



ACCUEILLIR L'ENFANT GRAVEMENT HANDICAPÉ DANS UN ÉTABLISSEMENT D'ACCUEIL DU JEUNE ENFANT (EAJE), « AU-DELÀ DE LA PEUR ».

CECILE HERROU

Directrice Générale de l'Association
Pour l'Accueil de Tous les Enfants (APATE) Paris

Je serai obligée de choisir un aspect de la problématique parce qu'il s'agit d'une question riche de pensée je ne pourrai évidemment pas faire le tour de tous les éléments de cette pensée. Il y a eu quelques images qui représentent bien la réalité de nos établissements. Quand nous avons réfléchi à cette question il y a plus de 20 ans avec Philippe GAUDON, notre président, nous nous sommes dit qu'il ne fallait surtout pas que nous ayons une autre enseigne que celle d'une équipe standard d'accueil d'établissement petite enfance traditionnelle. Cela est resté comme une base de travail et de réflexion. Nous voulions prouver que tous les enfants pouvaient vivre ensemble dans un contexte ordinaire. Nous réservons une place sur trois à des enfants extraordinaires dans un lieu particulièrement ordinaire. J'ai choisi aujourd'hui de vous parler d'une situation. Je vais vous raconter une histoire à partir du titre choisi par Philippe, « au-delà de la peur ». Cela m'a inspiré une situation qui ne se produit pas régulièrement mais assez fréquemment concernant des enfants qui présentent une épilepsie. C'est une pathologie qui fait très peur aux équipes d'accueil et qui fait souvent que ces enfants sont écartés des établissements de la petite enfance. J'avais envie de vous expliquer comment on procédait :

Au-delà de la peur, que je vais vous raconter, est l'une des situations les plus angoissantes qu'un enfant et ses parents puissent subir. Je vais vous livrer une expérience extrême, en l'absence de toute symétrie des ressentis du point de vue de mes collègues, les professionnels de la petite enfance ; pour elles ce que je vais vous raconter n'est ni triste, ni douloureux, ni compliqué.

Premier tableau. La maison Dagobert, halte-garderie posée sur l'Îlot-Saint-Éloi, ancien fief des rois mérovingiens, vibre de la présence de tous petits comme chaque jour. Ici, nombreux sont les enfants qui mettent leur culotte à l'envers, alors que les adultes gardent la tête à l'endroit. Gaspard fait partie des enfants dont le corps et l'esprit ont du mal à se tenir. Pour l'heure, malgré des absences se manifestant par des clignements de paupières allant parfois jusqu'au bref affaissement du corps, ce petit garçon de quatre ans, rond et hypotonique parvenant à avancer tant bien que mal à quatre pattes, s'efforce de grimper sur des cubes de moleskine. Aux prises avec une ivresse permanente provoquée par de lourds traitements médicamenteux, Gaspard ne se décourage pourtant jamais, tant sa volonté de grandir est puissante.

Deuxième tableau. Stéphanie, auxiliaire de puériculture dit à ses collègues : « je surveille Gaspard, je le trouve fatigué aujourd'hui. Il a plus d'absences que d'habitude ». Ses collègues enregistrent l'information tout en vacant à leurs occupations. À peine Stéphanie installée à même le sol à proximité de Gaspard, celui-ci bascule, le chaos envahit son corps, les secousses incontournables caractéristiques de l'épilepsie s'atténuent peu à peu pour le laisser totalement inanimé. Stéphanie prévient « Gaspard fait une crise » ; il est 14h28. Christine, éducatrice de jeunes enfants, l'a rejointe et l'aide à transporter Gaspard dont le corps est devenu plus lourd encore. Elle pose Gaspard sur la table de change. Pendant que Christine chuchote à l'oreille de Gaspard tout en le déshabillant, Stéphanie prépare la seringue, casse l'ampoule de valium, remplit la seringue à hauteur du dosage indiqué sur la prescription médicale. La température de Gaspard est prise et notée. Un coup d'œil à sa montre et Stéphanie annonce « il est 14h33 » ; elle injecte le valium en intra-rectal puisque l'enfant n'est pas revenu à lui. Les gestes sont précis, le visage concentré. Puis Christine se détache et appelle les secours, le numéro des services d'urgence est affiché dans les deux bureaux. Le médecin régulateur entend : « L'enfant à quatre ans. Il est atteint du Syndrome de Dravet. Il est suivi à Necker. Il pèse 18 kilos. Valium en intra-rectal à 14h33 et la crise a débuté à 14h28 », « Toujours inerte ? ». Elle répond « oui, il est complètement mou sans réaction. 30, rue Erard, Paris 12^{ème} ». Christine raccroche et compose le numéro de la maman de Gaspard indiqué sur la fiche. La maman, malheureusement habituée aux crises de son fils, sait que celle-ci est sérieuse puisqu'on la prévient. Christine appelle ensuite le père (les parents sont séparés) qui annonce son arrivée. Le ton de Christine est particulièrement doux. Durant tout ce temps les autres professionnels et les deux stagiaires présentes ne se sont pas approchées de la scène. Elles poursuivront leur travail auprès des enfants, un grand dessin collectif est mené à son terme. Des enfants sautent joyeusement sur le tapis et deux petits sont accompagnés aux toilettes derrière Gaspard et Stéphanie. Le stoïcisme est de rigueur. Une posture empreinte de calme dans les gestes et la parole assure la sérénité des lieux pour tous. Rien ne peut transparaître du drame, il faut le dire, qui se joue au milieu d'eux.

Troisième tableau. Les secours tardent à arriver. Les embouteillages parisiens en sont certainement la cause. Cela fait 30 minutes que Gaspard a sombré. Une deuxième dose de valium a été administrée par nos soins conformément aux recommandations prescrites par le protocole. Stéphanie sent le pouls battre à la base du cou de l'enfant. Les pompiers atteignent la maison Dagobert, ils sont quatre. Stéphanie rejoint alors ses collègues et le groupe d'enfants. Un des pompiers explique que le SAMU pédiatrique est indisponible et qu'ils ont prévenu le SAMU classique. Christine répond au pompier « Heure du début de la crise, heure de l'administration de valium, dose, traitement en cours ». Il sort un cahier à souches. Christine lui tend la fiche où toutes les indications concernant le Gaspard sont mentionnées. Il manifeste sa satisfaction, cela facilite la procédure. Pendant ce temps, les trois autres pompiers installent un monitoring et injecte à Gaspard une nouvelle dose de valium en intraveineuse cette fois. Le petit garçon revient à lui, hagard ; il ne semble cependant pas surpris outre mesure par la présence de ces messieurs. Il s'assoit sur la table de change et très vite tente de se déplacer. Sa maman arrive, Gaspard a les yeux mi-clos et se met à pleurer en la voyant, il veut ses bras. L'équipe du SAMU arrive, ils sont trois. La petite salle de bains est maintenant remplie d'urgentistes, soit en bleu marine à galon rouge, soit tout de blanc vêtus. Sur leur pas, trois autres intervenants, en blanc, du SAMU pédiatrique, cette fois, des personnes en uniforme en plus de la mère et du père qui s'est joint à nous. La maman de Gaspard affiche une expression à la fois accablée et fataliste. Le papa est silencieux. Son visage est inexpressif, sinon cette tristesse permanente qui lui creuse prématurément le traits et que nous lui connaissons depuis notre rencontre. Christine lui explique précisément les événements. Je prends la maman par les épaules ; de petite taille, elle se blottit contre moi comme une petite fille, je lui caresse les cheveux. Gaspard est entre les mains des 10 soignants qui surveillent l'évolution de son état. La crise est passée.

Quatrième tableau. Les parents de Gaspard signent une décharge. Ils ne souhaitent pas que leur enfant soit de nouveau hospitalisé, et on les comprend. Les urgentistes ont achevé leur travail, ils quittent tous la maison Dagobert. Il est arrivé qui nous recevions les compliments d'un responsable du SAMU pédiatrique pour la gestion d'une situation semblable. Nous répondons « nous agissons de la même façon que s'il y avait le feu, nous nous y préparons de façon similaire. Nous savons ce qu'il faut faire et les erreurs à ne pas commettre. Le moment venu les mesures à prendre sont intégrées et mises en œuvre spontanément, même si l'enfant semble au plus mal ».

Épilogue. Le lendemain matin Gaspard était à la maison Dagobert. Il y passait une bonne journée. De l'avis même de ses parents, ces grandes crises étaient moins fréquentes depuis qu'il fréquentait une collectivité. Nous avons procédé à son admission en urgence dans une période de l'année où tous les établissements d'accueil de la petite enfance affichent complet. Compte tenu des besoins de cet enfant et des contraintes professionnelles des parents, les plages horaires que nous avons pu dégagées pour accueillir Gaspard n'étaient pas suffisantes. Mais nous avons peu à peu augmenté sa présence au fur et à mesure des disponibilités de places. Gaspard devait néanmoins subir de longs trajets pour se rendre à la maison Dagobert, aussi les parents s'étaient-ils adressés à la crèche en bas de chez eux. Après une série de consultations médicales, les parents avaient essuyé un refus d'admission de leur enfant dans la crèche dont ils dépendaient. À la suite de cette annonce, la maman était arrivée en larmes à la maison Dagobert, blessée bien davantage par le rejet de son enfant par la société, représentée par la crèche, que par les problèmes d'organisation familiale. Le médecin responsable nous avait téléphonés pour nous faire part de la raison du refus : « Cette crèche n'a qu'une puéricultrice à temps plein ?... ». Isabelle, adjointe de direction de la maison Dagobert, qui avait reçu l'appel, était littéralement restée sans voix. Ce médecin était tout à fait informé que l'APATE, notre association, dispose d'une infirmière à mi-temps pour ses trois structures. Nous pensons d'ailleurs que la présence accrue d'une infirmière n'était pas nécessaire au sein de nos établissements. Mais bien sûr, là n'était pas la véritable raison de cette décision en défaveur de cette famille. Depuis le début de l'année scolaire, Gaspard fréquentait à temps plein un autre établissement de l'APATE, la caverne d'Ali Baba dont l'amplitude d'ouverture s'étend du lundi au vendredi de 7h30 à 19h00 et le samedi matin de 8h00 à 13h00. Les parents de Gaspard sont comédiens de théâtre. Sa maman appartient à une troupe prestigieuse en représentation dans le monde entier, elle est donc amenée à s'absenter plusieurs semaines consécutives. Elle avait expliqué que face aux problèmes de santé de son fils, elle avait décidé de cesser son métier de comédienne pour embrasser celui d'éducatrice de jeunes enfants. Après avoir passé le concours d'entrée avec succès, elle a intégré une école de formation. Mais, malheureuse, elle s'était aperçue au cours d'un entretien avec un psy qu'il lui était impossible de renoncer à sa carrière de comédienne. Je lui avais alors conté mon admiration pour les pièces données par sa troupe et je m'étais permise une injonction « pour le bien de votre fils, vous devez exercer la profession qui vous fait du bien ». A partir de cette année scolaire, permettant à Gaspard un accueil à temps plein à la caverne d'Ali Baba, son père pouvait courir les *castings* et envisager d'exercer lui aussi son talent de comédien. Quant à Gaspard, il mène sa vie de petit garçon malgré un pronostic incertain ; son état peut s'aggraver, il peut mourir. Nous nous sommes dit entre professionnels que si cela devrait se produire, mieux valait peut-être que cela survienne dans nos murs. C'est une question. Pour l'heure, Gaspard a cette force, que l'on observe particulièrement chez les jeunes enfants malades, de profiter de la vie. Il est heureux, c'est cette expérience que l'on partage aussi avec ses parents.

La peur n'évite pas le danger dit-on ; sans effort nous travaillons sans peur. Alors nous ne sommes ni tristes, ni angoissés, ni perturbés, seulement parfaitement heureux de faire notre métier. Notre seule peur est de savoir des enfants privés de leur vie d'enfant.