être privilégiés, d'une part l'utilisation des classifications internationales du handicap (2-1), d'autre part, le recours à la compétence des professionnels de rééducation (2-2), tous deux alimentant avec richesse le débat judiciaire (2-3).

2.1. Les classifications comme grilles de lecture

La Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF ou CIH-2)¹⁴¹, et la classification québécoise Processus de Production du Handicap (PPH)⁽⁹⁰⁾ dressent, comme nous l'avons précisé précédemment, pour la première une liste très descriptive et relativement exhaustive des activités et participations que peut avoir un individu et, pour la seconde, des habitudes de vie comprenant les activités de la vie quotidienne et des rôles sociaux. Toutes deux, ainsi que le référentiel pour l'accès à la prestation de compensation du Code de l'action sociale et des familles, ont leur place dans l'évaluation expertale des différents postes de préjudices et plus particulièrement de celui de la tierce personne. En décrivant ces activités et en prenant en compte l'environnement, ces classifications soulignent la difficulté de l'évaluation par la seule approche médicale de celle-ci. Des échelles validées, construites à partir de ces concepts internationaux, permettent l'appréciation des besoins de la personne handicapée dans le cadre du soin. Qu'elles soient génériques ou spécifiques, ces échelles sont pourtant très peu employées dans la pratique de l'expertise, comme notre étude des dossiers juridiques le démontre.

Si certaines apparaissent complexes ou chronophages, en particulier les échelles évaluant le handicap, elles sont des outils intéressants et informatifs. Leur caractère reproductible et standardisé est un gage de transparence et d'équité. De plus, certaines d'entre elles pourraient être utilisées dans le cadre de la révision de la tierce personne préconisée par le groupe de travail menée par madame Lambert-Faivre¹⁴².

Nos deux études de populations comprenant plusieurs échelles génériques, la MIF, l'ISPN, la MAHVIE, l'échelle de Fardeau ont toutes montré leurs intérêts. Ces échelles apparaissent à la fois applicables lors des différents temps de l'expertise médicale et intéressantes en particulier dans l'évaluation des besoins en aides humaines et dans celles de l'apport de ces aides. Ainsi, l'échelle réalisée par l'équipe de Fougeyrollas, la MAHVIE, balaye de nombreux domaines de la vie quotidienne en particulier de la vie sociale en dehors du domicile, très souvent oubliés lors de l'évaluation médicale expertale. Elle permet de plus de connaître le niveau de satisfaction de la

¹⁴¹ Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la Santé. Version finale OMS 2001.

¹⁴² Conseil National de l'Aide aux Victimes. L'indemnisation du dommage corporel. Rapport présidé par Mme Lambert-Faivre 2003. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/034000490/0000.pdf>

personne faisant appel à ces aides dans sa vie de tous les jours. Son application ne nous est pas apparue ni complexe ni chronophage.

Nous avons montré aussi l'intérêt de l'échelle de Fardeau permettant d'évaluer les nécessités commandées par l'entourage proche de la victime.

A ces échelles génériques, nos deux études de populations montrent de plus l'intérêt de leur associer des échelles spécifiques de la pathologie (traumatique) évaluée, permettant d'affiner l'évaluation lésionnelle, fonctionnelle et situationnelle.

L'utilisation de ces échelles implique toutefois une activité clinique du médecin expert puisque certaines nécessitent un entraînement et une pratique indéniable. Elles peuvent alors apparaître sélectives. Néanmoins, cette nécessité d'activité clinique a été déjà soulignée par le groupe de travail présidé par Mme Vieux qui concluait : « *le bon expert, dans les cas de traumatisme crânien, est impérativement un clinicien* »¹⁴³. Ainsi, préconiser l'utilisation de ces échelles est sans aucun doute favoriser l'expert clinicien du spécialiste de l'expertise.

De plus, les échelles que nous avons choisies ont l'intérêt d'être reconnues comme reproductibles et permettre un suivi des patients/victimes. Nous ne pouvons qu'insister sur ce caractère révisable de la tierce personne, aspect fondamental du mécanisme souligné par les assureurs et visé par le législateur dans la loi du 11 février 2005¹⁴⁴. Accepter cette révision conduit à admettre le concept de consolidation lésionnelle sans instaurer celui de consolidation écologique, comprenant de multiples facteurs environnementaux, évolutifs dans le temps, entrant dans le processus du handicap. Une telle distinction permet alors l'acceptation d'une révision régulière de ce poste de tierce personne, laquelle devrait encore être réalisée par plusieurs personnes et non par un seul médecin.

2.2. La collégialité

La collégialité manque dans le cadre de l'expertise alors qu'elle existe en amont lors de la prise en charge thérapeutique. En effet, tout au long de celle-ci, et tout particulièrement dans l'élaboration

¹⁴³ Groupe de travail interministériel sur les traumatisés crâniens présidé par Mme Vieux. Rapport définitif. Ministère de la Justice Juin 2002 <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/024000398-groupe-de-travail-sur-les-traumatismes-craniens-rapport-definitif>

¹⁴⁴ Livre Blanc sur l'indemnisation du dommage corporel. Avril 2008. Association française de l'assurance. [http://www.associationfrancaisedelassurance.fr/webassfass/assfass.nsf/html/livre-blanc-sur-l-indemnisation-du-dommage-corporel/\\$file/Livre_Blanc-corporel.pdf](http://www.associationfrancaisedelassurance.fr/webassfass/assfass.nsf/html/livre-blanc-sur-l-indemnisation-du-dommage-corporel/$file/Livre_Blanc-corporel.pdf)

du projet de vie de la personne handicapée au sortir du centre de rééducation, l'évaluation de son état et de ses besoins est réalisée par une équipe regroupant autour du patient plusieurs professionnels médicaux et para médicaux : médecin, infirmier, kinésithérapeute, ergothérapeute, assistante sociale, orthophoniste, aide soignant, professionnel de l'appareillage.

La loi du 11 février 2005 a rappelé avec force cette nécessité d'équipe pluridisciplinaire pour l'élaboration du projet de vie de la personne handicapée. Le législateur a alors créé la Maison Départementale du Handicap avec deux grands objectifs qui sont, d'une part, la constitution d'une équipe pluridisciplinaire ayant la charge d'évaluer les besoins de la personne handicapée et de proposer un plan personnalisé de compensation et, d'autre part, la réalisation avec la personne handicapée d'un projet de vie.

Au regard de ces pratiques professionnelles et de l'esprit de la loi du 11 février 2005, nous nous interrogeons sur le non respect de la pluridisciplinarité de l'évaluation en matière d'évaluation du dommage corporel. Si un architecte peut être nommé en complément d'expertise en qualité d'expert ou de sapiteur, il est très rarement procédé de même pour un ergothérapeute et jamais pour une assistante sociale. Pourtant, cette évaluation pluridisciplinaire ne constitue aucunement l'abandon de la place centrale du médecin expert ni celui du pouvoir d'appréciation du juge. Elle complète le dispositif existant pour une amélioration de la qualité de l'expertise. De plus, il n'est pas indispensable de faire de ce caractère pluridisciplinaire une donnée systématique qui serait synonyme de surcoût.

Mise en place, elle deviendrait le garant de l'élaboration du projet de vie, lequel doit être envisagé dans sa globalité : un projet de vie concerne une multitude de domaines, qu'il s'agisse de la vie familiale, professionnelle ou sociale. L'expertise pluridisciplinaire serait également le garant d'une personnalisation de la réparation intégrale. Rappelons que selon une enquête réalisée par le CREDOC en 2007, pour 42% des personnes interrogées indemnisées par une compagnie d'assurance, l'indemnisation ne leur avait pas permis de réorganiser leur vie familiale, sociale et ou professionnelle ⁽¹⁴⁹⁾.

2.3. Le cadre judiciaire

Dans le cadre judiciaire, la question de savoir si une expertise pluridisciplinaire est indispensable pourrait être discutée par les parties prenantes et le juge et, cela, de manière préliminaire, avant même qu'il ne soit procédé à l'expertise situationnelle. Un tel choix assurerait au mieux le principe du contradictoire.

Mais rappelons également que l'expert peut aussi prendre l'initiative de recueillir l'avis d'un autre technicien dont la spécialité est étrangère à la sienne¹⁴⁵. On pourrait alors imaginer que l'expert puisse prendre avis auprès d'une équipe composée par exemple d'un ergothérapeute et d'une assistante sociale, sur des questions techniques hors de son champ de compétence¹⁴⁶.

Ces quelques propositions doivent être complétées par les recommandations préconisées lors de la conférence de consensus de l'expertise judiciaire civile. L'une d'elles tendait effectivement vers la possibilité de choisir l'expert ou un collège d'experts en concertation avec les différentes parties¹⁴⁷. De ce fait, le choix d'une équipe pluridisciplinaire comprenant un médecin, un ergothérapeute, une assistante sociale et un architecte, et répondant à des normes en accord avec l'ensemble des parties, peut être envisagé dans ce cadre¹⁴⁸.

La conférence de consensus souligne par ailleurs que « *Le recours à un collège d'experts ne doit concerner que les cas les plus complexes et doit donner lieu à la désignation d'un coordonnateur ou d'un président du collège expertal - pouvant aider préalablement à la définition des spécialistes à faire intervenir - pour assurer l'efficacité du déroulement de la mesure et la répartition des*

¹⁴⁵ Art. 278 CPC.

¹⁴⁶ Voir par exemple un arrêt de la cour d'appel d'Aix-en-Provence dans lequel il est reproché à un expert en médecine de ne pas avoir eu recours à un médecin psychiatre pour apprécier le risque suicidaire d'un patient, lequel risque, s'il avait été vérifié, aurait pu donner lieu à une assistance tierce personne supplémentaire à celle mise en œuvre en raison des troubles physiques subis. Le juge a considéré que l'expert « *aurait pu, pour le moins, soit prendre l'initiative de demander l'avis d'un spécialiste psychiatre, soit saisir le juge chargé du contrôle de l'expertise de cette difficulté afin de se faire adjoindre un expert psychiatre* », Aix-en-Provence, 15 octobre 2008, legifrance.fr .

¹⁴⁷ Conférence de consensus « L'expertise judiciaire civile » Recommandations de bonnes pratiques juridictionnelles 15-16 novembre 2007 Cour de cassation, Paris

http://www.courdecassation.fr/colloques_activites_formation_4/2007_2254/bonnes_pratiques_10189.html

¹⁴⁸ Cette opportunité est à rapprocher des dispositions de l'article 264 du code de procédure civile.

opérations entre les membres du collège.» Le médecin pourrait alors être désigné comme coordonnateur.

Une autre recommandation complète ce dispositif en précisant la nécessité pour l'expert ou le collège d'experts d'établir contradictoirement la méthodologie, le coût et le calendrier prévisible des opérations à mener. Il s'agira sous le terme de « méthodologie », de désigner la méthodologie expertale et la méthodologie technicienne, c'est-à-dire « *l'application de règles de l'art, de normes et réglementations professionnelles, de méthodes spécifiques de recherche des causes de désordres ou de méthodes scientifiques pour la résolution des questions posées* ».

Dans la pratique de telles équipes existent dans de nombreux centres de rééducation et de maisons du handicap, regroupant de nombreux professionnels spécialisés offrant pour certaines des plateaux techniques, des appartements thérapeutiques qui s'avéreraient très appréciables lors de l'expertise. Il n'est pas inimaginable de les former à la pratique de l'expertise. Ces équipes pourraient de même répondre parfaitement aux exigences listées par la conférence de consensus : le niveau de compétence technique, les moyens d'organisation à leur disposition, le coût habituel des expertises facilement évaluable en milieu hospitalier, le niveau de formation et son adéquation à l'expertise judiciaire, etc. Ces équipes pourraient d'autant mieux répondre à cette exigence de méthodologie et d'évaluation, qu'elles sont déjà mise en place ou recommandées par les autorités sanitaires. Ce choix de méthodologie peut ainsi, compte tenu de son aspect normatif, être soumis facilement à la contradiction des parties comme le préconise la conférence de consensus.

Inévitablement, l'acceptation d'un tel principe de collégialité pose la question du mode de financement de telles équipes et une révolution des mentalités. En effet, ces équipes pour la plus part n'ont pas d'exercice libéral. Et même pris distinctement, certains des professionnels sus cités, ergothérapeutes et assistantes sociales, ont un exercice non libéral quasi exclusif. Notre pratique expertale nous a démontré toute la difficulté, dans certain cadre de procédure (par exemple procédure civile), pour les régis des tribunaux à accepter de verser les provisions à un organisme et non à l'expert lui-même. Mais accepter une telle procédure de financement n'apparaît pas insurmontable en pratique. L'organisme (structure hospitalière, MDPH) pourrait être considéré comme personne morale et inscrite comme telle sur la liste des experts. Mais elle apparaîtrait sans aucun doute comme une petite révolution des mentalités dans le monde expertal en France. Les

experts sont ils prêts à une telle révolution : dans le milieu des médecins experts hospitaliers, où l'expertise est considérée comme une activité en quelque sorte « privée », dans le monde des experts libéraux qui verraient possiblement une concurrence de la part de ces organismes proposant un plateau technique et des savoirs faire humains plus importants et spécialisés aux coûts encadrés?

Ces propositions ne nous semblent pas utopiques ni même financièrement insensées, car une juste évaluation serait le gage de dépenses mieux réparties et adaptées pour chaque personne concernée. Elles ne pourraient être appliquées, en particulier la collégialité, qu'aux cas de dommage corporel entraînant des situations de handicap graves où les enjeux financiers sont considérables. Et surtout répondraient en partie aux choix de notre société actuelle, plutôt individualiste. Force est de constater que la société dans son ensemble n'a pas de réponse collective et solidaire pour l'accompagnement à long terme des personnes lourdement handicapées et de leur famille. La politique actuelle est le retour à domicile de ces personnes. Très peu de centres d'accueil spécialisé adaptés existent tels que des centres de soins ou des maisons d'accueil spécialisé.

3. PERSPECTIVES

Ce travail est avant tout un travail préliminaire ouvrant la voie à d'autres recherches. Plusieurs axes d'études s'ouvrent à nous dans le cadre de la réparation du dommage corporel :

- Le premier est l'étude de l'application des échelles génériques que nous avons choisies dans le cadre de l'évaluation expertale. Cette étude devra dans un premier temps s'intéresser à une pathologie traumatique et faire appel à plusieurs experts afin d'obtenir une cohorte satisfaisante pour l'analyse statistique. Elle recherchera à confirmer la pertinence de ces échelles dans le cadre de l'évaluation du dommage corporel.
- Le second axe est de poursuivre le travail sur la problématique de l'évaluation du handicap comme point d'actions concertées dans le domaine juridique, social et médical avec plusieurs thèmes :

- La notion du « grand handicap » ou « handicap grave » et en particulier la recherche et la validation de critères médicaux et juridiques permettant d'apprécier ce caractère de grand handicap conduisant à une évaluation expertale pluridisciplinaire.
- L'apport des classifications internationales dans l'appréciation médico-juridique du handicap et des notions juridiques attenantes.
- L'apport de la collégialité et plus particulièrement de l'évaluation sociale dans l'évaluation du handicap en matière de réparation intégrale ou la question de l'évaluation de la précarité dans l'expertise du dommage corporel.

Enfin, l'étude de faisabilité de la collégialité expertale par la recherche d'un partenariat avec des services de médecine physique et de réadaptation, des groupes d'assurance et la recherche de conventions avec le monde judiciaire est à prévoir. Elle s'avère sans aucun doute la perspective la plus audacieuse mais dans le cas de son application la plus prometteuse à la fois pour les victimes de dommage corporel et leur famille et les instances judiciaires.

Néanmoins nous avons démontré l'importance d'une évaluation correcte du handicap et du poste de de la tierce personne, indispensable corollaire de la politique actuelle privilégiant le retour à domicile de ces personnes. En son absence la charge financière qui en résulte risquerait de n'être qu'individuelle et donc potentiellement inéquitable. Des solutions raisonnables et acceptables par tous doivent donc être recherchées, parmi lesquelles l'évaluation pluridisciplinaire reposant sur l'utilisation d'échelles d'évaluation reconnues semble être à même de satisfaire les besoins en la matière.

BIBLIOGRAPHIE

-   Aliaga C. L'aide à domicile en faveur des personnes âgées. INSEE Première 2000 ; 744 : 4p
-   ANAES Recommandations pour la pratique clinique prise en charge initiale des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral. Aspects médicaux. Septembre 2002. http://www.has-sante.fr/portail/display.jsp?id=c_272249
-   ANAES Retour à domicile des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral. Stratégies et organisation. Décembre 2003. http://www.has-sante.fr/portail/display.jsp?id=c_272305
-   Andelic N, Hammergren N, Bautz-holter E, Sveen U, Brunborg C, Roe C. Functional outcome and health-related quality of life 10 years after moderate severe traumatic brain injury. Acta Neurologica Scandinavia 2009; 120: 16-23
-   Anderson C, Linto J, Stewart-Wynne EG. Population based assesement of the impact and burden of caregiving for long-terme stroke survivors. Stroke 1995 ; 26: 843-849
-   André PM « Le projet de vie et son accompagnement ». Cours Cofemer, 2008 in : <http://www.cofemer.fr/UserFiles/ProjVie1MPR08.pdf>
-   Annoni JM, Beer S, Kesselring J. Severe traumatic brain injury, epidemiology and outcome after 3 years. Disabil. Rehabil. 1992 ; 14 : 23-26
-   Arcadio D. Les bons ouvriers ont toujours de bons outils (ou comment améliorer les outils de la réparation du dommage corporel). Gaz. Pal. 131 (357-358) : 24-26
-   Astrom M, Asplund K, Astrom T. Psychosocial function and life satisfaction after stroke. Stroke 1992; 23:527-531.
-   Barral C, Roussel. De la C.I.D.I.H à la CIF. Le processus de révision. Handicap. Revue des sciences humaines et sociales. n° 94-95 2002 : 1-24.
-   Barreyre JY Appréhension des facteurs environnementaux dans les classifications des maladies et des fonctionnalités : convergences et contradictions. Handicap. Revue des sciences humaines et sociales n° 94-95 2002 : 133-148.
-   Barrot R le dommage corporel et sa compensation pratique médico-légale et judiciaire. Litec. 1988
-   Barrot R. L'expertise médicale pour l'indemnisation : de la mission à l'utilisation du rapport. RFDC 1983 : 9-15

   Barrot R. La critique judiciaire des rapports d'expertise médicale concernant les blessés par accidents. RFDC 1984 : 7-50

   Berg O. Le dommage réparable dans les projets européens contribution au séminaire du GRERCA <http://grerca.univ-rennes1.fr/theme/Travaux/>,

   Berger B, Parratte B, Froget P, Auvinet AM, Arnold C, Sarbacher N et al. La famille de l'hémiplégique: partie intégrante du projet de rééducation et réadaptation. In : Codine P, Brun V, Hérisson C, Péliissier J, Simon L. Eds. La réinsertion socioprofessionnelle des personnes handicapées. Paris Masson 1994 ; 325-328

   Bernfeld C. Fiche Pratique XV : Le déficit fonctionnel permanent Gazette du Palais, 31 janvier 2009 n° 31, P. 43

   Bessières-Roques I, Fournier C, Hugues-Béjui H, Riche F. Précis d'évaluation du dommage corporel 2^{ème} édit. L'Argus – Dalloz 2001 : 390pp

   Bessières-Roques I. Les enjeux économiques de la tierce personne. RFDC, 1994, 20 (1): 53-47

   Bethoux F, Calmels P, Gautheron V, Changes in the quality of life of hemiplegic stroke patients with time. A preliminary report. Am. J Phys Med Rehabil 1999; 78: 19-23.

   Bethoux F, Calmels P. Guide des outils et d'évaluation en médecine physique et réadaptation. Frisson Roche ; 2003 : p403

   Blanc P. Compensation du handicap : le temps de la solidarité. Rapport d'information au nom de la commission des affaires sociales du Sénat, n° 369, 24 juil 2002, p 21 et s.

   Blanc P. [Rapport d'information fait au nom de la Commission des affaires sociales sur l'application de la loi nd 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.](http://www.senat.fr/noticerap/2006/r06-359-notice.html)
<http://www.senat.fr/noticerap/2006/r06-359-notice.html>

   Bottari CL, Dassa C, Rainville CM, Dutil E. The IADL profile: development, content validity, intra- and interrater agreement. Can J Occup Ther. 2010 Apr;77(2):90-100

   Boulanger Y.L : De la lésion au handicap. L'évaluation, une nécessité, des objectifs, une terminologie J. Réadapt. Méd. 1991 3, 158-161

   Bourdoiseau J. La normalisation de la compensation du dommage corporel contribution au séminaire du GRERCA organisé le 27 et 28 novembre 2009 sur « La place de la responsabilité collective » : <http://grerca.univ-rennes1.fr/theme/Travaux/>,

- Bracq-Meeschaert S. L'influence de la loi de 2005 sur les organisations de santé. Réflexions sur un processus qui pourrait permettre de dépasser la simple logique de soin dans l'appréhension du handicap. *J. Réadpt. Med.* 2007 ; 2-3 : 81-83
- Bresse S. Les services de soins infirmiers à domicile (Ssiad) et l'offre de soins infirmiers aux personnes âgées en 2002. *Etudes et Résultats. DREES Nov. 2004 n° 350*
- Brooks N, Campsie L, Symington C, Beattie A, McKinlay W. The five year outcome of severe blunt head injury: a relative's view. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1986 Jul;49(7):764-770
- Brooks N. Psychosocial assessment after traumatic brain injury. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine* 1992; 26 : 126-131.
- Brosseau L, Philippe P, Dutil E, Boulanger YI. Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF) Recension des écrits. *J. Réadpt. Med.* 1996 ; 16(1) : 9-21
- Brown M, Vandergoot D. Quality of life for individuals with traumatic brain injury: comparison with others living in the community. *J Head Trauma Rehabil* 1998; 18: 1-23
- Brun Ph., Responsabilité civile extracontractuelle, 2e édition, Litec, 2009, n° 215, p. 140.
- Bucquet D, Condon S, Ritchie K. The French version of the Nottingham Health Profile. A comparison of items weights with those of the source version. *Soc Sci Med* 1990; 30(7): 829-835.
- Busnelli F.D. Rapport de synthèse des travaux du groupe des juristes Trèves, 8-9 juin 2000:p15
- Caillot L, Mesrine A. Présentation des enquêtes EHPA et SAPAD. *Dossiers Solidarité et Santé. DRESS.* 2003 ; 1 : 6-16
- Calmels P. La mesure de l'indépendance fonctionnelle (MIF) en France. Développement et utilisation. *Ann Réadaptation Med Phys.* 1996 ; 39 : 241-249
- Calmels P, Ebermeyer E, Bethoux F, Gonard C, Fayolle-Minon I. Relationship between burden of care at home and functional independence level after stroke. *Ann. Readapt Méd Phys* 2002 ; 45 :105-113
- Calmels P, Pereira A, Domenach M, Pallot-Prades B, Alexandre C, Minaire P. Capacité fonctionnelle et qualité de vie dans la polyarthrite rhumatoïde : utilisation de la mesure de

l'indépendance fonctionnelle (MIF) et de l'index de réintégration à la vie normale (RNLI). Rev. Rhum (ed. fr.) 1994, 61 (11), 813-822.

   Calmels P, Vedel E, Bethoux F, Charmet E, Minaire P. Mesure de l'indépendance fonctionnelle (MIF). Intérêt d'une utilisation téléphonique. Ann Réadaptation Med Phys. 1994 ; 37 : 469-476

   Castel R la gestion des risques de l'anti-psychiatrie à l'après-psychanalyse. Edition de Minuit Paris, 1991.

   Chapireau F. Mort ou renaissance d'une classification. In *Classification internationale des handicaps et santé mentale*. Paris, Editions CTNERHI – GFEP 2001 pp. 21-51.

   Chifflet B. Le point de vue du magistrat judiciaire sur la mise en place d'une nomenclature unique des postes de préjudices réparables. Gaz. Pal. 131 (357-358) : 27-29

   Chwalow J. Méthodologie de l'évaluation de la qualité de vie dans les essais cliniques. In : Evaluation de la qualité de vie ; Paris : Masson 1993 :22-31.

   Chwalow AJ, Lurie A, Bean K, Parent du Chatelet I, Venot A, Dusser D, Douot Y, Strauch G. A french version of the Sickness Impact Profil: stages in the cross cultural validation of a generic quality of life scale Fundam Clin Pharmacol. 1992;6(7):319-26.

   Clarke PJ, Lawrence JM, Black SE. Changes in quality of life over the first year after stroke: findings from the sunnybrook stroke study. J Stroke Cerebrovascular diseases 2000; 9(3):121-127

   CNPF. Les services à la personne. Rapport du groupe de travail constitué au sein du comité de liaison des services du CNPF, synthèse. Liaisons sociales, n°56-94 du 16 mai 1994

   Cohadon F, Castel JP, Richer E, Mazaux JM, Loiseau H. Méthodes d'étude clinique. In les traumatismes crâniens de l'accident à la réinsertion. Arnette 2^{ème} édit. 2002 : 46-68

   Colantonio A, Ratcliff G, Chase S, Kelsey S, Escobar M, Vernich L. Long term outcomes after moderate to sever traumatic brain injury. Disab Rehabil. 2004; 26(5): 253-261

   Colonna J. Le traitement social du Handicap. In Le Handicap. Droit, histoire, médecine. (Colloque de Montpellier des 6-7 novembre 2003) ss direct. d'A Lecca et F VIALLA. PUA 2004 ; 189-211

   Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes. Les principaux concepts européens : les mots pour le dire. 2003, 9 pp

- Corral L, Ventura JL, Herrero JL, Montfort JL, Juncadella M, Gabarros A, Bartolome C, Javierre CF, Garcia-Huete L. Improvement in GOS and GOSE scores 6 and 12 months after severe traumatic brain injury. *Brain Injury*. 2007; 21(12) : 1225-1231
- Coulon C L'étude de la réparation, contribution au séminaire du GRERCA organisé les 1 et 2 octobre 2010 sur « la réparation du dommage ». <http://grerca.univ-rennes1.fr/theme/Travaux/>
- Cour des Comptes Les personnes âgées dépendantes. Rapport au président de la république suivi des réponses des administrations et des organismes intéressés. Novembre 2005. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/054000746/0000.pdf>
- Crepeau F, Scherzer P. Predictors and indicators of work status after traumatic brain injury : a meta-analysis. *Neuropsych Rehabil* 1993; 3: 5-35.
- Craig A, Carter KN, Brownlee WJ, Hackett ML, Broad JB, Bonita R. Very long-term outcome after stroke in Auckland New Zealand. *Stroke* 2004; 35:1920-1924.
- CTNERHI (Centre Technique National D'études Et De Recherches Sur Les Handicaps Et Les Inadaptations) Le handicap en chiffres. Février 2004 : 77pp
- CTNERHI (Centre Technique National D'études Et De Recherches Sur Les Handicaps Et Les Inadaptations), DREES (Direction De La Recherche, Des Études, De L'évaluation Et Des Statistiques). Handicap en chiffres juin 2005. 119 pp
- Daviet JC, Verdie-Kessler C, Stuit A, Popielarz S, Sinzakaray A, Munoz M, Salle JY, Dudognon P. Early prediction of functional outcome one year after initial unilateral hemispheric stroke. *Ann Readapt Med Phys* 2006 ; 49(2) : 49-56
- De Haan R, Limburg M, Van der Meulen J, Van den Bos G. use of health care services after stroke. *Quality in Health Care* 1993;2:222-227
- Delomier Y. Le vieillard dépendant, approche de la dépendance. *Gérontologie*, 1973, 12 : 9
- Desrosiers J, Bourbonnais D, Noreau L, Rochette A, Bravo G, Bourget A. Participation after stroke compared to normal aging. *J Rehabil Med*. 2005 Nov;37(6):353-357.
- Desrosiers J, Noreau L, Rochette A, Bravo G, Boutin C. Predictors of handicap situations following post-stroke rehabilitation. *Disabil Rehabil*. 2002 Oct 15;24(15):774-785.
- Desrosiers J, Rochette A, Noreau L, Bourbonnais D, Bravo G, Bourget A. Long-term changes in participation after stroke. *Top Stroke Rehabil*. 2006 Fall;13(4):86-96.

- 🕒📖 Dessertine A. Bilan de la politique en direction des personnes handicapées. Paris 1983, La documentation française.
- 🕒📖 Dijker MP. Quality of life after traumatic brain injury. A review of approaches and findings. Arch Phys Med Rehabil. 2004 ; 85(4 Suppl 2):S21-35.
- 🕒📖 Dijkers M, Whiteneck G, El-Jaroudi R. Tools of disability outcomes research. Measures of social outcomes in disability research. Arch Phys Med Rehabil. 2000 81(Suppl. 2) : S63-S80.
- 🕒📖 Dodds TA, Martin DP, Stolov WC, Devo RA. A validation of the functional independence measurement and its performance among rehabilitation inpatients Arch Phys Med Rehabil 1993; 74:531-6.
- 🕒📖 Dorion G, Guionnet A. La sécurité sociale. PUF « Que sais-je ? » 1989, p8
- 📁📖 Douglas JM, Spellacy FJ. Indicators of long-term family functioning following severe traumatic brain injury in adults. Brain Inj. 1996; 10(11): 819-839
- 📁📖 Duby G. Histoire de la France de 1852 à nos jours. Larousse 1987 p259
- 📁📖 Durand N, Lannelongue Ch., Lgrand P, Marsala V. « Hospitalisation à Domicile Rapport définitif » Inspection Générale des affaires sociales. RM2010-109p Nov 2010 ; 274p
- 📁📖 Dutheil N. Les aidants des adultes handicapés. Etudes et Résultats Drees. 2002 ; 186 : 7p
- 📁📖 Dutheil N. Les aides et les aidants des personnes âgées. Etudes et Résultats. Drees 2001 ; 142 : 10pp
- 📁📖 Dutil E, Forget A, Vanier M, Lambert J, Auger C, Labelle J. Le profil des AVQ: un outil d'évaluation pour les personnes ayant subi un traumatisme crânio-encéphalique. Revue québécoise d'Ergothérapie, 1996, 5(3) :112.
- 📁📖 Edelman B. La dignité de la personne humaine, un concept nouveau. Dalloz 1997, chron. p. 185.
- 📁📖 Elias N, Scotson JL. Logiques de l'exclusion. Paris Fayard 1997
- 📁📖 Elovic E, Kirschblum S. Epidemiology of spinal cord injury and traumatic brain injury : The scope of the problem. Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation, 1999; 5(2) : 1-20.
- 📁📖 Enjolras B. Le marché providence. Aide à domicile, politique sociale et création d'emploi. Edit. Desclée de Brouwer Paris 1995
- 📁📖 Ennuyer B Repenser le maintien à domicile Dunod 2006

- 📁📄👤 Ennuyer B. Les aides à domicile : Une profession qui bouge.... Gérontologie et Société 2003 ; 104 : 135-148
- 📄📄👤 Ergh TC, Rapport LJ, Coleman, RD, Hanks RA. Predictors of caregiver and family functioning following traumatic brain injury : social support moderates caregiver distress. J of Head Trauma and Rehabil. 2002 ; 17(2) :155-174
- 📄📄👤 Erhenfeld M. Le point de vue de l'assureur sur l'unification des outils de chiffrage des indemnités en dommage corporel. Gaz. Pal. 131 (357-358) : 41-43
- 📄📄👤 Ersebold S. Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale. Handicap-revue de sciences humaines et sociales. 2002 ; 94-95 : 149-164
- 📄📄👤 Fardeau M. Personnes handicapée : Analyse comparative et prospective du système de prise en Charge. Rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au Secrétaire d'Etat à la Santé, à l'Action Sociale et aux Handicaps. Avril 2001.
- 📄📄👤 Fayol P, Carrière H, Habonimama D, Preux PM, Dumond JJ. Version françaises de l'entretien structuré pour l'échelle de devenir de Glasgow (GOSE) : recommandations et premières études de validation. Ann. Réadapt. Med. Phys.2004 ; 47 : 142-156
- 📄📄👤 Felminghan KL, Baguley IJ, Crooks J. A comparison of acute and postdischarge predictors of employment 2 years after traumatic brain injury. Arch Phys Med Rehabil. 2001; 82: 435-439
- 📄📄👤 Figueiredo S, Korner-Bitenski, N, Rochette A, Desrosiers, J. Use of the LIFE-H in stroke rehabilitation: A structured review of its psychometric properties. Disability & Rehabilitation, 2010, 32(9) : 705-712
- 📄📄👤 Forgues P. Rapport d'information en conclusion des travaux d'une mission d'évaluation et de contrôle sur le fonctionnement des COTOREP. Paris : Assemblée nationale, 2000. <http://www.assemblee-nationale.fr/rap-info/i2542.asp>
- 📄📄👤 Fougeyrollas P, Noreau L, Bergeron H, Cloutier R, Dion SA, St-Michel G. Social consequences of long term impairments and disabilities : Conceptual approach and assessment of handicap. Int J Rehabil Res. 1998; 21(2) : 127-141.
- 📄📄👤 Fougeyrollas P, Noreau L, St-Michel G. Guide de l'utilisateur « instrument de mesure des habitudes de vie » (MHAVIE 2.1) et « instrument de mesure de la qualité de l'environnement ». Réseau international CIDIH. 1997 ; 9(1) : 6-19

- 📄📄📄 Fougeyrollas P, Noreau L. La mesure des habitudes de vie : instrument détaillé. Instrument abrégé. Guide de l'auteur CQCIDH. Bruxelles ; Gravir ; 2002
- 📄📄📄 Fougeyrollas P. La classification québécois du processus de production du handicap et la revisions de la CIDIH. Handicaps et inadaptations, les cahiers du CTNERHI, 79-80 ; 85-103
- 📄📄📄 Gallien P, Adrien S, Petrilli S, Durufle A, Robineau S, Kerdoncuff V, Plassat R, Lassalle A, Nicolas B. Maintien à domicile et qualité de vie à distance d'un accident vasculaire cerebral. Ann. Readapt Med Phys 2005; 48 : 225-230.
- 📄📄📄 Gardner D. La réparation : le point de vue du Nord-Américain, contribution au séminaire du GRERCA organisé le 13 mai 2011 sur « Colloque de clôture » <http://grerca.univ-rennes1.fr/theme/Travaux/>
- 📄📄📄 Gerin P, Dazord A, Boissel J, Chifflet R. Quality of life assessment in therapeutic trials: rationale for and presentation of a more appropriate instrument.. Fundam Clin Pharmacol. 1992;6(6):263-76
- 📄📄📄 Girard R., Leriche B., Banducci E., Minaire P. La tierce personne ou auxiliaire de vie. Critères médicaux et légaux d'attribution. La fonction de la tierce personne. Coût et prise en charge. RFDC; 1981, 7(1): 49-66.
- 📄📄📄 Goffman E. *Stigmates – Les usages sociaux des handicaps* Les Éditions de Minuit, 1975. Réédition 2007
- 📄📄📄 Gohet P. Bilan de la loi du 11 février 2005 et de la mise en place des Maisons Départementales des Personnes Handicapées. Ministère du travail, des relations sociales et de la solidarité août 2007. <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/074000523/0000.pdf>
- 📄📄📄 Goult O. Présentation des modèles concurrents. La nomenclature Dintilhac. Gaz. Pal. 131 (357-358) : 11-13
- 📄📄📄 Granger CV, Cotter AC, Hamilton BB, Fiedler RC. Fonctionnal assessment scales: a study of persons after stroke. Arch Phys Med Rehabil 1993 ; 74: 133-138
- 📄📄📄 Gregorio GW, Stapert S, Brands I, van Heuten C. Coping styles wiyhin the family system in the chronic phase following acquired brain injury: its relation to families and patients' functioning. J Rehabil. Med 2011; 43: 190-196.
- 📄📄📄 Grignon Dumoulin S. Conseiller référendaire Rapport commun [29 octobre 2007 – 0070014P](#)

http://www.courdecassation.fr/jurisprudence_2/avis_cour_15/integralite_avis_classes_annees_239/2007_2266/29_octobre_2007_0070014p_2527/grignon_dumoulin_10994.html

   Grimby G, Andrén E, Daving Y, Wright B. Dependence and perceived difficulty in daily activities in community-living stroke survivors 2 years after stroke. A study of instrumental structures. *Stroke*. 1998;29:1843-1849

   Gubbels A Un changement de paradigme pour les politiques européennes relatives au handicap ? *Handicap Revue de sciences humaines et sociales*. 2002 ; 94-95 : 43-50

   Haacke C, Althaus A, Spottke A, Siebert U, Back T, Dodel R. Long-term outcome stroke; Evaluating health-related quality of life using utility measurements. *Stroke* 2006;37:193-198.

   Hall K, Mann N, High W, et al. Functional measures after traumatic brain injury: ceiling effects of FIM, FIM + FAM, DRS and CIQ. *J Head Trauma Rehabil*. 1996;11:27-39

   Halvor N, Waje-Andreassen U, Thamossen L, Nyland H, Myhr KM. Health-related quality of life among young adults with ischemic stroke on long-term follow-up. *Stroke*. 2006; 37:1232-1236.

   Hamonet C *Le handicap*. Rev Franç. D. C. 1987, 13(4) : 397-401

   Hamonet C. La notion de handicap. *Ann Réadapt Med Phys*. 2003 ; 46 : 521-524

   Hamonet C *Les personnes handicapées*. Coll. Que sais-je ? PUF 4^{ème} édit. 2004

   Hamonet C *Les personnes handicapées*. Coll. Que sais-je ? PUF Paris 1990

   Hamonet C, Magalhaes T. *Système d'identification et de mesure du handicap (SIMH)*, Paris Eska. 2000

   Hamonet C. *Le handicap et l'enjeu de vivre ensemble*. La Déclaration de Madrid, un évènement pour la construction de l'Europe sociale. *J Réadapt Méd.*, 2004 ; 24(4) : 149-151

   Hamonet C. *Lettre à Monsieur Jacques Chirac Président de la République Française à propos du handicap et des personnes qui vivent des situations de handicap*. *Connaissance et Savoirs*, 2004, 28pp

   Hardie K, Hankey GJ, Jamrozik K, Broadhurst RJ, Anderson C. Ten-year survival after first-ever stroke in the perth community stroke study. *Stroke* 2003 ; 34(8):1842-1846

   Harris JKJ, Godfrey HPD, Partridge FM, Knight RG. Caregiver depression following traumatic brain injury (TBI) : a consequence of adverse effects on family members? *Brain Injury* 2001; 15(3) : 223-238.

   Hébert R., Bravo G., Girouard D. Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments, *Canadian Journal on Aging* 1993, 12 (3), 324-337.

   Hellawell DJ, Taylor RT, Pentland B. Cognitive and psychosocial outcome following moderate or severe traumatic brain injury. *Brain Inj.* 1999 ;13(7):489-504.

   Hoofien D, Gilboa A, Vakil, Donovick PJ. Traumatic brain injury (TBI) 10-20 years later : a comprehensive outcome study of psychiatric symptomatology, cognitive abilities and psychosocial functioning. *Brain Inj.* 2001; 15(3) : 189-209.

   Huang SJ, HO HL, Yang CC. Longitudinal outcomes of patients with traumatic brain injury: a preliminary study. *Brain Inj.* 2010;24(13-14):1606-1615

   Huebner RA, Johnson K, Bennett CM, Schneck C. Community participation and quality of life outcomes after adult traumatic brain injury. *Am J Occupat Therapy* 2003; 57: 177-185

   Jennet B, Snoek J, Bonf MR, Brooks N. disability after server head injury : observation on the use of the Glasgow outcome scale. *J Neurosurg Psychiatry* 1981; 44:285-293.

   Johnston MV. Outcomes community re-entry programmes for brain injury survivors. Part 2 : further investigation. *Brain Injury.* 1991; 5(2) : 155-168.

   Jönsson AC, Lindgren I, Hallström B, Norrving B, Lindgren A. Determinants of quality of life in stroke survivors and their informal caregivers. *Stroke* 2005; 36:803-808.

   Jospheh PA, Mazaux JM, Debelleic X, Rouxel L. Epidémiologie des traumatismes crâniens : quoi de neuf? *Résurgences* 2000 ; 21 :23-24

   Kim P, Warren S, Madill H, Hadley M. Quality of life of stroke survivors. *Qual Life Res* 1999; 8: 293-301

   King RB Quality of life after stroke. *Stroke* 1996; 27: 1467-1472.

   Klonoff P, Snow W, Costa L. Quality of life in patients 2 to 4 years after closed head injury. *Neurosurgery* 1986: 19(5): 735-743.

-    Kozlowski O, Pollez B, Thevenon A, Dhellemmes P, Rousseaux M Devenir et qualité de vie à trois ans d'une cohorte de patients traumatisés crâniens graves. *Ann Réadapt Med Phys.* 2002 ; 45 :466-473
-    Kreutzer JS, Gervasio AH, Camplair PS. Primary caregivers' psychological status and family functioning after traumatic brain injury. *Brain Injury* 1994; 8(3) : 197-210.
-    Lambert-Faivre Y, Droit du dommage corporel, Systèmes d'indemnisation, Dalloz, 5^{ème} éd., 2004, 1045pp
-    Lambert-Faivre Y, Porchi-Simon S Droit du Dommage Corporel. Systèmes d'indemnisation. Dalloz 7^{ème} éd., 2011
-    Lambert-Faivre Y. Le droit et la morale dans l'indemnisation des dommages corporels. Dalloz 1992, Chron. : 65
-    Lambert-Faivre Y. Droit du dommage corporel. Système d'indemnisation, 3^{ème} éd. Dalloz, 1996 ; 917pp
-    Lane H. Quand l'esprit entend. Histoire des sourds et muets. Paris, Odile Jacob 1991.
-    Laurent K. Evaluation de la qualité de la vie après un accident vasculaire cérébral. Thèse Med. Fac Bordeaux 2; 2008
-    Laville JL Histoire et actualité des services aux personnes. Une perspective internationale. In Services à la personne. Evolutions, organisation et conditions de travail. Edit ANACT ; mai 2008 : 6-14
-    Le Duff R, Raynaud P Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) : publics et modalités d'intervention. DREES N° 574 mai 2007
-    Le Gall C, Lamothe G, Mazaux JM, Muller F, Debelleix X, Richer E, Joseph PA, Barat M, et les membres du réseau Aquitaine. Programme d'aide à la réinsertion sociale et professionnelle de jeunes adultes cérébrolésés : résultats à 5 ans du réseau UEROS-Aquitaine
-    Le Roy M. L'évaluation du préjudice corporel. Litec 17^{ème} éd.
-    Lefebvre H, Cloutier G, Levert MJ. Perspectives of survivors of traumatic brain injury and their caregivers on long term social integration. *Brain Injury* 2008 ; 22(7-8) : 535-543
-    Lefebvre S, Lefebvre D, Cordier K, Sengler J. Équipe Mobile Interdisciplinaire de Rééducation et de Réadaptation : l'expérience mulhousienne. *J. Réadapt. Méd.*, 2007 ; 27 (2-3) : 89-91

-     Legh-Smith J, Wade DT, Langton-Hewer R. Services for stroke patients one year after stroke. *J Epidemiology and Community Health*, 1986;40:161-165
-     Lezak MD. Psychological implications of traumatic brain damage for the patient's family. *Rehabil Psychol*. 1986; 31: 241-250
-     Linn RT, Allen K, Willer BS. Affective symptoms in the chronic stage of traumatic brain injury : a study of married couples. *Brain Injury* 1994; 8(2) : 135-147.
-     Livingston MG, Brooks DN, Bond MR. Patient outcome in the year following severe injury and relatives, psychiatric and social functioning. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1985; 48 : 876-881
-     Livingston MG, Brooks DN, Bond MR. Three months after severe head injury : Psychiatric and social impact on relatives. *J Neur Neurosurg Psych*. 1985 ; 48 : 870-875
-     Loones, M-O.Simon. Etude sur la réinsertion sociale et professionnelle des personnes sortant d'établissements ou services sanitaires de médecine physique de réadaptation. Etude réalisée à la demande de la Fédération Française des Sociétés d'Assurance, CREDOC, Collection des rapports n° 250 juin 2007.
-     Lui M, Ross F, Thompson D. Supporting family caregivers in stroke care. A review of the evidence for problem solving. *Stroke*, 2005;36:2514-2522
-     Luquet V Les services de garde itinérante de nuit : bilan et perspectives Dossiers « La garde itinérante de nuit », Documents CLEIRPPA, n°2
-     Magalhaes T, Hamonet C. Handicap assessment: setting the grounds for an effective intervention in the community. *Med Law*. 2001; 20(1): 153-166
-     Mailhan L, Azouvi P, Dazard A. Life satisfaction and disability after sever traumatic brain injury. *Brain Injury* 2005 ; 19 (4) : 227-238
-     Mainguené A. Les structures pour enfants handicapés en 2006 : un développement croissant des services à domicile. Résultats de l'enquête ES 2006. DREES n°669 nov. 2006
-     Man DW. Family caregivers' reactions and coping for persons with brain injury. *Brain Inj*. 2002; 16 (12):1025-1037
-     Mar J, Arrospide A, Begiristain JM, Larranaga I, Sanz-Guinea A, Quemada I. Quality of life and burden of carers of patient with acquired brain injury. *Rev Esp. Geriatr Gerontol*. 2011; 46(4): 200-205

-    Marini C, Totaro R, Carolei A. Long-term prognosis of cerebral ischemia in young adults. National Research Council Study Group on Stroke in the Young. Stroke 1999 ; 30(11): 2320-2325
-    Massé P. L'adaptation des équipements sanitaires et services sanitaires et sociaux aux besoins des personnes du troisième et quatrième âge. 1977
-    Masson F, Maurette P, Salmi LR, Dartigues JF, Vecsey J, Destailats JM, Erny P. Prevalence of impairments 5 years after a head injury and their relationship with disability and outcome. Brain Injury 1996; 10 (7) : 487-497
-    Mayo NE, Wood-Dauphinee S, Cote R., Ducan L, Carlton J. Activity participation, and quality of life 6 month poststroke. Arch Phys Med Rehabil 2002; 83: 1035-1042.
-    McArthur, DL, Cohen, MJ, Shandler SL. Rasch analysis of functional assessment scales : An example using pain behaviours. Arch Phys Med Rehabil. 1991; 72 : 296-304
-    McCullagh E, Brigstoke G, Donaldson N, Kalra L. Determinants of caregiving and quality of life in caregivers of stroke patients. Stroke 2005; 36: 2181-2186.
-    Minaire P.J. La mesure d'indépendance fonctionnelle (M.I.F.) Historique, présentation, perspective. Réadapt. Méd. 1991 ; 3 : 168-174
-    Mohanu VA. L'eupéanisation de la question du handicap à travers le forum des personnes handicapées. Alter Revue européenne de recherche sur le handicap. 2008 ; 2 : 14-31
-    Murphy RF. Vivre à corps perdu. Coll. Terre Humaine. Plon 1990; 393pp
-    Nabors N, Seacat J, Rosenthal M. Predictors of caregiver burden following traumatic brain injury. Brain Inj. 2002; 16(12): 1039-1050.
-    Naess H, Waje-Andreassen, Thomasse L, Nyland H, Myhr KM. Health-related quality of life among young adults with ischemic stroke on long term follow-up. Stroke 2006; 37:1232-1236.
-    National Institute of Health (NIH). Consensus Development Panel on Rehabilitation of Persons with Traumatic Brain Injury. Rehabilitation of persons with traumatic brain injury. JAMA , 1999; 282(10) : 974-983.
-    Naudet H Garde itinérante de nuit ou veille et intervention de nuit ? Dossiers « La garde itinérante de nuit », Documents CLEIRPPA, n°2

- 📁🖨️📄👤 Niemi M, Laaksonen R, Kolita M, Waltimo O. Quality of life 4 years after stroke. *Stroke* 1988; 19:1101-1107.
- 📁🖨️📄👤 Noreau L, Desrosiers J, Robichaud L, Fougere P, Rochette A, Viscogliosi C. Measuring social participation: reliability of the LIFE-H in older adults with disabilities. *Disabil Rehabil*. 2004 Mar 18;26(6):346-52.
- 📁🖨️📄👤 O'Neill J, Hibbard MR, Brown M, Jaffe M, Sliwinski M, Vandergoot D, Weiss MJ. The effect of employment on quality of life and community integration after traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil*. 1998; 13(4): 68-79.
- 📁🖨️📄👤 Oé K Une affaire personnelle. Paris Stock 1994
- 📁🖨️📄👤 Oliver M Understanding disability : from theory to practice. Macmillan. Londres 1996. p33
- 📁🖨️📄👤 Olver JH, Ponsford JL, Curran CA. Outcome following traumatic brain injury: a comparison between 2 and 5 years after injury. *Brain injury* 1996; 10 (11) : 841-848
- 📁🖨️📄👤 Patel A, Knapp M, Evans A, Perez I, Kalra L. Training care givers of stroke patients: economic evaluation. *BMJ*. 2004; 328(7448):1102
- 📁🖨️📄👤 Patel MD, Tilling K, Lawrence E, Rudd AG, Wolfe CDA, McKevitt C. Relationships between long-term stroke disability, handicap and health-related quality of life. *Age and Ageing* 2006; 35: 273-279.
- 📁🖨️📄👤 Patrick D.L., Erickson P. What constitutes quality of life? Concept and dimension. *Clinical Nutrition* 1988 7, 53-63
- 📁🖨️📄👤 Paul S, Sturm J, Dewey H, Donnan G, Macdonell R, Thrift A. Long-term outcome in the North East Melbourne Stroke Incidence Study. Predictors of quality of life at 5 years after stroke. *Stroke* 2005; 36:2082-2086.
- 📁🖨️📄👤 Paysant J, Datié AM, Paysant F, André JM. Vulnérabilité, handicap et dépendance : la situation de vulnérabilité. *J. Med. Leg Droit Med*. 2005 ; 47(8) : 402-408
- 📁🖨️📄👤 Petrelli S, Durufle A, Nicolas B, Pinel JF, Kerdoncuff V, Gallien P. Hemiplegia and return to domicile. *Ann Réadaptation Méd Phys* 2002; 45 : 69-76 .
- 📁🖨️📄👤 Ponsford J, Draper K, Schonberger M. Functional outcome 10 years after brain injury: its relationship with demographic, injury severity, and cognitive and emotional status. *Journal of International Neuropsychological Society* 2008; 14:233-242.

- 📁📄📖📑 Ponsford J, Oliver J, Curran C. A profil outcome: 2 years after brain injury. *Brain injury* 1995; 9: 1-10
- 📁📄📖📑 Porchy-Simon S. Quelles améliorations pour la nomenclature Dintilhac ? Le point de vue de l'universitaire. *Gaz. Pal.* 131 (357-358) : 19-23
- 📁📄📖📑 Porchy-Simon S. Le recours des tiers payeurs à l'épreuve de la politique jurisprudentielle de la Cour de Cassation. *D* 2010, p593.
- 📁📄📖📑 Pouchain D, Attali C, De Butler J, Clément G, Gay B, Molina J, Olombel P, Rouy JL. *Médecine générale. Concepts et pratiques.* Paris, Masson 1996
- 📁📄📖📑 Prencipe M, Culasso F, Rasura M, Anzini A, Beccia M, Cao M, Giubilei F, Fieschi C. Long-term prognosis after a minor stroke: 10-year mortality and major stroke recurrence rates in a hospital-based cohort. *Stroke* 1998; 29(1):126-132
- 📁📄📖📑 Quenillet-Bourrié M. L'évaluation monétaire du préjudice corporel : pratique judiciaire et données transactionnelles. *La semaine juridique Edition générale n°4, 24 janv.1995* I3818 :280-301
- 📁📄📖📑 Quezel-Ambrunaz C. Recours des tiers payeurs et prestations forfaitaires : la Cour de Cassation réécrit-elle la loi ? *RLDC* 12/2009 n°63.
- 📁📄📖📑 Quintard B, Croze P, Mazaux JM, Rouxel L, Joseph PA, Richer E, Debelleix X, barat M. Satisfaction de vie et devenir psychosocial des traumatisés crâniens graves en Aquitaine. *Ann Réad Med phys.* 2002 ; 45 :456-465
- 📁📄📖📑 Raphael J.C, Bouvet F., Chastang C. Indications des techniques de ventilation à domicile dans la dystrophie musculaire de Duchenne de Boulogne. Evaluation en termes de survie et de qualité de vie. In : *Evaluation en rééducation.* Paris : Arnette 1993, 327-329
- 📁📄📖📑 Rebuschung P. *Le handicap.* Coll Que sais-je ? PUF 2008 ; 94-102
- 📁📄📖📑 Rémy I. L'équipe mobile de Bretonneau un pont entre l'hôpital et la ville. *Soins de gérontologie* 2007 ; 12(64) : 35-38
- 📁📄📖📑 Rogers JM, Read CA. Psychiatric comorbidity following traumatic brain injury. *Brain Inj* 2007 ; 21(13-14):1321-1333.
- 📁📄📖📑 Rogier A (ss dir.) *Handicap. Eléments médico-légaux (clinique, évaluation, expertise).* Association Handiface ESKA Paris, 2001; 576pp ;
- 📁📄📖📑 Rogier A (ss dir.) *La tierce personne. Echanges multidisciplinaires sur les besoins.* Paris ESKA 2000: 110p

- 📁📄📖 Roppeneck P, Beuret-Blanquart F. L'unité mobile d'évaluation et de suivi des handicapés du CRMPR "Les Herbiers" (Umesh 76) J. Réadapt. Méd. 2009 ; 29/ 65-70
- 📁📄📖 Rossignol C. Inadaptation, Handicap, Invalidation ? Histoire et étude critique des notions, de la terminologie et des pratiques dans le champ professionnel de l'Éducation spéciale. Thèse de Doctorat d'État, Université Louis Pasteur – Strasbourg 1, Lille, 1999 : 203-224
Internet : <http://www.lpl.univ-aix.fr/~fulltext/1292.pdf>
- 📁📄📖 Rossignol C. La « classification » dite CIF proposée par l'OMS peut-elle avoir une portée scientifique ? Handicap – Revue de sciences humaines et sociales. 2002 ; 94-95 : 51-94
- 📁📄📖 Rossignol, C. La Classification internationale du fonctionnement, démarche normative et alibi scientifique. Gérontologie et société, vol. Ages et handicaps. 2004 ; 110 : 29-46.
- 📁📄📖 Roussel P. La compensation des incapacités au travers de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance de l'INSEE (enquête HID 1998 - enquête HID 1999) CTNERHI ; juin 2002 : 94
- 📁📄📖 Saint-James V. Réflexions sur la dignité de l'être humain en tant que concept juridique du droit français. Dalloz 1997, chron. p. 61.
- 📁📄📖 Satz P, Zaucha K, Froney DL, Asarnow RR, Light R, McCleary C, Levin H, Kelly D, Bergsneider M, Hovda D, Martin N, Namerow N, Becker D. Depression, cognition, and functional correlates of recovery outcome after traumatic brain injury. Brain Inj. 1998; 12(7):537-553.
- 📁📄📖 Satz P, Zaucha K, Froney DL, McCleary C, Asarnow RF, Light R, Levin H, Kelly D, Bergsneider M, Hovda D, Martin N, Caron MJ, Namerow N, Becker D. Neuropsychological, psychosocial and vocational correlates of the Glasgow Outcome Scale at 6 months post-injury: a study of moderate to severe traumatic brain injury patients. Brain Inj. 1998; 12(7):555-567.
- 📁📄📖 Schmidt R, Breteler MMB, Inzitari D, Fratiglioni L, Hofman A, Launer LJ. Prognosis with stroke in Europe: a collaborative study of population-based cohorts. Neurology 2000; 54 Suppl 5:S34-7.
- 📁📄📖 Scholt WJM, De Hann RJ, Rijinders PT, Limburg M, Van den Bos GAM. The burden of caregiving in partners of long terme stroke survivors. Stroke 1998; 29: 1605-1611

-    Sellier C, Carl T. Accompagnement médicosocial de la personne adulte cérébrolésée en région Centre : expérience d'une équipe mobile d'accompagnement à domicile. J. Réadapt. Méd. 2008 ; 28(4) : 160-164
-    Selzer, M.E. Introduction : epidemiology and pathophysiology of traumatic brain injury. Journal of Neurological Rehabilitation , 1995; 9(2) : 55-60.
-    Sève-Ferrieu N. Indépendance, autonomie et qualité de vie : analyse et évaluations. EMC Kinésithérapie- Médecine physique – Réadaptation, 2008 ; 26-030-A10 :1-16
-    Siegert RJ, Jackson DM, Tennant A, Turner-Stokes L. Factor analysis and Rasch analysis of the Zarit Burden Interview for acquired brain injury carer research. J Rehabil Med. 2010; 42(4):302-9.
-    Stiker HJ Corps infirmes et sociétés 3ème édition Dunod 2005 ; 253 p
-    Stiker HJ L'infirmité est le miroir de notre monde. Reliance 2007 ; 26 : 7-10
-    Stiker HJ Les métamorphoses du handicap, de 1970 à nos jours. PUG 2009 ; 262 p
-    Stiker HJ Politiques sociales et personnes handicapées, bref regard historique. In Handicap et vieillissement. Politiques publiques et pratiques sociales sous la direction de Aymé S, Henrard JC, Covez A, Ravaud JF, Sabouraud O, Triomphe A. Editions INSERM 1996 ; 43-52
-    Stiker HJ. Analyse anthropologique comparée de deux classifications : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS) et Classification québécois dite de Processus de production du handicap (Société canadienne pour la CIDIH). Handicap – Revue de sciences humaines et sociales. 2002 ; 94-95 : 95-109
-    Stratton MC, Gregory RJ. After traumatic brain injury: a discussion of consequences. Brain Inj 1997; 8(7): 631-645
-    Sturm J, Donna G, Dewey H, Macdonnel R, Gilligan A, Srikanth V, Thrift A. Quality of life after Stroke. The North East Melbourn Stroke Incidence Study (NEMESIS). Stroke 2004; 35:2340-2345
-    Sussfeld Vincent Quelles innovations en matière de réparation de dommage corporel ? Risques (les cahiers de l'assurance) n°66, juin 2006 ; http://www.ffsa.fr/webffsa/risques.nsf/html/Risques_066_0030.htm

- Tholozan O. La genèse de la protection juridique du Handicap. In Le Handicap. Droit, histoire, médecine (colloque de Montpellier des 6-7 novembre 2003) ss direct. d'A Lecca et F Vialla. PUA 2004 ; 33-52
- Thomsen IV Late outcome of severe blunt trauma : a 10-15 year follow up. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 1984 ; 47(3):260-268.
- Thomsen IV. Late psychological outcome in sever traumatic brain injury. Preliminary results of a third follow-up study after 20 years. Scand J Rehab Med. 1992 ; 26 (suppl.) : 142-152
- Truelle JL, Koskinen S, Hawthorne G, Sarajuuri J, Formisano R, Von Wild K, Neugebauer E, Wilson L, Gibbons H, Powell J, Bullinger M, Höfer S, Maas A, Zitnay G, Von Steinbuechel N; Qolibri Task Force. Quality of life after traumatic brain injury: the clinical use of the QOLIBRI, a novel disease-specific instrument. Brain Inj. 2010;24(11):1272-1291
- Truelle JL, Van Zomeren AD, De Barse T, Brooks DN, Janzik HH, Lay W. A european head injury evaluation chart. Scand J Rehab. Med 1992 (suppl. 26) : 115-125
- Van Baalen B, Odding E, Maas AIR, Ribbers GM, Bergen MP, HJ Stam. Traumatic brain injury : classification of initial severity and determination of fonctionnal outcome. Disability and rehabilitation, 2003; 25(1) : 9-18.
- Van den Heuvel ET, de Witte LP, Schure LM, Sanderman R, Meyboom-de Jong B Risk factors for burn-out in caregivers of stroke patients, and possibilities for intervention. Clin Rehabil 2001; 15(6): 669-677.
- Varona JF, Bermejo F, Guerra JM, Molina JA. Long-term prognosis of ischemic stroke in young adults. Study of 272 cases. J Neurol 2004 ; ²⁵¹⁽¹²⁾:1507-14
- Vaughn, S.L., Frank, R.G., Leach, L.R., O'Neal, G., & Sylvester, J. The public perception of head injury in Missouri. Brain Injury , 1994 ; 8(2) : 149-158.
- Verhaege S, Defloor T, Grydponck. Stress and coping families of patients with traumatic brain injury; a review of literature. J Clinical Nursing. 2005; 14: 1004-1012
- Vidal J, L'arrêt de la Chambre mixte du 27 déc. 1970, JCP 1971. I. 2390.
- Vieux E. Colloque « Réparation du dommage corporel. Atelier la tierce personne », Gaz. Pal. 10 avril 2010, n°100, p.35.
- Viney G, Jourdain P Les effets de la responsabilité. Traité de Droit Civil. Ss dir. J Ghestin. LGDJ 2ème édit. 2001

📄📄📄👉 Viney G. Les intérêts protégés par la responsabilité civile (Synthèse), contribution au séminaire du GRERCA organisé les 20 et 21 mars 2009 sur « Les conceptions générales de la matière », <http://grerca.univ-rennes1.fr/theme/Travaux/>,

📄📄📄👉 Von Steinbüchel N, Wilson L, Gibbons H, Hawthorne G, Höfer S, Schmidt S, Bullinger M, Maas A, Neugebauer E, Powell J, von Wild K, Zitnay G, Bakx W, Christensen AL, Koskinen S, Sarajuuri J, Formisano R, Sasse N, Truelle JL. Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI): scale development and metric properties. J Neurotrauma. 2010 Jul;27(7):1167-85.

📄📄📄👉 Von Steinbüchel N, Wilson L, Gibbons H, Hawthorne G, Höfer S, Schmidt S, Bullinger M, Maas A, Neugebauer E, Powell J, von Wild K, Zitnay G, Bakx W, Christensen AL, Koskinen S, Formisano R, Sarajuuri J, Sasse N, Truelle JL. QOLOBRI Task Force. Quality of life after brain injury (QOLIBRI) – scale validity and correlates of quality of life. J Neurotrauma 2012; 27: 1157-1165.

📄📄📄👉 Webb C, Wrigley M, Yoels W, Fine P. Explaining quality of life for persons with traumatic brain injury 2 years after injury. Arch Phys. Med. Rehabil 1995; 76: 1113-1119

📄📄🕒👉 Wierviorka M. La différence. Balland 2000 ; pp201

📄📄📄👉 Wilkinson PR, Wolfe CD, Wartubon FG, Rudd AG, Howard RS, Ross-Russel RW, Beech RR. A long term follow-up of stroke patients. Stroke 1997 ; 28 : 507-512

📄📄📄👉 Woimant F, De Broucker T, Vassel P. Management of stroke in France. Results of 3 national surveys. Rev Neurol (Paris) 2003 ; 159 : 5, 543-551

📄📄📄👉 Wood-Dauphinee S, Williams JI : Reintegration to Normal Living as a proxy to quality of life. J. Chron. Dis. 1987 ; 40 (6), 491-499.

📄📄📄👉 Yasuda S, Wehman P, Targett P, Cifu D, West M. Return to work for persons with traumatic brain injury. Am J Phys Med Rehabil. 2001; 80(11) : 852-864.

ANNEXE

1. CAS DE KARIM S. JURUSPRUDENCE

CA Aix-en-Provence, 14 avril 2004

LA COUR (extraits) : - Le 3 janvier 1986 Karim S..., piéton, âgé de 13 ans, a été renversé par le véhicule conduit par Madame R..., assurée par la Macif. Après examen d'un médecin mandaté par la Macif, un procès-verbal de transaction était signé les 24 et 28 février 1989 pour le règlement d'une indemnité globale de 3.983.800 F. L'état séquellaire s'étant aggravé, le médecin conseil était à nouveau mandaté et concluait à la nécessité de nouvelles aides techniques et humaines. Par procès-verbal des 9 et 11 juin 1993, les parties ont convenu de porter l'indemnité globale à la somme de 5 522 800 F. Par le jugement déféré le tribunal a : - dit qu'en raison de la minorité de Karim puis de son placement sous le régime de la tutelle avec administration légale, la prescription ne pouvait lui être opposée ; - rejeté la demande de nullité de la transaction du 28 février 1989 et de son avenant du 11 juin 1993 ; - réévalué, à compter du décès de Monsieur S..., père de Karim, les besoins en tierce personne de 1,5 heure supplémentaire et a alloué à ce titre la somme de 567 237,37 F ; - alloué, au titre des préjudices professionnel et sexuel, non pris en compte dans la transaction de 1993 dont le détail est précisé, poste par poste, les sommes de : - 782 730 F au titre du préjudice professionnel ; - 150 000 F au titre du préjudice sexuel.

L'appelante, à titre personnel et ès-qualité, demande : - de constater la nullité des transactions intervenues entre les époux S... et la Macif les 28 février 1989 et 11 juin 1993 pour violation de l'ordre public, défaut de concessions réciproques, défaut de cause, vice du consentement et dol ; - à titre principal : - fixer le préjudice subi par Monsieur Karim S..., hors recours des organismes sociaux, sur la base suivante : IPP : 100 % :400 000,00 euros ; Préjudice professionnel : 284 359,00 euros ; tierce personne 26 H/24 ; au titre des arrérages échus depuis le retour à domicile de Karim et jusqu'à la décision à intervenir, la somme de : 390,00 euros ; au titre des arrérages à échoir, un capital de : 3 228 256,01euros ; Pretium doloris : 30 500,00 euros ; Préjudice esthétique : 30 500,00 euros ; Préjudice sexuel :30 500,00 euros ; Préjudice d'agrément : 61 000,00 euros

- Réserver la possibilité pour la victime de demander une augmentation du coût horaire de tierce personne dans l'hypothèse d'une augmentation du prix facturé par les associations de prestations de services à domicile ;

-Subsidiairement : - constater que les sommes allouées au titre de la tierce personne sont insuffisantes ; -condamner, en conséquence, la Macif à payer : . au titre des arrérages échus depuis le retour à domicile de Karim et jusqu'à la décision à intervenir la somme de 390,00 euros par jour ; . au titre des arrérages à échoir, un capital de 3 228 256,01 euros ; - condamner, par ailleurs, la Macif à régler à Madame Annick Gillaux Veuve S..., en qualité d'administratrice légale de son fils Karim, la somme de 284.359 euros en réparation du préjudice professionnel de ce dernier et celle de 30 500 euros en réparation de son préjudice sexuel ; en son nom personnel, la somme de 25 000 euros en réparation de son préjudice moral, ainsi que celle de 25 000 euros au titre de la réparation du préjudice moral de son époux décédé, ladite somme étant entrée dans le patrimoine de ce dernier et devant bénéficier à ses successibles.

Après avoir rappelé le contenu des rapports médicaux et des transactions, elle estime :

- que l'allocation d'une somme globale (première transaction) en réparation d'un préjudice dont les composantes ne sont pas précisées, sont contraires aux dispositions de la loi du 5 juillet 1985, la transaction étant nécessairement l'aboutissement d'une offre, qui doit contenir tous les éléments indemnisables ;

- que cette allocation globale est contraire à l'ordre public qui a édicté une protection spéciale pour les victimes d'accident de la circulation, et que la validité d'une transaction dans une matière d'ordre public dépend de la connaissance que les parties ont des droits acquis auxquels elles ont renoncé ;

- que cette transaction est dépourvue de cause réelle et sérieuse à défaut de concessions réciproques qui s'évince du caractère dérisoire de l'indemnisation par rapport aux besoins du blessé, totalement dépendant pour le moindre acte de la vie quotidienne ;

- que le consentement des époux S... a été vicié en raison du contexte de contrainte économique dans lequel il est intervenu (grande inégalité entre les parties, situation de dépendance dans laquelle se trouvait la famille acculée à organiser rapidement un projet de vie adapté au lourd handicap de Karim), contrainte ayant abouti à une transaction dérisoire (de 1.400.000 euros inférieure aux sommes habituellement proposées par la Macif et non à celles accordées par les tribunaux) ;
- que ces mêmes circonstances d'élaboration de la transaction et de son avenant peuvent qualifier le dol (Cass. 1er civ., 26 juin 1990 - 13 janvier 1969) ;
- que l'accord donné par le juge des Tutelles n'interdit en rien l'action en nullité de la victime, cet accord étant une mesure de protection des incapables et non une purge des causes de nullité ;
- qu'à titre subsidiaire, en cas de refus de prononcer la nullité des transactions, il y a lieu de rétablir l'équilibre du contrat et de tenir compte de l'aggravation de la situation de Karim S... et de l'indemniser de ses postes de préjudice professionnel et sexuel, non inclus dans la transaction.

La MACIF rappelle : - que la famille S... était assistée d'un avocat, Maître Abela, tout au long des transactions et que les transactions ont été approuvées par le juge des Tutelles et que ces données sont contraires à l'affirmation d'une contrainte morale et d'un dol ; - que l'autorité de la chose jugée qui s'attache, (en vertu des dispositions de l'article 2052 du code civil) aux transactions s'oppose à la demande de nullité présentée, l'erreur sur l'importance du préjudice ne constituant pas une erreur sur l'objet de la transaction ; - que ces transactions ne sont ni contraires à l'ordre public ni dépourvues de cause et que la transaction est valable dès lors qu'elle comporte des concessions réciproques, notion n'impliquant pas l'équilibre ou l'égale valeur, ni la stricte proportionnalité, l'existence de la réciprocité quelque soit l'importance relative des concessions étant le seul critère ; - que les exigences de la loi du 5 juillet 1985 ne sont pas édictées, sur les offres, à peine de nullité ; - qu'aucune aggravation de l'état de la victime n'est intervenue depuis l'avenant de 1993 et qu'aucune nouvelle indemnité ne peut être allouée, pas plus au titre d'un supplément d'heures de la tierce personne qu'au titre du préjudice professionnel et du préjudice sexuel.

A) Indemnisation personnelle de Karim S...

1°) Etat séquellaire de Karim S... et évolution :

Le premier rapport d'examen médical du Docteur Dousteysier du 26 novembre 1987 (fondement de la première transaction) n'est fourni par aucune des parties.

L'état et l'évolution sont donc tirés du deuxième rapport d'examen de ce médecin, en date du 7 décembre 1992.

L'accident a causé à Karim S... un traumatisme crânien grave avec atteinte du tronc cérébral.

Des troubles neurologiques majeurs, séquellaires, étaient caractérisés, en 1987, par : - une hémiparésie gauche totale, spastique avec rétraction en flexion du membre supérieur, - une hémiparésie droite, - une hypotonie axiale, - une détérioration complète des fonctions supérieures avec - absence de langage - réactions émotionnelles inconstantes.

Les conclusions du rapport étaient ainsi les suivantes : - ITT : du 3 janvier 1986 au 3 novembre 1987 ; - consolidation : 3 novembre 1987 ; - Perte totale d'autonomie ; - nécessité d'une tierce personne pour effectuer tous les actes essentiels de la vie pretium doloris : 6/7 ; - préjudice esthétique : chef de préjudice à caractère personnel dont la victime ne pouvait avoir une réelle perception compte tenu de son état de conscience.

L'examen du 17 novembre 1992 a apporté les précisions suivantes : depuis mon précédent examen, en date du 26 octobre 1987, Karim est resté au domicile de ses parents, en bénéficiant de leur entourage constant. Son père m'indique qu'au mois d'août 1989 il a été mis en évidence une luxation de la tête fémorale gauche en raison d'un syndrome hyperalgique à ce niveau. Cette luxation a été traitée chirurgicalement par une résection de la tête fémorale à la clinique La Tour d'Aygos (séjour dans cette clinique du 25 août 1989 au 2 septembre 1989). Il a ensuite regagné le domicile de ses parents qu'il n'a plus quitté depuis. Il est suivi, à domicile, par le Docteur Putz neurologue. Un traitement par Depakine a été remplacé, depuis quelques mois, par du Tegretol 200 à raison de 3 comprimés et demi par jour. Il ne suit pas d'autre traitement médicamenteux. Son père m'indique

qu'une orthophoniste vient, depuis une quinzaine de jours, lui faire travailler les muscles de la face. Enfin, un kinésithérapeute viendrait à son domicile une heure le matin et une heure le soir, 5 jours par semaine. Les soins infirmiers éventuels sont assurés par sa mère qui est infirmière. Aucune autre tierce personne n'assure de soins complémentaires. Un certificat médical produit fait le point des atteintes : il s'agit du certificat Docteur Putz (neurologue) 29 juillet 1992 : « ... certifie que Karim S... présente des séquelles majeures d'un traumatisme crânien du 3 janvier 1986. Il existe en effet un syndrome tétrapyramidal avec rétractions tendineuses d'aggravation progressive malgré la kinésithérapie maintenue en permanence (et ayant présente une résection de la tête fémorale gauche le 21 avril 1991) des troubles de la déglutition avec fausses routes des liquides, crises comitiales fréquentes, entraînant l'aggravation durant plusieurs heures de l'état de conscience et un encombrement pulmonaire. Cet état de conscience par ailleurs se caractérise par une vie de relation très altérée du fait des troubles cognitifs majeurs. Il reconnaît simplement sa fratrie et ses parents ; la perte de toute compréhension du langage et l'impossibilité articulatoire ou d'expression gestuelle entraîne un handicap dramatique. Par ailleurs, il existe des infections urinaires minimales fréquentes ; les crises d'épilepsie se révèlent rebelles au traitement anticomitial. Ainsi on constate d'après l'observation clinique du Docteur Maurice Choux du 30 janvier 1986, une importante aggravation de son état qui implique une surveillance constante et nécessite la présence constante d'une tierce personne ».

L'examen du Docteur Dousteysier apporte les éléments suivants :

Etat fonctionnel actuel

Il est dominé par des troubles neuropsychiques massifs et un déficit moteur totalement invalidant.

a) Sur le plan neuropsychique

Il importe de souligner les éléments suivants : « le langage est réduit à certains phonèmes, - l'expression orale est inaccessible, même pour son entourage familial, - il n'existe pas de compréhension apparente d'instructions élémentaires telles que : fermer les yeux ; bouger le bras; serrer la main; l'éveil est spontanément préservé; il manifesterait une attention particulière à la vue

de certaines images télévisées; à l'audition de certains sons ; ses parents observent, très régulièrement, des manifestations émotionnelles lors de leur présence ou de celle de leurs deux autres enfant ; la fonction du sommeil est conservée mais serait altérée en moyenne une nuit sur deux par la survenue d'accidents d'incontinence ou de crise d'agitation durant quelques minutes des crises épileptiques sont rapportées par les parents et par le Docteur Putz, caractérisées par des phases tonico-cloniques suivies d'une période de stertor et ces crises auraient une fréquence pluri-hebdomadaire ».

b) Sur le plan moteur

« quand je suis arrivé, Karim était dans un lit médicalisé avec barrière de protection, couché sur le dos, avec retrait en triple flexion du membre supérieur gauche et attitude vicieuse en flexion des membres inférieurs ; il existe une hypotonie axiale, la position assise ne peut être maintenue sans un appui dorsal et bilatéral, sans aucune possibilité d'équilibre ; on retrouve une hémiplégie gauche complète, spastique, le membre supérieur gauche est en triple flexion et adduction du bras ; le membre inférieur gauche présente un flessum de hanche à 110 ; le genou autorise des mouvements passifs entre 120° et 150° de flexion à partir de la position anatomique ; à droite le membre supérieur présente une mobilité active et passive qui est totalement parasitée par de grands mouvements d'enroulement de survenue brutale, ne permettant aucun geste de préhension utile ; - le membre inférieur droit présente, au niveau de la hanche, un flessum avec des mouvements se faisant : . en passif entre 60 et 120° ; au niveau du genou on retrouve également un flessum avec des mouvements pouvant être effectués passivement entre 90 et 150°. »

c) au plan général

« il existe une bonne trophicité générale avec un rapport staturo-pondéral sensiblement normal ; - il n'existe aucune escarre ; il ne peut être verticalisé ; il est mis en fauteuil, en position semi-assise, trois à quatre heures par jour en moyenne ; il existe une incontinence complète des urines et des matières : .le pénilex serait mal supporté et serait utilisé occasionnellement la nuit. Le reste du temps, des couches-culottes sont utilisées, en moyenne 3 à 4 par 24 heures ; il ne peut absolument pas manger seul mais prend, per os, une nourriture semi-liquide préparée par sa mère qui signale des épisodes de fausses routes assez fréquents. [...].

b - Equipements et aides techniques

« Karim est installé dans un lit médicalisé mécanique avec barrières de sécurité ; ce lit est équipé d'un matelas cliniplat qui donne satisfaction à ses parents ; il dispose d'un fauteuil roulant standard, qui est assez vétuste et peu commode car Karim doit être calé dans ce fauteuil au prix d'efforts renouvelés quotidiennement : ses parents se sont documentés sur un fauteuil comportant des possibilités de réglage dans toutes les positions, dont il souhaiterait l'acquisition. Ils m'ont communiqués, à ce sujet, une facture pro-format d'un orthopédiste, qui figure dans le chapitre DOCUMENTS ; les transferts lit-fauteuil et lit-baignoire-lit, nécessitent actuellement, en moyenne, 4 fois par jour, la présence de deux personnes ; - l'expérience, sans doute limitée, d'un soulèvement-malade, n'a pas été jugée satisfaisante par la famille ; le père indique pourtant souffrir d'une maladie cardiaque et la mère de lombalgies rendant cette situation inquiétante. »

c - L'assistance humaine

« C'est avant tout Madame S... qui assume l'aide de substitution dont Karim à besoin. La surveillance est assurée, également, en relais par son mari ou le reste de la famille, ou lors de la présence d'intervenants médicaux tel que kinésithérapeute qui vient, actuellement, deux heures par jour. [...] »

5°) Aides humaines

« Depuis son retour à domicile (décembre 1986) en dehors d'un séjour en clinique de quelques jours en 1989, c'est la mère de Karim, ainsi que sa famille, qui assurent la surveillance et l'aide qu'il nécessite. Ce choix du retour à domicile est toujours maintenu sans hésitation par la famille qui n'envisage pas, actuellement, de placement ou de séjour temporaire en institution spécialisée. Afin de pouvoir maintenir ce retour à domicile dans des conditions d'astreinte acceptable pour la mère, celle-ci exprime le souhait d'obtenir l'aide d'une tierce personne complémentaire, 5 à 6 heures par jour. Ce temps pourrait être utilisé à la remplacer dans l'aide active de toilette et de repas, à raison d'une à deux heures par jour. Un complément de 4 heures par jour pourrait être affecté à la

surveillance passive, permettant à Madame S... d'être libérée de la contrainte de présence. Cette demande, qui résulte d'une expérience de plusieurs années, s'explique dans la mesure où, sur le plan fonctionnel, Karim n'a pas présenté, malgré le temps écoulé, d'amélioration significative et présente, au contraire, des crises épileptiques plus répétées justifiant une surveillance étroite. »

Conclusions

« Depuis mon précédent examen de 1987, les capacités fonctionnelles, relationnelles, physiques et psychiques, de Karim ne se sont pas améliorées. Il est toujours dans un état de dépendance complet. Malgré une thérapeutique spécifique, des crises épileptiques surviennent de façon beaucoup plus fréquente, selon les témoignages de son entourage et de son neurologue traitant. Le projet de vie actuellement défini à son domicile permet, grâce à l'excellence des soins et le dévouement sans limite de sa famille, de maintenir un équilibre qui devient de plus en plus difficile à long terme. Certaines améliorations techniques (fauteuil roulant, lève malade) et une aide humaine extérieure à la famille, complémentaire de 4 heures par jour, me paraissent pleinement justifiés. »

2°) Les transactions intervenues

Celle des 23 et 28 février 1989 :

Elle est ainsi rédigée :

Procès-verbal de transaction

Accident du 3 janvier 1986

Entre les soussignés :

1) Monsieur et Madame S... Fouad, agissant ès-qualité [...]

2) La Macif.[...]

Il est convenu ce qui suit :

Compte tenu des circonstances de l'accident, le droit à indemnité est fixé à 100 % du préjudice résultant d'une atteinte à la personne et d'une atteinte aux biens.

L'importance du dommage corporel a été déterminé par le Docteur Gérard Dousteysier (137 Boulevard Jeanne d'Arc à Marseille) dont les conclusions ont été portées à la connaissance de Monsieur et Madame S... qui les acceptent comme base de transaction.

L'indemnité revenant à la victime après intervention des organismes sociaux est fixée à la somme globale, indemnisant tous les chefs de préjudice de la victime, de :

Trois millions neuf cent quatre vingt trois mille huit cent francs (3 983 800, 00 F)

avant déduction des provisions déjà versées et s'élevant à : cinq cent cinq mille francs (505 000, 00 F).

Le solde ainsi calculé représentant un capital constitutif de trois millions quatre cent soixante dix huit mille huit cents francs (3 478 800, 00 F) est versé à compter du 1er janvier 1989 sous forme d'une rente indexée, payable par mensualités de vingt mille francs (20 000, 00 F) et dans les conditions de la loi 74.1118 du 27 décembre 1974 et de l'article 43 de la loi 85.677 du 5 mai 1985.

Le versement de la rente mensuelle sera limité dans le cas où la victime sera hospitalisée pour une période égale ou supérieure à trente (30) jours, à la somme de dix mille deux cent quarante quatre francs cinquante centimes (10 244,50 F) représentant un capital constitutif d'un million sept cent quatre vingt un mille neuf cent vingt huit francs et trente centimes (1 781 928,30 F).

La présente transaction est faite en connaissance par les parties de la créance des organismes sociaux ; elle sera révisable à l'occasion d'une éventuelle modification du versement des prestations par ces derniers.

Conformément aux dispositions de l'article 18 de la loi 85.677 du 5 juillet 1985, les parties s'engagent à soumettre la transaction au juge des Tutelles compétent et à l'aviser au moins quinze jours à l'avance du paiement du premier arrérage ainsi qu'il a été fait préalablement pour le versement des provisions.

La présente transaction est convenue de gré à gré et pour solde de tout compte dans les conditions prévues tant par les articles 2044 et suivants du code civil que par la loi du 5 juillet 1985.

Toutefois, en cas d'aggravation de l'état de santé de la victime entraînant un préjudice nouveau et distinct de celui déjà réparé, en relation directe d'opposabilité avec l'accident, une nouvelle transaction pourra intervenir sans que soit remise en question la présente transaction.

Il est rappelé que l'article 19 de la loi 85.677 du 5 juillet 1985 permet à la victime ou à ses représentants de dénoncer la transaction dans les 15 jours de sa conclusion par lettre recommandée avec accusé de réception.

Toute clause par laquelle la victime ou ses représentants abandonne son droit de dénonciation, est nulle de plein droit.

Celle des 9 et 11 juin 1993 :

Elle est ainsi rédigée :

Procès-verbal de transaction

Entre les soussignés [...]

Il est convenu ce qui suit :

Compte tenu des circonstances de l'accident, le droit à indemnité est fixé à 100 % du préjudice résultant d'une atteinte à la personne et aux biens.

Le rapport du Docteur Dousteysier (du 7 décembre 1992) Boulevard J. d'Arc 13005 -Marseille porté à la connaissance de Monsieur et Madame S..., qui l'acceptent comme base de transaction, conclut à une altération de l'état de la victime, entraînant une modification des conditions de l'hospitalisation à domicile, telles qu'elles avaient fait l'objet d'une transaction initiale entérinée par ordonnance du juge des Tutelles du Tribunal d'instance d'Aix-en-Provence en date du 12 avril 1989.

Le présent procès-verbal, constituant avenant à la transaction précitée :

- porte l'indemnité mensuelle de 20 000 à 29 000 F (vingt neuf mille francs). Cette revalorisation correspondant aux aides humaines et techniques (petit matériel de confort et fauteuil), telles que décrites dans le rapport médical servant de base à la transaction et ce, à compter de janvier 1993 ;

- porte l'indemnité revenant à Karim S... à la somme globale de 5.522.800 F (cinq millions cinq cent vingt deux mille huit cents francs) soit :

- perte d'autonomie : 122 934 F/an (PV du 28 février 1989)

122 934 F x 14,495 capital représentatif 1 781 928 F

(PFR table 60/64 MKH 6,5 %)

(un million sept cent quatre vingt un mille neuf cent vingt huit francs)

- hospitalisation à domicile: 117 066 F/an (PV du 28 février 1989) assurée par la famille

117 066 F x 14,495 capital représentatif 1 696 872 F

(PFR table 60/64 MKH 6,5 %)

(un million six cent quatre vingt seize mille huit cent soixante douze francs)

soit total 1 781 928 F + 1 696 872 F = 3 478 800 F

(trois millions quatre cent soixante dix huit mille huit cents francs)

- aides humaines extérieure) 108 000 F/an (la présente transaction)

aides techniques [...])

108 000 F x 14,250 capital représentatif 1 539 000 F

(PFR table 60/64 MKH 6,5 %)

(un million cinq cent trente neuf mille francs)

- Pretium doloris 200 000 F)

- Préjudice esthétique 155 000 F) 505 000 F versés à titre de provisions

- Préjudice d'agrément 150 000 F)(PV dit 28 février 1989)

cinq cent cinq mille francs

Une indemnité provisionnelle pour un montant global de 90 000 F (quatre vingt dix mille francs) a été versée aux époux S..., les 2 décembre 1992 et 31 mars 1993.

La présente transaction est faite en connaissance par les parties de la créance des organismes sociaux ; elle sera révisable à l'occasion d'une éventuelle modification du versement des prestations par ces derniers.

Conformément aux dispositions de l'article 18 de la loi 85-677 du 5 juillet 1985, les parties s'engagent à soumettre la transaction au juge des Tutelles compétent et à l'aviser au moins quinze jours à l'avance du paiement du premier arrérage, ainsi qu'il a été fait préalablement.

La présente transaction est convenue de gré à gré et pour solde de tout compte dans les conditions prévues tant par les articles 2044 et suivants du code civil que par la loi du 5 juillet 1985.

Toutefois, en cas d'aggravation de l'état de santé de la victime entraînant un préjudice nouveau et distinct de celui déjà réparé, en relation directe d'imputabilité avec l'accident, une nouvelle transaction pourra intervenir sans que soit remise en question la présente transaction.

Il est rappelé que l'article 19 de la loi 85.677 du 5 juillet 1985 permet à la victime ou à ses représentants, de dénoncer la transaction dans les quinze jours de sa conclusion par lettre recommandée avec accusé de réception.

Toute clause par laquelle la victime ou ses représentants abandonne son droit à dénonciation, est nulle de plein droit.

3°) Analyse des transactions au regard des examens médicaux

Il convient d'observer que le premier examen médical du 26 novembre 1987 apporte la certitude d'une perte totale d'autonomie, la nécessité d'une tierce personne pour effectuer tous les actes essentiels de la vie et n'aborde que les postes de préjudice personnel relatifs au pretium doloris et préjudice esthétique, sans aucune mention pour le préjudice d'agrément, le préjudice sexuel et n'aborde pas le préjudice professionnel. Aucune indication de temps horaire n'est donnée sur la présence d'une tierce personne.

Il convient de relever l'absence de tout détail de la transaction de 1989, chiffrant la réparation du préjudice, globalement et pour solde de tout compte : aucun élément du débat ne permet de retenir qu'elle ait été précédée d'offres permettant de détailler les différents chefs de préjudice.

Il convient de relever du deuxième rapport d'examen médical, une quantification des temps de tierce personne déduisant du temps global nécessaire la présence active, efficace et constante de Madame S... et celle, plus épisodique de Monsieur S... et la réduction, par le médecin examinateur, à quatre

heures le temps de tierce personne extérieure en dépit du souhait exprimé par Madame S... d'être soulagée cinq à six heures (ne plus être contrainte à la présence, être aidée aux transferts en raison de ses lombalgies) et de préserver l'état de santé de son mari (problèmes cardiaques contre-indiquant les efforts aux transferts).

La deuxième transaction de 1993 est plus détaillée que celle de 1989 qu'elle explicite.

Elle apprend ainsi qu'en 1989, le total de 3 983 000 F est composé des postes suivants : - perte d'autonomie : 122 934 F annuels x franc de rente = 1 781 928,00 F ; - hospitalisation à domicile assurée par la famille : 117 066 F annuels x franc de rente = 1 696 872,00 F ; - Pretium doloris : 200 000,00 F ; - Préjudice esthétique : 155 000,00 F ; - Préjudice d'agrément : 150 000,00 F et qu'elle accorde, en 1993, une indemnisation supplémentaire au titre des aides techniques et des aides humaines extérieures à hauteur de : 108 000 F annuels x franc de rente = 1 539 000,00 F.

4°) Analyse juridique de ces données

Les deux procès-verbaux de 1989 et 1993 ont été qualifiés par la Macif, avec entérinement par les époux S..., de transaction. Il convient donc, de vérifier, conformément aux demandes, si le contrat conclu entre les époux S... et la Macif comporte des concessions réciproques, condition de validité, non du contrat mais de la qualification de celui-ci.

Il résulte du rappel du contenu du rapport du Docteur Dousteysier, la preuve : - que dès le 3 novembre 1987, date de consolidation retenue dans le premier rapport, Karim présentait une perte d'autonomie totale, avec nécessité d'une tierce personne pour effectuer tous les actes essentiels de la vie et, en raison de la gravité des séquelles (détérioration complète des fonctions supérieures, hémiplégie gauche totale, incontinence urinaire et anale, épilepsie, fausses routes ...) la nécessité d'une tierce personne de sécurité sanitaire 24 heures/24 heures ; - que dès le retour de Karim à son domicile (décembre 1986) les handicaps de la victime, en rapport avec un taux de déficit fonctionnel séquellaire de 100 %, étaient fixés et ne souffraient aucune discussion, à savoir déficit fonctionnel séquellaire 100 %, incapacité totale de se procurer gain ou profit par son travail, nécessité d'installer des appareillages, tierce personne 24 heures/24 heures, préjudice sexuel, de

procréation et d'établissement évidents, préjudice d'agrément tout aussi évident ; - que dès le 17 novembre 1992 il était acquis qu'en raison de l'aggravation des crises d'épilepsie (fréquence et durée) l'équilibre de vie exigeait des efforts encore plus constants de la famille de Karim, notion permettant de retenir que la présence dite de surveillance passive de la tierce personne, se réduisait au détriment de l'augmentation de la présence active d'une tierce personne avertie et compétente.

Il résulte du rappel du contenu des transactions la preuve :

- que l'entier droit à indemnisation du préjudice subi par Karim était officiellement reconnu mais il convient immédiatement de relever qu'en raison des circonstances de l'accident (enfant de 13 ans, piéton, renversé par un véhicule automobile) ce droit ne souffrait aucune discussion et que la Macif avait l'obligation légale d'indemniser totalement Karim S... sans pouvoir lui opposer une quelconque cause de réduction de son droit à indemnisation ;

- que les époux S... ont accepté des concessions majeures par rapport aux prétentions qu'ils pouvaient avoir de réparation intégrale du préjudice corporel, subi par leur enfant ;

La jurisprudence retenant, dès 1988 (criminelle 11 octobre 1988 et 13 décembre 1988 notamment) que le montant de l'indemnité allouée au titre de l'assistance d'une tierce personne ne saurait être réduite en cas d'assistance familiale alors que :

1) l'explicitation de la transaction 1989, par le contenu de celle de 1993, apprend qu'une somme annuelle de 117 000 F valeur 1989 a été accordée soit un taux horaire de 13,35 F (charges sociales, patronales, dimanches, jours fériés et congés payés inclus) qui démontre, par le caractère dérisoire du taux horaire, la réduction drastique de l'indemnisation en raison de la prise en charge familiale du blessé ;

2) le mode de calcul du capital représentatif de la tierce personne applique le franc de rente viager à la date de consolidation, c'est-à-dire projetée, pour la durée de vie d'un enfant de 15 ans, une assistante familiale dérisoirement rémunérée sans tenir compte d'événements prévisibles comme le prédécès des parents ;

3) la Macif soutient en page 7 de ses conclusions que les besoins en tierce personne ne peuvent être modifiés « leur détermination étant indépendante des personnes qui assurent ce rôle », motif pour lequel elle demande d'ailleurs la réformation de la décision qui a accordé un supplément d'indemnisation à ce titre.

4) le contenu du deuxième rapport médical démontre le refus de l'expert de répondre favorablement à la demande de Madame S... d'être soulagée d'une tâche trop lourde pour elle, dans la modeste exigence de cinq à six heures par jour, exigence réduite à quatre heures.

Les postes de préjudice professionnel, préjudice sexuel, de procréation et d'établissement, les aménagements et appareillages divers, le préjudice d'agrément se trouvant, selon les conclusions même de la Macif, contenues dans la formule « en indemnisation de tous les chefs de préjudice de la victime » ce qui interdirait toute nouvelle demande de ces chefs ;

- que ces concessions majeures n'ont eu aucune contrepartie de la Macif, les transactions étant totalement muettes sur ce point et l'absence de tout document préparatoire ne permettant pas de supposer une quelconque contrepartie.

La Cour observe, qu'en pages 4 in fine et 5 paragraphe 1 de ses conclusions d'appel, la Macif développe parfaitement les données de la jurisprudence sur la nature réciproque des concessions (leur importance relative étant sans effet) sans donner la moindre indication ou élément sur l'existence même d'une concession de sa part, même de moindre importance que celle consentie par les époux S..., qu'elle aurait elle-même accordée.

Cette éventuelle concession ne saurait être constituée de la reconnaissance de l'entier droit à indemnisation (comme déjà indiqué ci-dessus) ni de la conclusion, en février 1989, soit trois ans après l'accident, d'un accord de règlements après versement, en tout et pour tout, de provisions de 505 000 F alors qu'en vertu des dispositions de la loi du 5 juillet 1985 : - la Macif avait obligation de faire des offres provisionnelles dans les trois mois de l'accident à défaut de consolidation ; - elle avait l'obligation de faire des offres définitives détaillées au plus tard le 26 avril 1988, ayant eu

connaissance le 26 novembre 1987 de la consolidation au 3 novembre 1987 ; - si le défaut d'offres n'entraîne pas la sanction de la nullité mais la seule sanction du doublement du taux de l'intérêt légal, cependant l'article 10 de la loi du 5 juillet 1985, devenu L. 211-10 du code des assurances, prévoit qu'à l'occasion de la première correspondance avec la victime, l'assureur est tenu, à peine de nullité relative de la transaction qui pourrait intervenir, de porter à la connaissance de la victime les dispositions du 4^e alinéa de l'article L. 221-9 (et celles de l'article L. 211-12) à savoir que « elle (l'offre) peut avoir un caractère provisionnel lorsque l'assureur n'a pas, dans les trois mois de l'accident, été informé de la consolidation de l'état de la victime. L'offre définitive d'indemnisation doit alors être faite dans le délai de cinq mois suivant la date à laquelle l'assureur a été informé de cette consolidation ». - et qu'il en résulte que la conclusion d'une transaction, établie en référence aux dispositions de la loi du 5 juillet 1985 ne saurait être interprétée comme une quelconque concession de la part d'une compagnie d'assurance mais comme le simple respect d'une procédure mise en place par le législateur pour accélérer le règlement des conséquences d'un accident de la circulation.

La Macif, qui ne conteste pas n'avoir formulé aucune offre ne pourrait pas même avancer (ce qu'elle ne fait d'ailleurs pas) une indemnisation plus rapide en contrepartie des concessions consenties, alors qu'elle ne s'est pas conformée aux prescriptions légales justement destinées à assurer une indemnisation rapide et à rechercher la conclusion d'une transaction et a mis un délai, anormalement long (3 ans) à proposer ce contrat.

Dépourvus de la moindre concession de la part de la Macif tenue par les dispositions de la loi du 5 juillet 1985 d'indemniser Karim S... et ce, dans toutes les composantes de son préjudice et dans un délai plus bref et empreints de concessions majeures de la part des époux S..., ces deux contrats de 1989 et 1993 ne peuvent être qualifiés de transaction et dès lors ne sont pas revêtus de l'autorité de la chose jugée, l'autorisation du juge des Tutelles ou la présence d'un conseil étant inopérants au regard de la requalification.

Ils conservent cependant leur qualification contractuelle, relative à un règlement échelonné de sommes qu'il convient de qualifier de « provisions » et non à titre de règlement définitif et comme

tels ne peuvent être attaqués sur le fondement de l'absence de cause, de violence économique ou de dol.

Il convient donc de réformer la décision déférée, de dire que les contrats susvisés ne sont pas des transactions et inviter la Macif qui n'a pas discuté tous les chefs de préjudice à conclure de ces chefs, y compris sur les préjudices moraux des parents de Karim S....

Par ces motifs, la cour, statuant publiquement, par arrêt réputé contradictoire et avant dire droit, - déclare recevable et bien fondé l'appel interjeté par Madame G... Veuve S... à titre personnel et ès qualités à l'encontre du jugement prononcé le 30 août 2001 par le Tribunal de grande instance d'Aix-en-Provence. En conséquence, mettant à néant la décision déférée dans toutes ses dispositions et statuant à nouveau, - dit que les contrats passés en 1989 et 1993 entre la Macif et les époux S... ne peuvent être qualifiés de transaction et ne sont pas revêtus de l'autorité de la chose jugée quant à l'indemnisation des préjudices subis par Karim S... et par ses proches. – Avant dire droit sur le montant de ces indemnisations, et sur toutes les demandes sur lesquelles il est sursis à statuer, invite la Macif Provence Méditerranée à conclure sur tous les chefs de préjudice et renvoie l'affaire à l'audience du mercredi 10 novembre 2004 à 8 heures 40.

Civ. 2^e, 16 novembre 2006

N° 05-18631

(extraits)

Sur le premier moyen du pourvoi principal, pris en sa première branche :

Vu les articles L. 211-9, L. 211-10, L. 211-15 et L. 211-16 du code des assurances ;

Attendu, selon les arrêts attaqués, que le 3 janvier 1986, Karim X..., alors âgé de 13 ans, a été victime d'un accident de la circulation impliquant un véhicule assuré par la Mutuelle assurance des commerçants et industriels de France Provence Méditerranée (la MACIF) ; que cet assureur a procédé à l'indemnisation des préjudices subis par la victime et ses parents après avoir conclu, le 28

février 1989, puis le 11 juin 1993, avec M. et Mme X..., agissant en qualité d'administrateurs légaux des biens de leur fils mineur et en leur nom personnel, des contrats qualifiés transactions, qui ont été l'un et l'autre autorisés par le juge des tutelles ; que M. X... est décédé le 19 septembre 1999 ; qu'estimant insuffisante l'indemnisation convenue, Mme Y..., veuve X..., agissant à titre personnel, ès qualités d'ayant droit de son mari, et d'administratrice légale des biens de son fils Karim, a, par actes des 7 et 10 juillet 2000, assigné la MACIF, en présence de la caisse primaire d'assurance maladie des Bouches-du-Rhône (la CPAM), devant le tribunal de grande instance aux fins d'annulation des contrats de transaction et d'indemnisation intégrale des préjudices subis par son fils et ses proches ;

Attendu que, pour dire que les contrats conclus en 1989 et 1993 avec la MACIF ne peuvent être qualifiés de transactions et ne sont pas revêtus de l'autorité de la chose jugée sur la réparation des préjudices, l'arrêt du 14 avril 2004 énonce que les deux procès-verbaux de 1989 et 1993 ont été qualifiés par la MACIF, avec entérinement par les époux X..., de transactions, et qu'il convient donc de vérifier si le contrat conclu entre les parties comporte des concessions réciproques, condition de validité, non du contrat, mais de la qualification de celui-ci ; qu'il résulte du rappel du contenu des transactions que les époux X... ont accepté des concessions majeures par rapport aux prétentions qu'ils pouvaient avoir de réparation intégrale du préjudice corporel subi par leur enfant ; que ces concessions majeures n'ont eu aucune contrepartie de la MACIF, les transactions étant totalement muettes sur ce point et l'absence de tout document préparatoire ne permettant pas de supposer une quelconque contrepartie ; que la conclusion d'une transaction établie en référence aux dispositions de la loi du 5 juillet 1985 ne saurait être interprétée comme une concession de la part de l'assureur mais comme le simple respect d'une procédure mise en place par le législateur pour accélérer le règlement des conséquences d'un accident de la circulation ; que la MACIF, qui ne conteste pas n'avoir formulé aucune offre, ne pourrait pas même avancer une indemnisation plus rapide en contrepartie des concessions consenties par les époux X..., alors qu'elle ne s'est pas conformée aux prescriptions légales justement destinées à assurer une indemnisation rapide et à rechercher la conclusion d'une transaction et avait mis un délai anormalement long, de trois ans, à proposer ce contrat ; que, dépourvus de la moindre concession de la part de la MACIF, les deux contrats de 1989 et 1993 ne peuvent être qualifiés de transaction ;

Qu'en statuant ainsi, alors que la loi du 5 juillet 1985 instituant un régime d'indemnisation en faveur des victimes d'accident de la circulation, d'ordre public, dérogoire au droit commun, qualifie de transaction la convention qui se forme lors de l'acceptation par la victime de l'offre de l'assureur et que cette transaction ne peut être remise en cause à raison de l'absence de concessions réciproques, la cour d'appel a violé les textes susvisés ;

(...)

PAR CES MOTIFS, et sans qu'il y ait lieu de statuer sur les autres griefs du pourvoi principal ainsi que sur le moyen unique du pourvoi incident :

CASSE ET ANNULE, dans toutes ses dispositions, l'arrêt rendu le 14 avril 2004, entre les parties, par la cour d'appel d'Aix-en-Provence ; remet, en conséquence, la cause et les parties dans l'état où elles se trouvaient avant ledit arrêt et, pour être fait droit, les renvoie devant la cour d'appel d'Aix-en-Provence, autrement composée ;

2. EXEMPLES DE DIFFÉRENTES ECHELLES

2.1. L'Incapacité

Citons dans ce cadre :

Le PULSES profil ⁽²⁵⁾, (P = Physical condition, U = Upper limb functions, L = Lower limb function, S = Sensory components (speech, vision, hearing), E = Excretory functions, S = Mental and emotional status).

L'index de BARTHEL ⁽²¹⁾ : Présenté en 1965, cet outil élaboré initialement pour l'évaluation de la charge des soins infirmiers est l'une des échelles les plus usitées. Il est utilisé dans les services de rééducation comme instrument d'évaluation et de suivi. Cet index présente comme atouts une simplicité d'utilisation, une très bonne acceptabilité, une validité, et une bonne reproductibilité. Cependant il est peu sensible. L'échelle de mesure est très étroite. L'index n'inclut pas les fonctions supérieures.

L'index d'indépendance dans les activités de la vie quotidienne de KATZ ⁽²¹⁾, élaboré initialement pour l'évaluation des personnes âgées, est utilisé également pour l'évaluation des maladies chroniques.

2.2. La qualité de vie liée à la santé

Les échelles peuvent être citées :

Le Sickness Impact Profil (SIP) ⁽⁴⁵⁾

Le but initial de cette échelle, présentée par Bergne en 1976 aux Etats-Unis, est d'appréhender les « dysfonctionnements » dans les comportements de sujets par rapport à une population contrôlée dite normale. Pour Gerin⁹⁶, le but de cet instrument est « *d'évaluer des modifications de comportements qui sont utilisés comme indices d'altération de la santé* ». Cette échelle est très utilisée dans les pays anglo-saxons dans l'étude de nombreuses pathologies. En 1989, une version française est validée, réalisée par Raphael¹⁹¹ à partir de patients suivis pour myopathie de Duchenne.

Instrument générique le recueil des données se fait par un auto-questionnaire, le résultat est sous forme de profil et d'index global. C'est une échelle normative, se référant à un échantillon de population considéré comme représentatif.

La version française comporte 136 items regroupés en 12 catégories : le sommeil et le repos, l'alimentation, la déambulation, la mobilité, les soins corporels, le travail, la tenue du domicile, les loisirs, les interactions sociales, le comportement émotionnel, la communication, la vigilance. Il est demandé au sujet de répondre au questionnaire en ne retenant uniquement les signes qui lui semblent liés à la santé et qui se passent le jour même de l'enquête. Chacune des questions est cotée d'un chiffre spécifique calculé après évaluation d'une population comportant plusieurs milliers de sujets. Le score final est la somme de tous les scores positifs obtenus rapporté au score maximal de dysfonction dans la catégorie considérée, qui s'étend de 1 à 100 pour chacune d'elles. La cotation peut aussi se faire sous la forme de profil avec 12 sous-scores correspondants à chacune des 12 catégories. Plus le score final est élevé, plus la gêne fonctionnelle est importante et l'état de santé est médiocre.

Cet outil est bien validé et testé dans des pathologies variées. Il est sensible et le score global apparaît bien corrélé tant à l'auto évaluation de l'état de santé et de la gêne fonctionnelle, qu'aux données médicales et fonctionnelles objectivées par le clinicien.

L'inconvénient majeur est un temps de passation long entraînant un taux de non-réponse élevé.

The Quality of Well-Being Scal (QWB) conçu par KAPLAN pour l'évaluation des problèmes de coût en rapport avec la santé, cet instrument multidimensionnel générique est un auto questionnaire dont le résultat est sous forme d'index. Il est constitué de deux parties, une première partie correspondant à une liste de 22 symptômes intervenus dans les six jours précédents l'évaluation parmi lesquels le sujet choisit, une seconde partie correspondant à une série de questions évaluant trois domaines (mobilité, activités physiques, activités sociales). Les réponses sont portées sur une échelle à dix degrés, qui après combinaison conduisent un index unique 0 ou 1. Le temps de passation est de 15 à 20 minutes.

L'index de Rosser conçu par l'équipe anglaise de Rosser en 1972, cet outil est multidimensionnel et générique avec une double évaluation (patient et médecin). Le résultat est sous forme d'index compris entre 0 et 1. Il combine une échelle de qualité de vie à un système de pondération des utili-

tés. Il évalue deux dimensions, l'incapacité fonctionnelle décrite en huit niveaux et la détresse psychologique décrite en quatre niveaux (bon, moyen, assez mauvais et mauvais) ; 29 états sont décrits, chacun d'eux étant mesuré entre 0 et 1 (0 = état mort, et 1 = vie la meilleure possible). Cette échelle, validée en langue française, est comme le QWB utilisée dans l'évaluation des problèmes économiques liés à la santé. Son inconvénient principal est sa restriction à deux domaines de la qualité de vie.

Le SEIQoL. Cet instrument développé par O'Boyle et ses collaborateurs en 1992 est adapté à la langue française depuis 1995 (validation et comparaison avec l'ISPN sur une population de femmes ostéoporotiques). Cet outil d'évaluation est complexe et nécessite un enquêteur entraîné. L'enquêteur doit d'abord faire préciser par le patient les cinq aspects de sa vie (cinq domaines) les plus importants pour lesquels sont déterminés des niveaux de satisfaction (listes d'items établis auprès d'une large population). Le sujet évalue ces cinq domaines sur une EVA verticale et sa qualité de vie globale sur une EVA horizontale. Dans un second temps, il lui est demandé de coter trente situations hypothétiques contenant les cinq domaines. Pour chacune des situations, le patient doit indiquer sur l'EVA horizontale sa qualité de vie globale. L'ensemble de ces données est saisi sur ordinateur puis un logiciel calcule le score global. Le temps de passation est compris entre 15 et 30 minutes avec un interviewer entraîné. Une forme simplifiée a été élaborée en 1996 par Hickey.

2.3. Le handicap

Citons ainsi :

L'index de réintégration à la vie normale (RNLI) ⁽²³⁹⁾, outil conçu par l'équipe canadienne de WOOD-DAUPHINE en 1987, en anglais et en français, évalue le patient par rapport à son environnement. Son but est de mesurer « *les objectifs ultimes de la réadaptation pour des patients porteurs d'une maladie invalidante* » ⁽³⁹⁾. Cet outil se présente sous forme d'un auto questionnaire, deux dimensions : les performances physiques et psychosociales. Il est composé de 11 items mesurés à l'aide d'une EVA. Chaque item décrit une situation dans laquelle le sujet se situe entre totalement bien (réintégration maximale) et totalement mal. Le score global est de 110, pouvant être ramené à 100. Il est possible de distinguer deux sous-classes :

- une sous-classe évaluant la vie quotidienne (RNLI/DF) ou domaine relatif au fonctionnement quotidien regroupant les huit premiers items (déplacement dans le logement, dans la communauté, hors de la ville, soins personnels, travail, participation aux loisirs et activités sociales, rôle dans la famille)
- une sous-classe psychosociale ou domaine sur la perception de soi regroupant les trois derniers items (bien être avec les proches et dans les relations sociales, capacité de faire face aux événements de la vie).

Trois versions sont proposées sous forme d'auto questionnaires pour le patient, son entourage et le praticien. Cet outil très orienté vers le handicap présente de bonnes caractéristiques d'acceptabilité, de fiabilité inter observateurs et de sensibilité. La validité et la construction de cette échelle sont considérées comme très bonnes.

The Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART) ⁽²¹⁾ présenté par WHITENECK en 1992 et validé initialement sur une population de blessés médullaires, comporte 27 questions classées en six rôles de survie, définies par la classification CIDIH : quelle est l'aide nécessaire ? Combien de temps passez-vous hors du lit ? Vous déplacez vous correctement ? Comment passez-vous votre temps et avec qui ? Quelles sont vos ressources financières ? Cette échelle n'a pas de version française validée, à notre connaissance.

The London Handicap Scale présenté par Harwood en 1994 qui est simple et court, sous forme de six items définis par la classification CIDIH, portant sur la mobilité, l'indépendance physique, les activités, l'intégration sociale, l'orientation et l'indépendance financière. Les réponses se font selon une échelle de LIKERT à six niveaux, de oui à absolument pas avec une cotation de 1 à 6, pour aboutir à un score global par utilisation du système de pondération. Comme le CHART, cet outil n'est pas validé en langue française.

Le Profil des AVQ de l'équipe d'Elisabeth Dutil ⁽²⁴⁾ qui comprend deux sections : une évaluation par mise en situation et un questionnaire administré par le biais d'entrevues semi-structurées avec la personne. Cet outil a été élaboré initialement sur une population de traumatisé crânien et est validé en langue française. Les AVQ sont regroupées selon trois grandes dimensions personnelles, domiciliaires et communautaires. Pour chacune de ces dimensions, des activités, des tâches et

opérations ont été identifiées. La personne est observée durant l'exécution de 17 tâches réalisées selon différents scénarios, permettant l'analyse des tâches. Les activités sont regroupées selon l'environnement où elles sont réalisées et les tâches sont associées au type d'activités auxquelles elles appartiennent. Cet outil nécessite une formation particulière adaptée aux ergothérapeutes et sa passation est longue. Toutefois, son utilisation apparaît intéressante dans le cadre de l'évaluation du dommage corporel car cet outil permet une évaluation des limites et des capacités de la personne examinée dans son environnement habituel.

3. ÉTUDE D'UNE COHORTE DE PATIENTS À 5 ANS DE LEUR ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL

3.1. Lettre adressée aux patients ayant participé à l'étude

« Monsieur, Madame

Vous avez participé en 2000 à une étude portant sur la « **Stratégie de prise en charge des accidents vasculaires cérébraux** », promue par le Professeur DUDOGNON dans le cadre d'un Projet Hospitalier de Recherche Clinique.

Nous vous proposons de poursuivre ce travail en participant à un nouveau projet se plaçant dans la continuité de celui auquel vous avez déjà collaboré. Son but principal est de préciser les besoins en aides humaines dans vos actes de la vie quotidienne en prenant en compte de l'ensemble des facteurs à la fois personnels et environnementaux.

Les résultats de cette étude permettront de mieux définir vos besoins en aides humaines et techniques (de manière qualitative et quantitative) en fonction de vos aptitudes, de vos habitudes de vie et de votre environnement ainsi que votre qualité de vie.

Pour ce faire, nous souhaiterions nous entretenir avec vous même et un de vos proches vivant à domicile afin de répondre à un questionnaire multiple centré sur vos déficiences, vos aptitudes, vos facteurs environnementaux et vos habitudes de vie. Cet entretien durera environ 2 heures et se déroulerait si vous l'acceptez à votre domicile.

Dans ce sens, nous nous permettrons prochainement de prendre contact par téléphone avec vous afin de convenir d'un rendez-vous.

Nous vous prions de croire, Monsieur, Madame à l'expression de nos salutations distinguées

Dr Virginie Scolan »

3.2. Questionnaire

L'aide humaine / tierce personne

La prise en compte du Handicap en matière de dommage corporel

Date

lieu

Personne présente :

ETAT CIVIL

Nom : Prénom : Sexe :

Né(e) le :

Adresse

Statut familial : Marié Célibataire Veuf(ve) Concubinage

Nombre d'enfants à charge :

Conjoint en activité professionnelle : oui non

Situation professionnelle :

En activité Invalidité Retraité Chômeur

Si activité professionnelle :

Changement de profession Changement de poste Horaire aménagé

Lieu de vie

Urbain Rural

Propriétaire Locataire

Appartement Maison .

rdc ppied

esc esc

asc asc

Aménagement du domicile réalisé: non oui

Identification de la pathologie

Maladies ou traumatisme	Date du diagnostic	Pronostic		
		stable	amélioration	aggravation

Pathologie(s) intercurrente(s) actuelles

DEROULEMENT D'UNE JOURNÉE

MESURE D'INDEPENDANCE FONCTIONNELLE MIF

sans aide :

avec aide

7:Indépendance complète (appropriée aux circonstances et 5 :Surveillance

sans danger)

6 :Indépendance modifiée (appareil)

4 :Aide minimale (autonomie=75%+)

3 :Aide moyenne (autonomie=50%+)

2 :Aide maximale (autonomie=25%+)

1 :Aide totale (autonomie=0%+)

Soins personnels:

-Alimentation	/_/_
-Soins de l'apparence	/_/_
-Toilette	/_/_
-Habillage. Partie supérieure	/_/_
-Habillage. Partie inférieure	/_/_
-Utilisation des toilettes	/_/_

Contrôle des sphincters

-Vessie	/_/_
-Intestins	/_/_

Mobilité :

-Transferts :	
-lit, chaise, fauteuil roulant	/_/_
-WC	/_/_
-baignoire, douche	/_/_
-Locomotion:	
-marche, fauteuil roulant	/_/_
-escaliers	/_/_

Communications :

-Compréhension	/_/_
-Expression	/_/_

Conscience du monde extérieur

-Interaction sociale	/_/_
-Résolution des problèmes	/_/_
-Mémoire	/_/_

TEST DE FRENCHAY

<i>(un point par execution correcte)</i>		
Utiliser les deux mains pour ouvrir un pot de confiture		
Utiliser les deux mains pour tirer un trait		
Utiliser la main malade pour ramasser et reposer un cylindre de 5 cm		
Utiliser la main malade pour ramasser et reposer un cylindre de 1.25 cm		
Utiliser la main malade pour boire un verre d'eau		
Utiliser la main malade pour se coiffer avec un peigne		
Utiliser la main malade pour attacher et détacher un bouton d'un vêtement		
Total (/7)		

Classe 0 (non fonctionnel/impossible)	Le patient ne peut marcher ou besoin de l'aide de plus d'une personne		
Classe 1 (dépendant niveau 1)	Le patient a besoin de l'aide permanente d'une personne		
Classe 2 (dépendant niveau 2)	Le patient a besoin de l'aide intermittente d'une personne		
Classe 3 (dépendant supervision)	Le patient a besoin d'un soutien verbal sans contact physique		
Classe 4 (indépendant surface plane)	Le patient marche seul en surface plane mais le passage des escaliers est impossible		
Classe 5	Le patient marche seul en surface plane. Le passage des escaliers est possible avec l'aide d'une tierce personne (contact physique ou simple surveillance)		
Classe 6	Le patient marche seul en surface plane. Le passage des escaliers est possible en utilisant une rampe ou en appui latéral, mais sans assistance ou surveillance d'une tierce personne		
Classe 7	Le patient marche seul en surface plane. Le passage des escaliers est possible seul mais anormalement : le patient prend plus de temps que la normale, ou franchit les marches en séquences anormales, sans toutefois se servir d'une rampe ou d'un appui latéral et sans assistance ou surveillance.		
Classe 8 (indépendant)	Le patient marche seul en surface plane et franchit seul les escaliers de façon normale sans se servir de la rampe ou d'un appui latéral avec passage des marches en séquences normales.		

EUROQOL

Phrase : « Quel est votre état de santé aujourd'hui ? » SCORE

Score obtenu sur l'échelle visuelle analogique

Veillez indiquer, pour chacune des rubriques suivantes, l'affirmation qui décrit le mieux votre état de santé aujourd'hui, en cochant la case appropriée

Mobilité

Je n'ai aucun problème pour me déplacer à pied

J'ai des problèmes pour me déplacer à pied

Je suis obligé(e) de rester alité(e)

Autonomie de la personne

Je n'ai aucun problème pour prendre soin de moi

J'ai des problèmes pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)

Je suis incapable de me laver ou de m'habiller tout(e) seul(e)

Activité courante

(exemple : travail, travaux domestiques, activités familiales ou loisirs)

Je n'ai aucun problème pour accomplir mes activités courantes

J'ai des problèmes pour accomplir mes activités courantes

Je suis incapable d'accomplir mes activités courantes

Douleurs/gêne

Je n'ai ni douleur ni gêne

J'ai des douleurs ou une gêne modérée(s)

J'ai des douleurs ou une gêne extrême(s)

Anxiété/dépression

Je suis ni anxieux(se) ni déprimé(e)

Je suis modérément anxieux(se) ou déprimé(e)

Je suis extrêmement anxieux(se) ou déprimé(e)

ISPN:INDICATEUR DE SANTE PERCEPTUELLE DE NOTTINGHAM

Répondez à chaque affirmation par *oui* ou par *non*. Si vous hésitez répondez en fonction de votre état d'aujourd'hui.

- | | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|---------|
| 1. Je me sens tout le temps fatigué(e) | OUI/NON |
| 2. J'ai des douleurs la nuit | OUI/NON |
| 3. Je suis de plus en plus découragé(e) | OUI/NON |
| 4. J'ai des douleurs insupportables | OUI/NON |
| 5. Je prends des médicaments pour dormir | OUI/NON |
| 6. Je me rends compte que plus rien ne me fait plaisir | OUI/NON |
| 7. Je me sens nerveux(se), tendu(e) | OUI/NON |
| 8. J'ai des douleurs quand je change de position | OUI/NON |
| 9. Je me sens seul(e) | OUI/NON |
| 10. Pour marcher, je suis limité(e) à l'intérieur
(de mon domicile, du bâtiment) | OUI/NON |
| 11. J'ai des difficultés à me pencher en avant
(pour lacer mes chaussures, ramasser un objet) | OUI/NON |
| 12. Tout me demande un effort | OUI/NON |
| 13. Je me réveille très tôt le matin et j'ai du mal à me rendormir | OUI/NON |
| 14. Je suis totalement incapable de marcher | OUI/NON |
| 15. J'ai des difficultés à entrer en contact avec les autres | OUI/NON |
| 16. Je trouve que les journées sont interminables | OUI/NON |
| 17. J'ai du mal à monter ou à descendre les escaliers ou les marches | OUI/NON |
| 18. J'ai du mal à tendre le bras (pour attraper les objets..) | OUI/NON |
| 19. Je souffre quand je marche | OUI/NON |
| 20. Je me mets facilement en colère ces temps-ci | OUI/NON |
| 21. J'ai l'impression de n'avoir personne de proche à qui parler | OUI/NON |
| 22. Je reste éveillé(e) une grande partie de la nuit | OUI/NON |
| 23. J'ai du mal à faire face aux évènements | OUI/NON |
| 24. J'ai des douleurs quand je suis debout | OUI/NON |

25. J'ai des difficultés à m'habiller ou à me déshabiller	OUI/NON
26. Je me fatigue vite	OUI/NON
27. J'ai des difficultés à rester longtemps debout	OUI/NON
28. J'ai des douleurs en permanence	OUI/NON
29. Je mets beaucoup de temps à m'endormir	OUI/NON
30. j'ai l'impression d'être une charge pour les autres	OUI/NON
31. J'ai des soucis qui m'empêchent de dormir	OUI/NON
32. Je trouve que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue	OUI/NON
33. Je dors mal la nuit	OUI/NON
34. J'ai des difficultés à m'entendre avec les autres	OUI/NON
35. J'ai besoin d'aide pour marcher dehors (une canne, quelqu'un pour me soutenir..)	OUI/NON
36. J'ai des douleurs en montant ou en descendant les escaliers ou les marches.	OUI/NON
37. Je me réveille déprimé(e) le matin	OUI/NON
38. Je souffre quand je suis assis(e)	OUI/NON

AIDES TECHNIQUES

Rééducative

Fauteuil roulant :

non

manuel

ultra-léger

électrique

Coussin :

non

oui

Canne :

non

oui

Orthèse de marche :

non

oui

laquelle :

Orthèse membres supérieurs :

non

oui

laquelle :

Lit adapté :

non

mécanique

électrique

Verticalisateur

non

oui

Systèmes de transfert

non

oui

Contrôle d'environnement:

non

oui

Fauteuil de douche:

non

oui

Elévateur de bain :

non

oui

Réhausseur de WC :

non

oui

Chaise garde robe :

non

oui

Autre:

ARCHITECTURAL

Domicile

Travaux d'aménagement effectués: Accessibilité aménagée

Non

Entrée aménagée

Oui

Cuisine aménagée

Prévu(s)

Salle de bains aménagée

Barres d'appui :

Non

Oui

Situation :

Véhicule

AIDES INSTITUTIONNELLES

En activité :

- Salarié : AT taux
- Invalidité : Catégorie A motif
- Catégorie B
- COTOREP(poste adapté)

Sans Activité

- Chômage
- Retraite Rente AT
- Invalidité Catégorie B
- Catégorie C (AAH)
- COTOREP (AAH)

Tierce Personne

- Invalidité Catégorie C (SECU)
- COTOREP (AAH)
- APA (pers. > 60 ans)

AIDES HUMAINES

Besoins :

Aide humaine active :

Actes élémentaires de la vie	Type aide	x / jour	Temps moyen
se lever/ se couche/ transferts			
se posturer / installation			
s'habiller se déshabiller			
toilette	lit		
	lavabo		
	douche/bain		
repas, hydratation	(exclue la préparation)		
évacuation des selles			
vessie	percussion, transfert, déshabillage		
	Sondage, transfert, déshabillage		
	Change ou étui pénien		

Aides humaine de surveillance, présence, de stimulation

Actes de la vie	Type aide	x/jour	Temps moyen

Evaluation intervenants

Intervenant	Fréquence/sem		Durée / 24 heures		Transport	
	Semaine	WE	Semaine	WE	Semaine	WE
IDE						
Kinésithérapeute						
Orthophoniste						
Aide ménagère						
autre						

	Emploi du temps	Aide assurée par soignant pour chaque activité				Aide assurée par entourage	
		Aide direct		Surveillance		Semaine	WE
		Semaine	WE	Semaine	WE		
M atin	Lever						
	Petit déjeuner						
	Toilette						
	Habillage						
	Déplacement						
	Temps libre						
	WC						
A. M	Dejeuner						
	Déplacement						
	WC						
	Temps libre						
	Autres						
Soir	Dîner						
	Déshabillage						
	Toilette						
	WC						
	Coucher						
	Nuit						
	Total						

MHAVIE

1. Nom de la personne
2. Date de naissance
3. Sexe
4. Date de l'évaluation
5. Le questionnaire est rempli sous forme :
 - d'autoadministration
 - d'entrevue
6. Le répondant est
 - la personne
 - le proche
 - un intervevnat (nom et discipline)
7. Le niveau de satisfaction est celui
 - de la personne
 - du proche
 - de l'intervenant

4. ETUDE D'UNE COHORTE DE POPULATION DE TRAUMATISÉ CRANIEN

4.1. lettre adressée aux patients participant à l'étude



SERVICE DE PSYCHO-REHABILITATION
RESPONSABLE : DOCTEUR J. J. DUMOND

Unité de Psycho-Réhabilitation des Blessés de l'Encéphale

Limoges, le 29 décembre

Monsieur, Madame

Vous avez été hospitalisé entre 2001 et 2005 dans le service de Psycho-réhabilitation du CHS Esquirolles - Limoges et ou suivi dans ce service à la suite d'un traumatisme crânien grave.

Je mène actuellement une étude clinique dont le but principal est de préciser les conditions de vie et besoins en aides humaines dans les actes de la vie quotidienne de sujets ayant présenté un tel traumatisme en prenant en compte de l'ensemble des facteurs à la fois personnels et environnementaux. Je vous propose d'y participer

Pour ce faire, je souhaiterais m'entretenir avec vous même et un de vos proches vivant à domicile afin de répondre à un questionnaire multiple centré sur vos habitudes de vie, votre environnement et les difficultés que vous rencontrez. Cet entretien durerait environ 3 heures et se déroulerait si vous l'acceptez à votre domicile. Dans ce sens, je me permettrai prochainement de prendre contact par téléphone avec vous afin de convenir d'un rendez-vous.

Les résultats de cette étude permettront de mieux définir vos besoins en aides humaines et techniques en fonction de vos aptitudes, de vos habitudes de vie et de votre environnement ainsi que votre qualité de vie.

Je vous prie de croire, Monsieur, Madame à l'expression de mes salutations distinguées

Dr Virginie Scolan

Praticien Hospitalier vscolan@chu-grenoble.fr

Unités Fonctionnelles

Blessés de l'Encéphale

HOSPITALISATION
Dr C. COUVILLERS-LATOURNERIE, A.G.
Dr H. TRAORE, A.S.A.
Médecine Physique et de Réadaptation :
Dr H. CARRIERE, P.H.
Neurologie : Dr HABONMANA, PH
Psychopathologie : Dr P. FAYOL, PHTP
Neuropsychologie : A. RODERICH
Ergothérapie : G. KERLOC'H, AL METZ
E. DOEZIE, C.DEVJE
Orthophoniste : M. MESSMIN
Kinésithérapie : V. GABAUD, JP. PRINCALD
C. GAROUX
Assistante Sociale : M.MASSERET

HOPITAL DE JOUR
Dr J. NURDIN-LAMARQUE, A.G.
CONSULTATION
Dr J.J. DUMOND, P.H.T.P.
Dr H. CARRIERE, P.H.T.P.

Unité Intersectorielle

Handicaps Multiples et Troubles du comportement
Dr F. BLANCHARD BOUHAJJA, A.H.
Psychologue : R. GRACIA

Electrophysiologie et consultations neurologiques

Dr D. HABONMANA, PH

M.A.S.

Maison d'Accueil Spécialisée
St-Exupéry
Dr F. CHALARD, P.H.
Psychologue : R. GRACIA

U.E.R.O.S

(Unité d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Socio- Professionnelle)
Dr J.J. DUMOND, P.H.T.P.
Dr H. CARRIERE, M.P.R.
Psychologue Coordinatrice : P.FAURE

Equipe Mobile

Dr J.J. DUMOND
Ergothérapie : E. DOEZIE, G. ROSA,
M. PAREAUD

Pavillon LAFARGE C - HOSPITALISATION

Cadre Infirmier : H. CUEILLE ☎ 05.55.43.12.13

Secrétariat : 05.55.43.12.66

Equipe Soignante : ☎ 05.55.43.10.10 poste 3432

Pavillon Lou CANTOU - HOPITAL DE JOUR

Equipe Soignante : ☎ 05.55.43.12.58

- Pavillon LES SITELLES - PC 6 -

CONSULTATION du Dr DUMOND - Secrétariat : 05.55.43.11.82

CONSULTATION du Dr CARRIERE - Secrétariat : 05.55.43.11.75

Cadre Supérieur de Santé : D.CHOPINAUD ☎ 05.55.43.11.84

Assistante Sociale : M. MASSERET ☎ 05.55.43.12.14

Centre Hospitalier ESQUIROL 15, Rue du Docteur Marcland 87025 LIMOGES CEDEX

Fax : 05 55 43 11 79 -

e.mail : jean-jacques.dumond@ch-esquirol-limoges.fr - pc6@ch-esquirol-limoges.fr - helene.carriere@ch-esquirol-limoges.fr

4.2. Questionnaire de l'étude

L'aide humaine / tierce personne

La prise en compte du Handicap en matière de dommage corporel

Date

lieu

Personne présente :

EVALUATION DES TRAUMATISES CRANIENS

A partir du DOCUMENT E.B.I.S. - PREMIERE PARTIE

ENTRETIEN PRELIMINAIRE

Expliquez l'intérêt de cette évaluation et la méthode de l'examen (en vous référant à la page précédente).

Ensuite, laissez le blessé et l'accompagnant exprimer, avec leurs propres mots, leur histoire, **les problèmes** auxquels ils sont confrontés et **leurs besoins**. Inscrivez les points les plus importants qui ressortent de cet échange préliminaire.

HISTOIRE

EXPRESSION SPONTANEE DES PLAINTES ET DES BESOINS DU BLESSE

AVIS DE L'ACCOMPAGNANT

1 ETAT INITIAL

L'information manquante ou inappropriée doit toujours être codée 9, 99, 999 etc.

Nom de l'examineur (ou cachet)
Adresse et téléphone
Qualification
Service

1.1 IDENTIFICATION DU PATIENT

01 Date de naissance (jj/mm/aa) I _ I _ I _ I _ I _ I _ I

02 Age au jour de l'accident..... I _ I _ I

03 Date de l'accident (jj/mm/aa) I _ I _ I _ I _ I _ I _ I

04 Sexe: I _ I

Masculin.....0

Féminin1

05 Situation de famille I _ I

Célibataire.....0

Veuf (veuve)1

Marié (e)2

Cohabitation.....3

Divorcé(e)/Séparé(e).....4

06 Domicile: I _ I

Où le blessé dormait-il durant les dernières nuits précédant l'accident?

Domicile personnel0

Domicile parental.....1

Domicile du conjoint

(si différent du domicile personnel)2

Foyer ou appartement thérapeutique.....3

Hospitalisation4

Autre5

Précisez _____

07 Nombre d'années de scolarité normale I _ I _ I

(incluant école, collège, université)

08 Activité avant l'accident I _ I

Codez les femmes au foyer suivant leur activité avant le mariage.

Comme pour le paramètre précédent, vous pouvez ajouter des indications qualitatives propres à votre pays et préciser la profession exacte du blessé.

- Chefs d'entreprise, professions libérales0

- Professions intermédiaires, cadres, gros exploitants, agricoles1

- Travail qualifié, commerçant, artisan, petit exploitant agricole, ouvrier professionnel2

- Travail semi-qualifié, employés.3

- Emplois non qualifiés4

- Etudiants ou enfants scolarisés5
- Autre6
- Précisez _____

09 Situation au moment de l'accident I__I

- En activité à temps complet0
- En activité à temps partiel.....1
- Retraité.....2
- Au chômage3
- Invalide4
- Femme au foyer5
- Enfant non scolarisé.....6
- Enfant scolarisé/Étudiant7
- Autre8
- Précisez _____

1.2 ANTECEDENTS PRE-TRAUMATIQUES

*D'après votre jugement clinique, existe-t-il, dans les antécédents pré-traumatiques, des troubles ou des affections ayant eu des **conséquences fonctionnelles significatives**? Pour chaque paramètre, indiquer la nature du problème dans l'espace à gauche des cases.*

Sauf indication particulière: Non = 0 et Oui = 1

10 InformateurI__I

- Le blessé lui-même0
- Conjoint1
- Père ou mère2
- Ami3
- Tuteur.....4
- Blessé et autre informateur5
- Autre6
- Précisez _____

11 Affection médicale ou chirurgicale traitée à l'hôpitalI__I

12 Traumatisme crânien antérieur avec séquelle(s)I__I

13 Antécédent(s) psychiatrique(s) traité(s) par un spécialiste ou en hospitalisationI__I

14 Epilepsie.....I__I

15 Toxicomanie (alcool/drogue)I__I

16 Déficience, physique ou sensorielle préexistanteI__I

17 Déficience mentale préexistante.....I__I

18 Instabilité familiale (séparation ou divorce du blessé ou de ses parents)I__I

19 Instabilité sociale)I__I

(le blessé a été, de ce fait, en relation avec les services sociaux ou la police)

20 Instabilité professionnelle ou scolaireI__I
(Licenciement, chômage répété ou prolongé) (Plus d'un redoublement ou éducation spécialisée)

ASPECTS POSITIFS

L'examineur doit rechercher les aspects positifs et les atouts du blessé avant l'accident (professionnel, social, syndical, scolaire, sportif). Indiquez les réussites, les succès, les responsabilités, qui peuvent constituer ultérieurement un des ressorts de la réadaptation.

1.3 CIRCONSTANCES DE L'ACCIDENT

21 Type de l'accident:I__I

Accident de la voie publique:

- Conducteur d'auto ou de camion.0
- Passager d'auto ou de camion..1
- Piéton.....2

Autre accident de la voie publique:

- moto.....3
- vélo4

Sport ou loisir.....5

Accident domestique.....6

Agression (faits de guerre inclus)7

Autre8

Précisez _____

22 Accident du travail:I__I

Non.....0

Sur le trajet du travail.....1

Sur le lieu du travail.....2

23 Autres blessés graves ou morts dans l'accident.....I__I

Ni parent ni ami blessé.....0

Parent ou ami blessé.....1

Parent ou ami mort.....2

Autre personne blessée grave.....3

Autre personne tuée4

Combinaison5

Précisez _____

1.4 GRAVITE DU TRAUMATISME

Cette partie doit être remplie par un médecin ou au moyen des rapports médicaux.

1.4.1 ATROUBLES DE LA VIGILANCE

24 Score de Glasgow I__I__I

Indiquer le score le plus bas enregistré sur l'échelle de coma de Glasgow (CGS) dans les 24 premières heures (minimum : 3 ; maximum : 15)

25 Durée du coma I__I__I

Nombre de jours jusqu'à ce que le blessé puisse **obéir à des ordres simples** (et non la simple ouverture des yeux)

26 Amnésie post-traumatique I__I

(Intervalle de temps entre le traumatisme et la récupération des souvenirs d'un jour à l'autre)

Cette évaluation peut donc être faite rétrospectivement

0 à 1 heure.....0

1h à 1 jour1

1 à 7 jours.....2

8 à 28 jours.....3

29 à 60 jours.....4

Plus de 60 jours.....5

1.4.2 PREMIERES CONSTATATIONS

27 Trachéotomie I__I

Non0

Oui1

28 Respiration assistée I__I

Non1

Oui2

29 Neuro-sédation précoce I__I

Non.....0

< 24 heures.....1

1 à 7 jours.....2

> 7 jours3

30 La vigilance s'est-elle dégradée par rapport à son niveau initial? I__I

(effets de la sédation exclus)

Non.....0

Oui1

Lésions osseuses du crâne

31 Fracture de la base I__I

Non.....0

Oui1

32 Autre fracture	I__I
Absente	0
Linéaire	1
Embarrure	2
Linéaire + embarrure.....	3
Autre situation.....	4
Précisez _____	

Lésions cérébrales

33 Plaie pénétrante	I__I
Absente	0
Dure-mère visible.....	1
Cerveau visible	2

34 Hématome (contusions hémorragiques exclues)	I__I
Absent	0
Extra-dural	1
Sub-dural	2
Intra-cérébral	3
Association 4	
Précisez _____	

35 Autres lésions (hors hématomes)	I__I
Aucune.....	0
Contusion hémorragique focalisée.....	1
Contusion hémorragique diffuse.....	2
Autre lésion focalisée.....	3
Autre lésion diffuse	4
(lésions axonales diffuses identifiables à la neuro-imagerie, TDM ou IRM)	
Combinaison	5
Précisez _____	

36 Localisation de la lésion principale (Hématome ou autre)	I__I
Absence de lésion identifiable	
en neuro-imagerie	0
Frontale droite.....	1
Frontale gauche.....	2
Frontale bilaterale	3
Hémisphérique postérieure droite	4
Hémisphérique postérieure gauche	5
Fosse postérieure.....	6
Péri-ventriculaire.....	7
Diffuse	8

37 Intervention neurochirurgicale (mesure de la pression intracrânienne exclue)	I__I
Non.....	0
Hématome	1
Autre	2
Précisez _____	

Complications extra-crâniennes

38 Cardio-vasculaires	I__I
Non.....	0
Choc ou arrêt cardiaque	1
Trombophlébite ou embolie(sauf pulmonaire)	2
multiples	3
Autres.....	4
Précisez _____	

39 Pulmonaires	I__I
Non.....	0
Hémo ou pneumothorax.....	1
Embolie pulmonaire.....	2
Infection	3
Multiple.....	4
Autre	5
Précisez _____	

40 Infectieuses (sauf pulmonaires)	I__I
Non.....	0
Urinaires.....	1
Buco-faciales.....	2
Septicémie.....	3
multiples	4
Autre	5
Précisez _____	

Traumatismes extra-crâniens (décrire les lésions)

41 Thorax (simples fractures de côtes exclues)	I__I
Non.....	0
Oui	1

42 AbdomenI__I 71	
Non.....	0
Oui	1

43 Bassin	I__I 72
Non.....	0
Sans lésion de l'appareil urinaire.....	1
Avec lésion de l'appareil urinaire.....	2

44 RachisI__I 73	
Aucune lésion	0
Lésion sans complication neurologique.....	1
Complication neurologique.....	2

45 Membre supérieur droit	I__I
Aucune lésion	0
Os	1
Tendons.....	2
Muscles et/ou peau.....	3

Lésions multiples	4	
46 Membre supérieur gauche (cf. 47).....		I__I
47 Membre inférieur droit (cf. 47)		I__I
48 Membre inférieur gauche (cf. 47)		I__I
49 Face et mâchoire		I__I
Aucune lésion	0	
Dents	1	
Mâchoire	2	
Autres os de la face	3	
Tendons.....	4	
Muscles et/ou peau.....	5	
Lesions multiples	6	
Précisez _____		
50 Brûlures impliquant investigation ou intervention		I__I
Non	0	
Oui	1	

EVALUATION DES TRAUMATISES CRANIENS

DOCUMENT E.B.I.S. - DEUXIEME PARTIE

2. SUIVI MEDICO-SOCIAL

Rappelons que l'information manquante ou inappropriée doit toujours être codée 9, 99, 999, etc

51 Date (jj/mm/aa)..... I _ I _ I _ I _ I _ I _ I

2.1 PLAINTES ET DOLEANCES SPONTANEEES DU BLESSE

Demandez au blessé, **sans lui faire de suggestion**, de décrire les troubles dont il se plaint, de dire ce qui le gêne dans sa vie quotidienne. Faites la même demande à l'accompagnant sur les troubles du blessé (en l'interrogeant seul, si nécessaire):

PATIENT:

ACOMPAGNANT :

2.2 SITUATION ACTUELLE

Ce paragraphe doit être rempli durant l'hospitalisation initiale et à chaque stade du suivi médico-social.

2.2.1 VIE ACTUELLE (au moment de l'examen)

52 Activité quotidienne actuelle..... I _ I

Travail/Ecole..... 0

Formation professionnelle 1

Service de rééducation 2

Hôpital (sauf rééducation)..... 3

Centre psychiatrique 4

A la maison, sans activité..... 5

Centre de jour..... 6

Centre de soins de long séjour 7

Autre situation..... 8

Précisez _____

53 Où le blessé dort-il habituellement la nuit? I _ I

Domicile personnel 0

Domicile familial 1

Appartement thérapeutique/relais 2

Hébergement institutionnel..... 3

Autre 4

Précisez _____

54 Durée de séjour en service de soins aigus (en jours) I _ I _ I _ I _ I
(excluant la rééducation)

55 Nombre de jours passés dans les centres de rééducation..... I _ I _ I _ I _ I

56 Nombre de jours passés dans les centres de jour.....I__I__I__I__I
 (centre transitionnel, occupationnel ou de travail, incluant les soins initiaux, la rééducation et la réinsertion):

2.2.2 COMPLICATIONS

Neurologiques

57 Epilepsie post-traumatique.....I__I

Non0
 Généralisée1
 Focalisée2
 Association3

58 Fréquence des crisesI__I

Aucune.....0
 1 seule crise pendant la 1ère semaine..... 1
 1 seule crise après la 1ère semaine 2
 Plus d'une crise après la 1ère semaine..... 3

59 Méningite ou méningo-encéphaliteI__I

Non0
 Oui sans séquelle 1
 Oui avec séquelle..... 2
 Précisez _____

60 HydrocéphalieI__I

Non0
 Oui, traitée avec succès 1
 Autre.....2
 Précisez _____

61 Hématome sous-dural chroniqueI__I

Aucun.....0
 Traité avec succès..... 1
 Autre.....2
 Précisez _____

62 UrinairesI__I

Aucune.....0
 Infection.....1
 Autre.....2
 Précisez _____

63 CutanéesI__I

Aucune.....0
 Cicatrices résiduelles seulement.....1

Escarres nécessitant des soins2
Escarres nécessitant la chirurgie.....3
Combinaison.....4
Précisez les localisations _____

64 Autres complicationsI__I
Non0
Oui1
Précisez: (trachéales, Endocriniennes, autres complications neurologiques
et orthopédiques) _____

2.2.3 TRAITEMENT ACTUEL (en rapport avec l'accident)

Sauf indication particulière: Non = 0 et Oui = 1

Traitement médicamenteux

65 Anti-épileptiques.....I__I

66 NeuroleptiquesI__I

67 Benzodiazépines ou autres tranquillisants, hypnotiquesI__I

68 AntidépresseursI__I

69 AntalgiquesI__I

70 Autres (anti-spastiques, etc...)I__I
Précisez _____

Prises en charge pluridisciplinaire (au cours des 3 mois précédant l'examen actuel)

71 KinésithérapieI__I

72 ErgothérapieI__I

73 Rééducation du langage et/ou des autres fonctions intellectuelles.....I__I

74 Psychiatrie, psychologieI__I

75 Médecin rééducateur.....I__I

76 Travailleur social ou encadrement professionnel.....I__I

77 Autre thérapieI__I
Précisez _____

78 Traitement chirurgical	I__I
<i>S'il s'agit du premier examen: Précisez toutes les interventions chirurgicales conséquence de l'accident</i>	
<i>S'il s'agit du deuxième examen ou d'un examen ultérieur: précisez les interventions chirurgicales effectuées depuis l'évaluation précédente.</i>	
Aucune.....	0
Neurochirurgie.....	1
Orthopédie	2
Chirurgie plastique	3
Autre intervention.....	4
Association de plusieurs types d'interventions	5
Précisez la nature et la date: _____	

2.3 DEFICIENCES ET INCAPACITES (suivant la classification de l'O.M.S.)

Si la plupart des paramètres de ce chapitre reflètent des déficiences, la quantification de la sévérité du trouble est délibérément fondée sur des critères d'incapacité dans le but de planifier les thérapeutiques.

Fondez votre appréciation d'abord sur l'examen du blessé, ensuite sur l'information donnée par l'accompagnant et le blessé. S'il n'y a pas concordance, exercez votre jugement clinique.

Il faut apprécier la sévérité des déficiences et des incapacités en fonction de leurs conséquences fonctionnelles.

Sauf exceptions indiquées, le code est:

0 = Aucune

1 = Modéré: signifie qu'une activité quotidienne indépendante est possible pour tous les actes élémentaires de la vie quotidienne (cf p. 12)

2 = Sévère: empêche une activité quotidienne indépendante, pour une de ces activités au moins.

2.3.1 ETAT PHYSIQUE

79 Latéralité	I__I
Droitier	0
Gaucher	1
Ambidextre.....	2

Déficiences motrices fonctionnellement gênantes Orthopédiques

80 Limitation de l'amplitude articulaire	I__I
au niveau d'un ou plusieurs membres	

Aucune.....	0
Modérée sur une seule articulation.....	1
Sévère sur une seule articulation.....	2
Modérée sur plus d'une articulation	3
Sévère sur plus d'une articulation.....	4
Autre.....	5
Précisez _____	

81 Cause(s) de la/des déficience(s) articulaire(s)	I__I
Aucune.....	0
Ostéome(s).....	1
Rétractions tendineuses	2
Complications des fractures initiales (ostéonécrose, infection, ...)	3
Autre.....	4
Précisez _____	
Complications multiples.....	5
Précisez _____	

Neurologiques

82 Hémiparésie (avec ou sans spasticité)	I__I
Aucune.....	0
A droite: modérée	1
A gauche: modérée	2
A droite : sévère.....	3
A gauche: sévère.....	4
Hémiparésie double: modérée	5
Sévère d'un côté	6
Sévère des deux côtés	7
Autre paralysie d'origine centrale (paraparésie, tétraparésie)	8
Précisez _____	

83 Spasticité	I__I
Aucune.....	0
Trouble modéré unilatéral de l'utilisation d'un membre supérieur et/ou d'un membre inférieur.....	1
Trouble sévère unilatéral	2
Trouble modéré de tous les membres	3
Troubles sévère de tous les membres	4
Autres, précisez	5

84 Paralysie d'origine périphérique (Nerfs crâniens exclus)	I__I
Aucune.....	0
Plexus brachial droite partiel	1
Plexus brachial gauche partiel	2
Plexus brachial droit complet	3
Plexus brachial gauche complet	4
Autre atteinte partielle d'un tronc nerveux (par exemple sciatique poplitée externe).....	5
Autre atteinte complète d'un tronc nerveux.....	6
Précisez _____	
Paralysies multiples	7
Précisez _____	

85 Syndrome cérébelleux, dyskinésie, tremblementI__I

dystonie ou autre perturbation de la coordination motrice

Codez comme le paramètre 84 (spasticité)

Décrivez les troubles:

86 Trouble de la marcheI__I

- Aucun.....0
- Trouble modéré de l'équilibre, non identifié à l'examen1
- Trouble modéré de l'équilibre, identifié à l'examen
mais permettant une activité quotidienne indépendante.....2
- Trouble de la marche perturbant modérément
l'activité quotidienne indépendante3
- Trouble sévère de la marche empêchant
L'activité quotidienne indépendante4

87 Troubles de l'acuité visuelle.....I__I

- Aucun.....0
 - A droite, modérés (acuité visuelle>3/10)1
 - A gauche, modérés2
 - A droite, sévères (acuité visuelle = 3/10)3
 - A gauche, sévères4
 - Troubles modérés bilatéraux5
 - Troubles sévères bilatéraux6
 - Combinaison.....7
- Précisez _____

88 Déficit du champ visuelI__I

- Aucun.....0
 - Modéré.....1
 - Sévère2
- Précisez _____

89 Déficit oculomoteurI__I

Codez comme le paramètre 92 (Déficit du champ visuel)

Précisez les nerfs et les traitements: _____

90 Troubles auditifsI__I

Codez comme le paramètre 92 (Déficit du champ visuel)

91 Troubles olfactifs et/ou gustatifsI__I

Codez comme le paramètre 92 (Déficit du champ visuel)

92 Troubles du fonctionnement d'autres nerfs crâniensI__I

Codez comme le paramètre 92 (Déficit du champ visuel)

Précisez le ou les nerfs atteints (V, VII, VIII, Vestib., IX, X, XI, XII)

93 Douleurs chroniques.....I__I

Codez comme le paramètre 92 (Déficit du champ visuel)

Précisez l'emplacement:

2.3.2 ETAT INTELLECTUEL

Sauf exceptions indiquées, le code est:

0 = Aucun trouble

1 = Trouble modéré: rapporté par le blessé et/ou l'accompagnant durant le mois passé, mais non observé par l'examineur

2 = Trouble sévère: observé par l'examinateur ou un autre thérapeute

Codez la première réponse.

94 Attention.....I__I

Le patient montre-t-il l'un des troubles suivants:

difficulté à maintenir son attention, une fatigabilité intellectuelle anormale

ou une incapacité à suivre une conversation à plus de deux personnes?

Aucun.....0

Modéré.....1

Sévère2

95 Contrôle mental.....I__I

Demandez au patient de compter à rebours de 7 en 7, à partir de 100 jusqu'à 72

(100, 93, 86, 79, 72). Comptez le nombre d'erreurs (max. 4)

Communication

96 L'expression orale est-elle compréhensible?.....I__I

Oui0

Dysarthrie et/ou dysphonie modérées..... 1

Dysarthrie et/ou dysphonie sévères 2

Aphasie modérée permettant une expression orale informative 3

Aphasie entraînant une répercussion sévère sur l'expression orale 4

Troubles multiples5

Précisez _____

97 Compréhension orale.....I__I

Epreuve-t-il des difficultés (aphasie) à comprendre ce qu'on lui dit?

98 Fluence verbale.....I__I__I

Demandez du patient d'énumérer autant de noms d'animaux que possible en 60 secondes et indiquer le nombre d'animaux cités. Réponse moyenne des sujets sains: $18 \pm (4)$ (SP) (Goodglass).

99 LectureI__I

Demandez un patient de lire à haute voix le texte ci-après: "Il y eu un incendie dans un grand magasin parisien, rue de Rivoli. La directrice, Madame Dupuis, pense que c'est une cigarette mal éteinte qui a mis le feu au sous-sol".

Notez la lecture de la façon suivante:

Aucune difficulté	0
Difficulté modérée (ommission occasionnelle ou paralexie, mais la lecture reste intelligible).....	1
Difficulté sévère (au moins une phrase inintelligible)	2

100 EcritureI__I

Demandez au blessé d'écrire ci-dessous une phrase de son choix

Aucun trouble	0
Trouble moteur modéré.	1
Trouble moteur sévère (écriture illisible)	2
Trouble modéré d'orthographe ou de syntaxe	3
Altération sévère d'orthographe ou de syntaxe.....	4
Troubles multiples.	5

Précisez _____

Orientation, Mémoire et Apprentissage

Si l'amnésie post-traumatique n'a pas encore été estimée, répondez au paramètre 28.

101 Se perd-il?I__I

Non	0
Dans les trajets inhabituels	1
Dans les trajets familiers.....	2

102 Orientation temporo-spatialeI__I

Peut-il donner la date exacte et le nom du lieu de l'examen ? (nom de l'établissement)

Pas de trouble (erreur de 2 jours sur la date acceptée)	0
Trouble modéré (1 paramètre incorrect).....	1
Trouble important	2

Memoire et apprentissage

Donnez oralement et successivement les mots suivants (1 mot par seconde) et demander au blessé de les retenir.

Dites au blessé: "Je vais vous donner 10 mots à retenir. Dès que j'ai fini d'énoncer les 10 mots, répétez-en le plus possible, peu importe l'ordre". Répétez à nouveau la consigne une deuxième et une troisième fois, en demandant la même répétition au patient. Dans l'enregistrement du résultat, l'examinatuer doit indiquer, sous chaque mot, l'ordre dans lequel il a été répété (1,2,3 etc...)"

Rose Nuit Wagon Papier Neige Chien Bouteille Oeil Montre Chaise

103 II__I__I

104 III__I__I

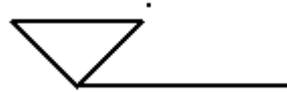
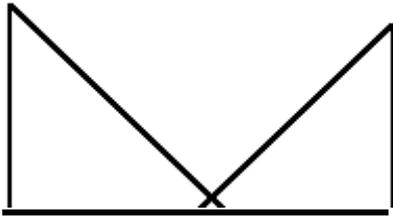
105 IIII__I__I

Indiquez les mots étrangers à la consigne: _____

106 Perception, ConstructionI__I

Le patient peut-il reproduire les trois triangles en les copiant?

MODÈLEE COPIE



1 point pour chaque triangle reproduit - 1 point pour le petit triangle bien placé
2 points pour la bonne intersection des deux plus grands triangles
Notez de 0 à 6 - Score normal: 6

Raisonnement logique

107 Pierre a 4 pommes, Jacques en a 3 de plus. Combien ont-ils de pommes en tout? ..I__I

Correct0

Faux.....1

108 Qu'y-a-t-il de commun entre un bateau et une auto? En quoi sont-ils pareils?I__I

Correct0

Faux.....1

Fonctionnement mental, Jugement

Codez comme pour l'état intellectuel: 0 = Aucun trouble, 1 = Trouble modéré, 2 = Trouble sévère.

109 Enchaînement de la penséeI__I

Montre-t-il des changements rapides de ses idées ("du coq à l'âne")

Emet-il des idées sans relation avec le sujet?

110 Perte de l'auto critiqueI__I

Comprend-il lorsque ses parole ou ses actes embarrassent son entourage?

111 Méconnaissance de son état, anosognosie.....I__I

Nie-t-il ou minimise-t-il ses troubles physiques, intellectuels ou du comportement?

112 Fonctions stratégiques ou "exécutives"I__I

Le blessé est-il capable d'exécuter une simple tâche séquentielle, comme faire du café ou un plat simple?

2.3.3 ETAT EFFECTIF, COMPORTEMENT

Les questions sont formulées pour identifier les modifications émotionnelles et comportementales les plus fréquentes et le niveau de stress du blessé. Considérez uniquement les problèmes apparus ou accrus depuis l'accident.

Sauf exceptions précisées, le code est:

0 = Pas de trouble

1 = Trouble rapporté par l'accompagnant au cours du mois passé (**on exclut l'opinion du patient dans cette section**)

2 - Trouble observé par l'examineur

Pour chaque paramètre, donnez un score autre que zéro si un seul des problèmes cités est présent.

113 Perte du contrôle émotionnel.....I__I

Tient-il des propos agressifs? Fait-il des colères non motivées ou pour des motifs futiles? Peut-il contrôler ses réactions quant quelque chose l'indispose?

114 Excitation mental, bavardage.....I__I

Parle-t-il à tort et à travers?

18

115 Manque d'hygiène personnelle.....I__I

Est-il sale, négligé, mal habillé?

116 Apragmatisme.....I__I

Manque-t-il d'initiative ou de spontanéité? Ses réactions émotives sont-elles émoussées? Reste-t-il, pendant de longues périodes, inactif?

117 DépressionI__I

Exprime-t-il de la tristesse, des idées noires, pessimistes, un sentiment de désespoir ou d'incapacité, une perte de l'estime de soi?

118 AnxiétéI__I

Est-il anxieux ou préoccupé?

119 Comportement sexuel.....I__I

Y-a-t-il un changement dans l'attirance sexuelle (libido) par rapport à l'état antérieur à l'accident?

Pas de changement..... 0

Excitation modérée. 1

Excitation importante. 2

Diminution modérée de l'intérêt 3

Diminution importante de l'intérêt..... 4

120 "Travaille d'acceptation" et reconstitution d'une nouvelle identité du blesséI__I

Le patient accepte de ne plus être le même depuis l'accident ou, au contraire, n'accepte pas sa situation actuelle et espère encore revenir entièrement à sa situation antérieure à l'accident

L'examineur doit apprécier le travail de deuil du blessé:

Acceptation satisfaisante0

Acceptation insuffisante 1

Acceptation absente.....2

121 "Travail d'acceptation" de l'accompagnantI__I

L'examineur doit ensuite apprécier le "travail de deuil" de l'accompagnant:

Accepte-t-il que le blessé ne soit plus le même?

(Paramètre à ne remplir qu'avec un membre de l'entourage familial)

Codez comme le paramètre précédent

122 Motivation du blessé.....I__I

Le blessé a été engagé activement dans sa réadaptation au cours des trois mois passés? Donnez un ou des exemples:

L'examineur doit apprécier cet engagement:

Engagement actif0

Engagement limité.....1

Pas d'engagement.....2

123 Motivation de l'accompagnantI__I

L'accompagnant a été engagé activement dans la promotion de la réadaptation du blessé au cours des trois mois passés. Donnez un ou des exemple(s):

L'examineur doit apprécier l'engagement de l'accompagnant

Codez comme le paramètre précédent

124 Rappel mnésique verbal.....I__I__I

Demandez au patient de se souvenir des 10 mots qu'il a déjà appris (cf. paramètre 107) - Un score normal est d'au moins 5

125 Rappel mnésique visuo-spatialI__I

Demandez maintenant au patient de dessiner de mémoire les trois triangles:

DESSIN DE MEMOIRE

Codez comme le paramètre 110 - Indiquez le score dans la case (score normal: 6)

126 Détresse subjective du blesséI__I

Demandez maintenant au blessé, en l'absence de l'accompagnant, d'utiliser l'échelle ci-dessous pour mesurer de 0 à 6 la détresse qu'il a ressentie à la suite de l'accident et de ses conséquences

Codez 0 à 6 dans la case prévue à cet effet

6 5 4 3 2 1 0

I _____ I _____ I

Stress sévère Stress Moyen Stress nul

2.4 INCAPACITES ET HANDICAPS

Attention! Cette partie doit être remplie au moment où le blessé quitte le milieu hospitalier, ou bien à une date ultérieure.

Elle est destinée à aider l'examineur à rechercher les services qui seront nécessaires. Elle suggère aussi des idées pour utiliser les ressources existantes de manière adaptée et imaginative.

Elle est basée sur les données de l'examen et sur l'opinion de l'accompagnant à propos des 3 mois précédant l'examen. Si ces deux données diffèrent, l'examineur doit exercer son jugement clinique.

Sauf indication particulière, le code est :

0 = Normal/Indépendant

1 = Indépendant, malgré une certaine limitation - c'est à dire lenteur ou nécessité d'une aide technique

2 = Partiellement dépendant (nécessite parfois une aide humaine ou une stimulation)

3 = Dépendance sévère (dans la majorité des situations et du temps)

Pour chaque paramètre, codez si un seul des troubles évoqués est présent.

2.4.1 ACTIVITES DE LA VIE QUOTIDIENNE

L'objectif est d'évaluer les aspects physiques mais aussi mentaux de l'autonomie.

Actes élémentaires de la vie quotidienne

127 Alimentation et boisson I__ I

128 Contrôle sphinctérien I__ I

Codez 1 pour : urine trop souvent, doit se précipiter, ne peut se retenir, doit pousser)

129 Toilette I__ I

130 Habillage I__ I

131 Transferts (lever, coucher, passage du lit au fauteuil...) I__ I

132 Déplacements à domicile..... I__ I

Actes élaborés de la vie quotidienne

133 Déplacements à l'extérieur..... I__ I

134 Faire ses courses..... I__ I

135 Prendre les transports en commun I__ I

136 Conduite automobile I__ I

137 Ecrire une lettre I__ I

138 Gestion financière et formalités administratives I__ I

MESURE D'INDEPENDANCE FONCTIONNELLE MIF

sans aide :

7:Indépendance complète (appropriée aux circonstances et sans danger)

6 :Indépendance modifiée (appareil)

avec aide

5 :Surveillance

4 :Aide minimale (autonomie=75%+)

3 :Aide moyenne (autonomie=50%+)

2 :Aide maximale (autonomie=25%+)

1 :Aide totale (autonomie=0%+)

Soins personnels:

-Alimentation	/_/_
-Soins de l'apparence	/_/_
-Toilette	/_/_
-Habillage. Partie supérieure	/_/_
-Habillage. Partie inférieure	/_/_
-Utilisation des toilettes	/_/_

Contrôle des sphincters

-Vessie	/_/_
-Intestins	/_/_

Mobilité :

-Transferts :	
-lit, chaise, fauteuil roulant	/_/_
-WC	/_/_
-baignoire, douche	/_/_
-Locomotion:	
-marche, fauteuil roulant	/_/_
-escaliers	/_/_

Communications :

-Compréhension	/_/_
-Expression	/_/_

Conscience du monde extérieur

-Interaction sociale	/_/_
-Résolution des problèmes	/_/_
-Mémoire	/_/_

OPTION Il peut être utile, dans un but clinique et/ou médico-légal, de faire remplir par le blessé, avec l'aide habituelle de son entourage, un répertoire de ses activités routinières (toilette, repas, sommeil, rééducation) ou inhabituelles (sorties, voyages) avec leur horaire et leur durée pour les sept jours d'une même semaine (comme sur les pages d'un agenda).

Tierce personne

139 Le patient a-t-il besoin d'une tierce personne pour des raisons d'ordre physique? .I__I

Non0

Besoins discontinus1

Besoins continus2

140 Le patient a-t-il besoins d'une tierce personne pour des raisons d'ordre mental? ...I__I

Codez comme le paramètre précédent

141 Protection légale.....I__I

Non nécessaire.....0

Souhaitable mais non mise en oeuvre..... 1

En cours d'instruction 2

Fixée3

Précisez la nature de cette protection (tutelle, curatelle) et la personne désignée:

2.5.2 FAMILLE, ENTOURAGE ET LOGEMENT

Du fait de l'accident et de ses conséquences . . .

142 Un membre de la famille a-t-il dû se soigner ou prendre des médicaments?I__I

Non0

Oui1

143 La famille a-t-elle eu une charge financière supplémentaire?.....I__I

Non0

Oui1

144 Un membre de la famille a-t-il dû interrompre ou modifier son emploi ou sa formation pour s'occuper du blessé?I__I

Non0

Oui1

145 Y a-t-il eu un changement de rôle significatif dans la famille?I__I

(Ex: l'épouse devenue chef de famille, si elle ne l'était pas auparavant)

Non0

Oui1

Précisez _____

146 L'équilibre des enfants non blessés a-t-il été perturbé?.....I__I

Non0

Oui1

147 La famille estime-t-elle que le blessé a besoin de périodes de répit total partiel?.....I__I
Non0
Oui1

148 Évaluez l'attitude de l'accompagnantI__I
Adaptée.....0
Surprotectrice.....1
Distante.....2
Agressive3
Combinaison/Autre.....4
Précisez _____

149 Détresse subjective de l'accompagnantI__I

Demandez maintenant à l'accompagnant:

"Quelle est l'importance de la détresse que vous avez ressentie depuis l'accident? Voulez-vous coter cette détresse de 1 à 6 sur l'échelle ci-dessous?"

Codez 0 à 6 dans la case prévue à cet effet

6 5 4 3 2 1 0
I_____I_____I

Stress sévère Stress moyen Stress nul

150 Le logement doit-il être aménagé en fonction du handicap?.....I__I

Non0

Oui1

Quels changements? _____

TIERCE PERSONNE EVALUATION DES BESOINS

	Fréquence actuelle	Durée actuelle effective (H/jour)	Durée jugée nécessaire (H/jour)	Qualification intervenant	Financement	Type
I - Vie à Domicile						
1- Sécurité (comportement dangereux, fugues)						
2 – Activités élémentaires						
Alimentation						
Toilette						
Habillage						
WC						
Transferts						
Déplacement à domicile						
3- Activité domestiques Ménage, linge, cuisine, téléphone						
4- Activités administratives Finance ; organisation du temps						
II - Activités extérieures						
1-Soins						
2-Courses						
3-Loisirs						
4-Travail						
III – Evaluation Globale						
1. intervenant 1						
2. intervant 2						
3. intervenant 3						

2.4.3. ECOLE ET TRAVAIL

150 Les aptitudes réelles du patient ont-elles été testées dans le contexte de l'école et du travail?.....I__I

(collège, lieu de l'ancien emploi, centre d'évaluation socio-professionnelle...)

Non0

Oui1

Précisez _____

Non nécessaire.....2

151 Le professeur ou l'employeur du blessé avant l'accident fait-il partie du programme de réinsertion?.....I__I

Non0

Oui1

Irréalizable2

Déjà scolarisé ou au travail..... 3

152 Type d'activité actuelle.....I__I

Travail à plein temps 0

Travail à mi-temps du fait du traumatisme..... 1

Travail à mi-temps pour d'autres raisons..... 2

Formation ou apprentissage..... 3

Ecole.....4

Sans activité professionnelle ou scolaire..... 5

153 Ecole/ou travail: Quelle description définit le mieux le blessé?.....I__I

Retour sans aide au même niveau.....0

Retour au même niveau mais avec aide initiale1

Retour au même niveau mais avec aide persistante2

Retour à niveau inférieur ou à temps partiel, sans aide.....3

Retour à un niveau inférieur ou à temps partiel avec aide persistante4

Travail protégé ou scolarité spéciale pour handicapés5

Sans activité professionnelle ou scolaire.....6

154 Rémunération du travail.....I__I

- Salaire identique/supérieur.....0

- Salaire inférieur.1

- Indemnités journalières seulement2

- Non payé/prestations sociales3

- Ne travaille pas.....4

155 Sans activité scolaire ou professionnelle:.....I__I

Quelle description définit le mieux le blessé?

- Compétence prouvée pour travailler ou être scolarisé, avec les mêmes capacités, mais pas de travail ni d'école disponible0

- Capable, a priori, de travailler ou d'être scolarisé avec

les mêmes capacités mais pas de travail ni d'école disponibles.....	1
- Capable de travailler ou d'être scolarisé avec des capacités inférieures mais pas de travail ni d'école disponibles	2
- Orientation en cours	3
- A repris l'école ou un emploi mais en a été exclu	4
- Trop tôt pour envisager un emploi	5
- Incapable de travailler ou d'être scolarisé	6
- En activité.....	7

156 Tuteur	I__I
Quelqu'un est-il désigné pour mettre en oeuvre et contrôler un retour organisé à l'école, au collège ou au travail?	
Non	0
Oui	1
Pas nécessaire	2
Nom et qualification: _____	
Adresse et téléphone: _____	

2.4.4 ASPECTS SOCIAUX

157 Difficultés avec la police	I__I
Non	0
Oui	1

158 Abus d'alcool ou de drogue	I__I
Non	0
Oui	1

159 Le blessé a-t-il des activités sportives ou des loisirs?	I__I
Activités anciennes et nouvelles.....	0
Activités anciennes	1
Activités nouvelles	2
Aucune.....	3

2.4.5 ASPECTS MÉDICO-LEGAUX

160 Y-a-t-il un tiers responsable de l'accident	I__I
Non	0
Probablement	1
Oui	2

161 Une demande légale d'indemnisation a-t-elle déposée?	I__I
Non, impossible	0
Non, mais possible.....	1
Oui, en cours, vis à vis des assurances (social ou autres).....	2
Oui, en cours, au tribunal.....	3

Oui, fixée par les assurances sociales ou médicales.....4
Oui, fixée par le tribunal.....5
Autre.....6
Précisez _____

162 Avez-vous bénéficié d'une ou d'expertises médico-légales I__I
Non0
Oui.....1
Précisez _____

163 La dernière expertise médicale (si patient consolidé) s'est déroulée : I__I
A votre domicile0
Au cabinet de l'expert.....1

164 Y a-t-il eu une ou des expertises réalisée(s) par un ergothérapeute I__I
Non0
Oui1

165 Y-a-t-il eu une ou des expertises réalisée(s) par un autre professionnel (architecte...)..... I__I
Non0
Oui1

166 Connaissez vous les conclusions de l'expert médicale ? I__I
Non0
Oui1

167 Si oui, connaissez vous le taux d'IPP fixé I__I
Non0
Oui1
Précisez _____

168 Si oui, connaissez vous le nombre d'heures de tierce personne fixé I__I
Non0
Oui1
Précisez _____

2.4.6 RESSOURCES

169 Le blessé bénéficie-t-il de ressources financières personnelles? I__I
(Salaire, indemnisation, prestations sociales ou avantages en nature)?

Non0
Oui1

Précisez l'origine et le montant de chacune des ressources:

170 Le blessé bénéficie-t-il d'une tierce personne rétribuée? I__ I

Non 0

Oui 1

Précisez le nombre d'heures quotidien de la tierce personne: _____

Précisez la qualification de la tierce personne: _____

Précisez le total de la somme mensuelle dépensée: _____

171 Quelqu'un "'case manager" ou professionnel "référant")..... I__ I
a-t-il été désigné pour coordonner l'aide nécessaire, les personnes et les services requis?

Non, pas de personne disponible 0

Non, mais c'est possible..... 1

Non, mais quelqu'un a été identifié 2

Oui 3

Ce n'est pas nécessaire..... 4

Personne désignée ou proposée:

Nom et qualification Adresse et téléphone

172 Le blessé fréquente-t-il un centre pour handicapés? I__ I
(Coder comme le paramètre précédent)

173 Le blessé et son entourage sont-ils aidés par un groupe ou une association? I__ I

Ce n'est pas nécessaire..... 0

Association consacrée aux traumatisés crâniens 1

Association non spécifique..... 2

Pas d'association impliquée ou disponible 3

Entretien structuré pour l'Échelle de devenir de Glasgow étendue (GOSE)

Nom : Prénom : Date de l'examen :
Date de naissance : (ans) Date de l'accident : Sexe : M F
Age lors de l'accident : Délai depuis l'accident :
Interlocuteur : Patient seul : ___; Parent/Ami/Référent seul : ___; Patient + Parent/Ami/ Référent: ___
Examineur : Résultat :

CONSCIENCE

1 Le sujet est-il capable de répondre aux ordres simples ou de dire un mot ?

Oui Non

(4)

INDEPENDANCE AU DOMICILE

2a Le sujet est-il capable de se prendre en charge à domicile, sans aide, pendant 24 H. si nécessaire ?

Oui Non

Pour répondre "Oui" le sujet doit être capable de se prendre en charge dans les différentes activités de la vie quotidienne pendant 24 H. si nécessaire, même si en ce moment ce n'est pas le cas. Ceci comprend la capacité à planifier et à mener à bien les activités suivantes : toilette, habillage, préparation d'un repas pour soi-même, réponse au téléphone et résolution des problèmes domestiques mineurs. Le sujet doit être capable d'exécuter ces activités sans incitation ni rappel et peut être laissé seul durant la nuit. Si vous avez répondu "Oui", ne répondez pas à la question 2b.

2b Le sujet est-il capable de se prendre en charge à domicile, sans aide, pendant 8 H. si nécessaire ?

Oui Non

Pour répondre "Oui" le sujet doit être capable de se prendre en charge dans les différentes activités de la vie quotidienne pendant au moins 8 H durant la journée si nécessaire, même si en ce moment ce n'est pas le cas. (3.1) (3.2)

2c Avant le traumatisme le sujet était-il capable de se prendre en charge ?

Oui Non

INDEPENDANCE EN DEHORS DU DOMICILE

3a Le sujet est-il capable de faire ses courses sans aide ?

Oui Non

Ceci inclut la capacité de planifier les achats, de les payer, et de se comporter de façon appropriée en public. Si le sujet ne fait pas habituellement ses courses, répondre à la question comme s'il avait à les faire. (3.1)

3b Avant le traumatisme le sujet était-il capable de faire ses courses sans aide ?

Oui Non

4a Le sujet est-il capable de se déplacer dans la localité sans aide ?

Oui Non

Le sujet peut conduire, utiliser les transports en commun ou prendre un taxi (le commander par téléphone, donner les instructions au chauffeur). (3.1)

4b Avant le traumatisme, le sujet était-il capable de se déplacer dans la localité sans aide ?

Oui Non

Page 1 sur 3

Entretien structuré pour l'Échelle de devenir de Glasgow étendue (GOSE)

TRAVAIL

5a Le sujet est-il capable actuellement de travailler à son niveau antérieur ? Oui Non

Si le sujet était à la recherche d'un travail avant le traumatisme, répondre "Oui" si le traumatisme n'a pas affecté ses chances d'obtenir un travail ou le niveau de travail qu'il pouvait espérer.
Si le sujet était étudiant avant le traumatisme, répondre "Oui" si sa capacité à suivre des études n'a pas été affectée.
Si vous avez répondu "Oui", ne répondez pas à la question 5b.

5b Importance de la restriction du travail : 1) réduction de la capacité de travail
2) uniquement capable de travailler en milieu protégé ou dans un travail non compétitif ou incapable de travailler 1 2
(2.1) (2.2)

5c Avant le traumatisme, le sujet avait-il un travail ou était-il à la recherche d'un emploi (répondre "Oui") ou ni l'un ni l'autre (répondre "Non") ? Oui Non

VIE SOCIALE ET LOISIRS

6a Le sujet est-il capable de poursuivre des relations sociales régulières et d'avoir des activités de loisirs en dehors du domicile ? Oui Non

Si le sujet n'a pas repris toutes ses activités de loisirs, mais qu'il n'est pas gêné par des difficultés physiques ou mentales, répondre "Oui".

S'il a arrêté ses activités en raison d'un manque d'intérêt ou de motivation répondre "Non".

Si vous avez répondu "Oui", ne répondez pas à la question 6b.

6b Importance de la restriction des activités sociales ou de loisirs : par rapport à avant le traumatisme
1) participe un peu moins : moins de deux fois moins souvent 1 2 3
(1.2) (2.1) (2.2)
2) participe beaucoup moins : plus de deux fois moins souvent
3) participe rarement, pour ne pas dire jamais

6c Avant le traumatisme le sujet prenait-il part à des activités sociales régulières et à des activités de loisirs en dehors du domicile ? Oui Non

FAMILLE ET AMIS

7a Y-a-t-il eu des problèmes psychologiques ayant conduit à des ruptures familiales ou amicales toujours présentes actuellement ? Oui Non

Les modifications typiques de la personnalité post-traumatique sont : l'impulsivité, l'irritabilité, l'anxiété, l'indifférence à autrui, les changements d'humeur, la dépression et le comportement irresponsable ou enfantin.
Si vous avez répondu "Non", ne répondez pas à la question 7b.

7b Importance des ruptures ou des tensions :
1) occasionnelles : moins d'une fois par semaine 1 2 3
(1.2) (2.1) (2.2)
2) fréquentes : une fois par semaine ou plus mais tolérable
3) constantes : quotidiennes et intolérables.

7c Avant le traumatisme y avait-il des problèmes avec la famille ou les amis ? Si tel était le cas mais si ces problèmes se sont aggravés de façon marquée, répondre quand même "Non". Oui Non

REPRISE D'UNE VIE NORMALE

8a Existe-t-il actuellement d'autres problèmes dus au traumatisme et qui affectent la vie quotidienne ? Oui Non

Les autres problèmes typiquement rapportés après un traumatisme crânien sont : céphalées, vertiges, fatigue, sensibilité au bruit ou à la lumière, ralentissement, manque de mémoire et difficultés de concentration. (1.2) (1.1)

8b Existait-il des problèmes du même ordre avant le traumatisme ? Si tel était le cas mais si ces problèmes se sont aggravés de façon marquée, répondre quand même "Non". Oui Non

Nom :

Date de l'examen :

GOSE :

Page 2 sur 3

Entretien structuré pour l'échelle de devenir de Glasgow étendue (GOSE), Copyright Patrick Fayol - 2004
d'après Structured interviews for the GOS and GOSE Lindlay Wilson, Laura Pettigrew, Graham Teasdale 1998.

Entretien structuré pour l'Échelle de devenir de Glasgow étendue (GOSE)

Épilepsie : Depuis le traumatisme le sujet a-t-il présenté des crises d'épilepsie ? oui non
Lui a-t-on dit qu'il risquait de faire des crises d'épilepsie ? oui non

Quel est le facteur le plus important du devenir ?
le traumatisme crânien : ____ un traumatisme non crânien ou une maladie : ____ un mélange des deux : ____

Cotation : le score global du patient est basé sur l'indication de la catégorie de devenir la moins bonne. Reportez-vous aux recommandations pour de plus amples informations concernant la passation de l'entretien et la cotation.

Bonne récupération :
Niveau supérieur 1.1
Niveau inférieur 1.2

Handicap modéré :
Niveau supérieur 2.1
Niveau inférieur 2.2

Handicap sévère :
Niveau supérieur 3.1
Niveau inférieur 3.2

État végétatif persistant 4
(Décès) 5

EVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE

Echelle spécifique :

QOLBRI patient et entourage

Echelle non spécifique

ISPN Indicateur De Sante Perceptuelle De Nottingham

Répondez à chaque affirmation par *oui* ou par *non*. Si vous hésitez répondez en fonction de votre état d'aujourd'hui.

- | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|---------|
| 1. Je me sens tout le temps fatigué(e) | OUI/NON |
| 2. J'ai des douleurs la nuit | OUI/NON |
| 3. Je suis de plus en plus découragé(e) | OUI/NON |
| 4. J'ai des douleurs insupportables | OUI/NON |
| 5. Je prends des médicaments pour dormir | OUI/NON |
| 6. Je me rends compte que plus rien ne me fait plaisir | OUI/NON |
| 7. Je me sens nerveux(se), tendu(e) | OUI/NON |
| 8. J'ai des douleurs quand je change de position | OUI/NON |
| 9. Je me sens seul(e) | OUI/NON |
| 10. Pour marcher, je suis limité(e) à l'intérieur (de mon domicile, du bâtiment) | OUI/NON |
| 11. J'ai des difficultés à me pencher en avant (pour lacer mes chaussures, ramasser un objet) | OUI/NON |
| 12. Tout me demande un effort | OUI/NON |
| 13. Je me réveille très tôt le matin et j'ai du mal à me rendormir | OUI/NON |
| 14. Je suis totalement incapable de marcher | OUI/NON |
| 15. J'ai des difficultés à entrer en contact avec les autres | OUI/NON |
| 16. Je trouve que les journées sont interminables | OUI/NON |

17. J'ai du mal à monter ou à descendre les escaliers ou les marches OUI/NON
18. J'ai du mal à tendre le bras (pour attraper les objets..) OUI/NON
19. Je souffre quand je marche OUI/NON
20. Je me mets facilement en colère ces temps-ci OUI/NON
21. J'ai l'impression de n'avoir personne de proche à qui parler OUI/NON
22. Je reste éveillé(e) une grande partie de la nuit OUI/NON
23. J'ai du mal à faire face aux évènements OUI/NON
24. J'ai des douleurs quand je suis debout OUI/NON
25. J'ai des difficultés à m'habiller ou à me déshabiller OUI/NON
26. Je me fatigue vite OUI/NON
27. J'ai des difficultés à rester longtemps debout OUI/NON
28. J'ai des douleurs en permanence OUI/NON
29. Je mets beaucoup de temps à m'endormir OUI/NON
30. j'ai l'impression d'être une charge pour les autres OUI/NON
31. J'ai des soucis qui m'empêchent de dormir OUI/NON
32. Je trouve que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue OUI/NON
33. Je dors mal la nuit OUI/NON
34. J'ai des difficultés à m'entendre avec les autres OUI/NON
35. J'ai besoin d'aide pour marcher dehors
(une canne, quelqu'un pour me soutenir..) OUI/NON
36. J'ai des douleurs en montant ou en descendant
les escaliers ou les marches. OUI/NON
37. Je me réveille déprimé(e) le matin OUI/NON
38. Je souffre quand je suis assis(e) OUI/NON

AIDES TECHNIQUES

Rééducative

Fauteuil roulant :

- non
manuel
ultra-léger
électrique

Coussin :

- non
oui

Canne :

- non
oui

Orthèse de marche :

- non
oui
laquelle :

Orthèse membres supérieurs :

- non
oui
laquelle :

Lit adapté :

- non
mécanique
électrique

Verticalisateur

- non
oui

Systemes de transfert

- non
oui

Contrôle d'environnement:

- non
oui

Fauteuil de douche:

- non
oui

Elévateur de bain :

- non
oui

Réhausseur de WC :

- non
oui

Chaise garde robe :

- non
oui

Autre:

ARCHITECTURAL

Domicile

Travaux d'aménagement effectués: Accessibilité aménagée

Non Entrée aménagée

Oui Cuisine aménagée

Prévu(s) Salle de bains aménagée

Barres d'appui :

Non

Oui

Situation :

Véhicule

DONNEES EXPERTALES

Nombre d'expertises

Date des expertises

Lieu des expertises

Cadre de l'expertise : Amiable

Civile

Pénale

Autre

Type d'expert : Médecin

Ergothérapeute

Architecte

Echelles spécifiques utilisées : Oui si oui lesquelles :

Non

Délai accident – consolidation :

IPP (%) :

Tierce personne : Attribution Oui

Non

Assistance spécialisée : Oui

Non

Assistance Non spécialisées : Oui

Non

Attribution : Substitution oui non

Assistance oui non

Stimulation oui non

Surveillance oui non

Durée (heures) : nombre

NP

Attributions d'aides techniques oui non

5. ARTICLES

V. SCOLAN, J.C. DAVIET, L. NUIRY, F. PAYSANT, L. BARRET, J.Y. SALLE. Evolution des aides humaines à long terme auprès d'une population âgée en situation de handicap. Intérêt en matière de dommage corporel. Revue Fr Dommage Corp. 2010 ; 36 (1) : 57-66

V SCOLAN, L. BARRET, J.Y. SALLE. Tierce personne et grand handicapé : les limites de l'expertise médicale. Presse Med. 2010 39 (10) :1007-1009 (IF 0.6, revue indexée Current Contents (Life Sciences, Clinical Medicine) Current Contents/Life Sciences EMBASE/Excerpta Medica MEDLINE® Pascal/INIST-CNRS Science Citation Index)

V SCOLAN, F.FIECHTER-BOULVARD. La question de la tierce personne et du «grand handicapé » : les limites actuelles de l'expertise médicale. Responsabilité Civile Et Assurances - Revue Mensuelle Lexisnexis Jurisclasseur - Septembre 2010, 7-12

V SCOLAN, F.FIECHTER-BOULVARD. Définir l'aide humaine en France : étude juridique. Revue ALTER-European Journal of Disability research. 2011 ; 5 : 265–280 (Revue de Sciences sociale et d'Anthropologie à comité de lecture)

F FIECHTER-BOULVARD, V SCOLAN Expertise pénale et réparation du dommage corporel : une confusion des genres? », in « Essais de philosophie pénale et de criminologie », vol. 10 « La cohérence des châtiments », Institut de Criminologie de Paris, Ed. Dalloz, 2012.

V SCOLAN, F FIECHTER-BOULVARD Place de la nomenclature Dintilhac dans le cadre de l'expertise pénale (victimes vivantes) ou la question du dommage corporel au cours d'une instruction pénale Revue Médecine et Droit (indexation Embase/Excerpta Medica ; Pascal/Inist-CNRS) (accepté, en cours de publication)

Communication publiée

V SCOLAN, F FIECHTER-BOULVARD Place de la nomenclature Dintilhac dans le cadre de l'expertise pénale (victimes vivantes) ou la question du dommage corporel au cours d'une instruction pénale Colloque sur le thème « La réparation du dommage corporel à l'épreuve de

l'unification des pratiques » organisé par l'Equipe de recherche Droit Privé de l'Université Jean Moulin Lyon 3 organise le 20 octobre 2011. Publication du résumé dans la Gazette du Palais, 2011 ; 357-358 : 31-32

Auteur	Virginie SCOLAN
Titre	L'aide humaine / tierce personne ou la problématique d'une évaluation au plus juste lors de l'expertise médicale du " grand handicapé " : la prise en compte du Handicap en matière de dommage corporel
Title	Human aids or the problem of an evaluation exactly during the medicolegal evaluation of the person with major disability: the consideration of the disability in legal redress
Directeur de thèse	Pr Jean-Yves SALLE
Programme Doctoral	Ecole Doctorale 524 Biologie - santé
Centre de recherche	EA 6310 HAVAE (Handicap, Activité, Vieillesse , Autonomie, Environnement)
Discipline	Biologie Santé
Université	Faculté de Médecine de Limoges
Date de soutenance	26 Juin 2012
Langue	Français
Mots Clefs	Aides humaines, handicap, expertise médicale, dommage corporel,
Keywords	Caregiver, Disability, medical evaluation, Legal redress,
Résumé	<p>Depuis une vingtaine d'années, le droit du dommage corporel a connu des évolutions marquantes. Les missions encadrant l'acte expertal ont suivi ces évolutions avec l'apparition de nombreux postes de préjudices dont celui de la tierce personne, représentant près de la moitié du coût total d'indemnisation. Sa détermination concentre presque à elle seule toutes les difficultés de l'évaluation du handicap. Et son indemnisation trouve son fondement dans un des principes fondateurs de l'indemnisation, celui de réparation intégrale.</p> <p>Confrontée à notre pratique de clinicien, plusieurs difficultés se sont présentées à nous. Elles nous ont conduits à nous interroger sur notre pratique expertale, en particulier lors des évaluations des personnes victimes de dommage corporel entraînant de lourds handicaps. Ces difficultés sont en particulier attenantes aux notions mêmes du handicap et de la tierce personne et aux limites de l'expertise médicale</p> <p>Notre travail de thèse s'est donc intéressé à toute cette problématique et a tenté d'apporter des réponses médico-légales, adaptées au cadre juridique et médical de notre société.</p>
Abstract	<p>Since about twenty years, the legal redress knew striking evolutions. The missions supervising the medical and legal evaluation followed these evolutions with the appearance of numerous posts of damages of which that of the caregiver, representing near half of the total cost of compensation. Its determination concentrates almost to her only all the difficulties of the evaluation of the disability. And its compensation finds its foundation in one of the founding principles of the compensation, that of complete repair.</p> <p>Confronted with our clinician's practice, several difficulties appeared at us. They led us to question us about our medicolegal practice, in particular during the evaluations of the victims of physical injury pulling majors disabilities : These difficulties are essentially adjacent to the notions of the disability and the human aid and in the limits of the medicolegal evaluation.</p> <p>Our study was thus interested in all this problem and tried to bring forensic answers, adapted to the legal and medical framework of our society.</p>

