

Editorial

Accueillir un jeune enfant atteint d'épilepsie en structure d'accueil collectif relève du droit à l'accès aux services ordinaires dont peut bénéficier tout enfant dans notre société. Pour autant, l'accueil de l'enfant atteint d'épilepsie complexe questionne de façon particulière, y compris les structures ayant particulièrement travaillé l'accueil des enfants en situation de handicap depuis de nombreuses années. Nombre de craintes, peurs, fantasmes persistent face aux manifestations épileptiques.

L'épilepsie serait connue depuis le début de l'humanité. Au travers du temps elle est parfois associée à une monstrueuse personnalité, d'autres fois sublimée dans des récits héroïques, mais elle comporte toujours une dimension d'excès. L'épilepsie a questionné toutes les civilisations, toutes les religions. Les connaissances scientifiques récentes ne permettent pas de balayer tous les préjugés qui se sont construits dans une telle durée. D'autant plus que les manifestations épileptiques complexes gardent leur caractère impressionnant pour l'entourage.

On comprendra donc que l'accueil de l'enfant qui est atteint d'épilepsie soulève toujours maintes interrogations. Des pistes de réponse se dessineront dans la rencontre au quotidien avec cet enfant, un travail d'équipe et des échanges en confiance entre les acteurs concernés (parents et professionnels). ■



Une souris verte...

19, rue des trois pierres
69007 Lyon

Tel : 04 78 60 52 59

Mail : contact@unesourisverte.org

Web : www.unesourisverte.org



» » » Accueillir un enfant atteint d'épilepsie en structure d'accueil petite enfance

Depuis plus de 20 ans le multi-accueil Une Souris Verte accueille des enfants en situation de handicap (1/3 de places réservées). Parmi ces enfants, certains étaient ou sont atteints d'épilepsie. C'est le partage de cette expérience d'accueil que nous vous proposons.

Cet article est issu d'un texte publié dans la revue *Contraste*, 2013/2 N°38, pages 271-291. DOI : 10.3917/cont.038.0271

L'épilepsie est une maladie qui se manifeste différemment en fonction des enfants et certaines de ces manifestations interrogent les professionnels dans leurs pratiques de façon bien plus particulière que toute autre forme de déficiences [...]. Malgré une équipe renforcée quantitativement, pluridisciplinaire et plus qualifiée que dans d'autres structures, malgré « l'habitude » d'accueillir et accompagner des tout-petits au développement atypique, les professionnels se trouvent en difficulté face à certains de ces enfants atteints d'épilepsie. Nous ne faisons pas ici allusion aux formes d'épilepsie « simple », réagissant bien au traitement proposé et sans manifestation

apparente [...] ; nous faisons ici référence plutôt aux formes plus complexes, difficiles à traiter sur le plan médical – voire à diagnostiquer – et de manifestations souvent imprévisibles dans le quotidien. Sans doute est-il nécessaire de (re)penser nos représentations sociales et culturelles, d'affronter les affects mobilisés en chacun de nous par certaines manifestations de l'épilepsie. Maladie connue depuis fort long-

« L'histoire de l'épilepsie peut se résumer comme 4000 ans d'ignorance, de superstition et de stigmatisation, suivie de 100 ans de connaissances, de superstition et de stigmatisation. »

Rajendra KALE, neurologue

temps, l'épilepsie semble avoir toujours suscité peur et effroi chez les spectateurs de ses manifestations, et bien qu'identifiée comme maladie d'origine biologique – et donc de cause naturelle – depuis l'antiquité se sont développées des croyances autour d'origines surnatu-

relles, causes supra-humaines, croyances entraînant bien souvent des attitudes de stigmatisation de la personne épileptique [...]. Quelles que soient les interprétations données à cette maladie, elle surprend toujours. La crise peut survenir à tout moment et tous, parents et professionnels, sont confrontés à cette quasi impossibilité de savoir, de comprendre, de « s'y faire ».

Des représentations et des affects

Elise, petite fille âgée d'un peu plus d'un an, est accueillie depuis quelques mois dans la structure. Elle souffre d'épilepsie sévère, avec des crises fréquentes pouvant passer inaperçues mais nécessitant une prise de valium. Elle présente une hypotonie très importante et surtout des temps d'éveil extrêmement restreints. Dans les premiers mois de son accueil, elle ne se manifestait jamais. Les professionnelles sont obligées de la réveiller pour la nourrir ou la changer... « elle dort tout le temps ». L'enfant passe toute la journée, y compris le temps de sieste, dans la pièce de vie pour rester dans le champ de vision des adultes.

[...] L'absence de réactions de l'enfant, son atonie, son manque de vitalité, renvoient à des images de mort difficiles à gérer émotionnellement et induisant un malaise [...] Calme, trop calme, Elise mobilise pourtant psychiquement les professionnelles, et a même pu être vécue

comme intrusive par certaines, envahies par une angoisse massive de mort et un fort sentiment d'impuissance [...]. Des similitudes avec les ressentis éprouvés lors d'accueil d'enfants atteints de maladies dégénératives engageant le pronostic vital de l'enfant sont même évoquées. Ces affects provoqués par la présence – ou ne serait-ce plutôt « l'absence » ? – de l'enfant, les conduisent à réorganiser leur travail d'équipe les jours où elle est accueillie. Par peur de « passer à côté » d'une crise de l'enfant, et par désir aussi de « profiter de chaque moment possible d'éveil » aussi infime soit-il, une professionnelle reste à proximité de l'enfant en quasi-permanence, avec le besoin de toujours garder un œil sur elle : « on ne peut pas la lâcher ».

Assurer le bien-être de chacun des enfants

Sabrina, 18 mois, est une enfant hypotonique qui présente des manifestations épileptiques au réveil, sous forme de trémulations [...].

Le souhait profond des professionnelles d'être là pour l'enfant épileptique, dans le moment de la crise, de ne pas le « laisser seul », est très présent et les conduit à penser leur organisation. Lors du réveil de sieste, une des professionnelles présentes va veiller à être systématiquement au chevet de Sabrina afin qu'elle ne soit pas seule lors de la survenue des tremblements. Elle

assure une présence contenante à l'enfant, en relation individuelle, pendant que ses collègues gèrent le reste du groupe d'enfants. Cette présence tout à la fois physique, sensorielle, psychique relève du holding et du handling de Winnicott. Parler à l'enfant, maintenir le contact même quand l'enfant possède peu de moyens d'expression, permet de relier l'avant et l'après crise, de mettre en mots la suspension possible, et d'assurer la continuité de la relation malgré « l'absence ».

Elie, 3 ans, présente des troubles moteurs importants, des difficultés respiratoires nécessitant une mise sous oxygène et une épilepsie sous forme d'absences. Son accueil, sur des temps limités, mais offrant des temps de répit à sa maman, mobilise une professionnelle qui reste près de lui...

Sur les temps d'accueil de Elie, une professionnelle reste assise près de lui, au sein de la salle de vie, installe des jouets près de lui, accessibles aux autres enfants en invitation à jouer afin de ne pas l'isoler [...]. Au-delà d'une première image de « un adulte pour un enfant » – ce qu'il est impossible à mettre en place en permanence dans une structure collective sans stigmatiser l'enfant bénéficiaire – ce positionnement dans l'espace d'un adulte, assis au sol, posé, dans l'observation, bénéficie aussi aux autres enfants qui trouvent là un interlocuteur à leur hauteur, disponible à leurs sollicitations, attentif à leurs interactions et soutenant, par son attitude observante, leurs explorations et découvertes en tout genre.

Au début de son accueil, Sabrina dormait dans la pièce de vie, ce qui assurait – et rassurait – les professionnelles de ne pas manquer son réveil et surtout l'apparition des trémulations. Progressivement, dans le souci de répondre aux besoins de l'enfant en termes de rythmicité et de repères dans l'espace, Sabrina a été installée dans le dortoir pour la sieste, comme les autres enfants, afin de lui offrir la possibilité de structurer ses représentations spatio-temporelles...

[...] C'est en prenant peu à peu conscience des besoins de l'enfant, besoins ordinaires – et non liés spécifiquement à ses manifestations épileptiques – que les professionnelles ont pu dépasser leurs propres besoins de réassurance et proposer des réponses plus classiques, ordinaires et adaptées à la situation de l'enfant (dormir dans le dortoir comme les autres enfants). Ce cheminement demande du temps, des échanges avec les parents, des négociations en équipe aussi [...].

L'épilepsie est la maladie neurologique la plus fréquente après la migraine, puisqu'elle touche **un peu moins de 1 % de la population générale, soit 5 à 600 000 personnes en France**. Elle touche plus particulièrement les enfants et les personnes âgées, pour des raisons différentes.

L'épilepsie peut commencer à n'importe quel âge, même s'il y a des âges privilégiés, en particulier avant un an. Après 60 ans, l'incidence augmente proportionnellement à l'âge.

Les causes des épilepsies sont les affections cérébrales qui vont rendre un cerveau « épileptique », c'est-à-dire qui peut générer des crises épileptiques en l'absence de toute cause immédiate.

De façon générale, on admet que **plus de 70% des patients sont stabilisés par le traitement**, plus de la moitié d'entre eux pouvant ensuite arrêter ce traitement sans rechute. Seuls 20 à 30% des cas garderaient une épilepsie pharmacorésistante. Parmi les épilepsies pharmacorésistantes, l'évolution est variable, certains patients par exemple alternant les périodes sans crise et les périodes avec, d'autres finissant par être stabilisés après de nombreuses années de résistance.

Source : La Ligue Française contre l'Épilepsie - www.lfce.fr

Travailler en équipe

L'accueil d'enfants atteints de déficiences ou maladies chroniques nécessite une importante cohésion d'équipe [...]. Cette cohésion passe par une confiance solide entre les membres de l'équipe, confiance autorisant l'expression des représentations et des affects, y compris les plus négatifs. Accepter de poser, de partager ses craintes, peurs, malaises face à un enfant ou une situation, sans crainte d'être jugée comme étant une « mauvaise professionnelle ». Pouvoir entendre l'expression des ressentis négatifs d'une collègue sans porter de jugement... et respecter le cheminement de chacune, la temporalité nécessaire à chaque individualité.

Une des professionnelles de l'unité sur laquelle est accueillie Elise est très mal à l'aise face à la petite fille. L'absence apparente de vitalité de l'enfant, d'une grande proximité d'âge avec sa propre enfant, renvoie à la professionnelle des images et angoisses mortifères. Ses collègues respectent ses ressentis et prennent soin de la petite fille pendant qu'elle-même est disponible aux autres enfants du groupe...

[...] Le travail d'équipe implique aussi une réflexion sur les notions de transmissions et partage des informations entre professionnelles, transmissions écrites et transmissions orales tout au long de la journée afin d'assurer une réelle continuité dans l'accueil de chaque enfant, d'assurer une cohérence de travail entre professionnelles, avec les enfants et les parents [...].

Le partage avec les parents : une co-construction de l'accueil

Pour tout enfant accueilli dans la structure, les parents sont les premiers interlocuteurs des professionnelles et leurs principales sources d'informations sur l'enfant. Ce sont eux qui donnent les renseignements nécessaires sur les habitudes de vie de l'enfant, ses goûts, ses capacités, en particulier lorsqu'il ne peut les communiquer lui-même.

Mais plus que pour les autres, lorsque les professionnelles sont interpellées par un enfant qui les questionne fortement et pour lequel elles ne savent pas, malgré leurs observations et toute leur attention, si elles répondent bien à ses besoins – et parfois même quels sont ses besoins – les échanges avec les parents sont indispensables. Dans bien des situations, les parents vont pouvoir lever, par le partage de leur savoir sur leur enfant, les craintes exprimées par les professionnelles [...].

Les échanges avec les parents s'accompagnent d'une relation de confiance réciproque. Les professionnelles expriment toutes leur besoin de sentir la confiance des parents envers elles lorsqu'ils leur confient leur enfant, leur confiance en leur capacité à bien prendre soin de l'enfant, alors qu'elles-mêmes sont en doute en raison des particularités médicales de l'enfant. Toutes expriment l'aide que les parents leur ont apportée par leur connaissance précieuse de leur enfant, par l'échange des « trucs et astuces » pour répondre

.../...

Connaissez-vous l'épilepsie ?

« L'épilepsie est une maladie mentale »... **Faux !**

C'est une maladie neurologique. Mais les symptômes et formes des crises font parfois croire à une maladie mentale, préjugé qu'il faut combattre. Le moment de la crise d'épilepsie correspond à des décharges électriques anormalement élevées dans le réseau de neurones qui constitue le cerveau. Il y a 80 formes différentes d'épilepsie

« Avec une épilepsie on peut mener une vie normale » ... **Vrai !**

Sous réserve du respect de quelques règles d'hygiène de vie simples (éviter le manque de sommeil, le stress, l'alcool...) et d'une stricte observance du traitement, la personne épileptique, dont le traitement est bien équilibré, peut mener une vie normale.

« Avec une épilepsie, on peut conduire »... **Vrai & Faux !**

Des dispositions légales précisent les conditions d'obtention du permis pour lesquelles l'avis du neurologue est indispensable.

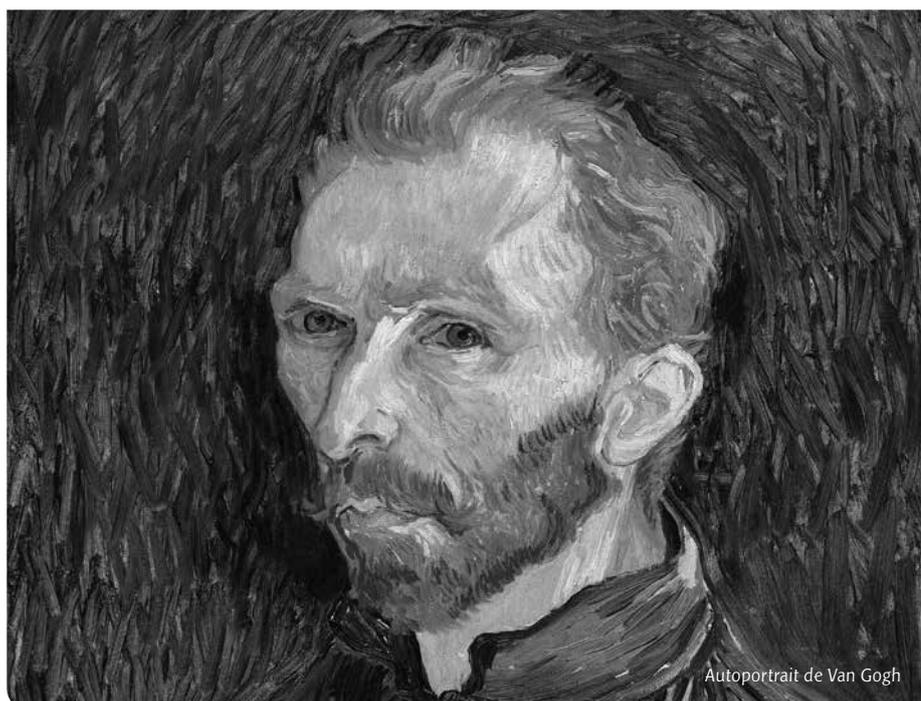
« Avec une épilepsie, une femme peut avoir des enfants » ... **Vrai !**

Une surveillance particulière sera nécessaire avant et pendant la grossesse.

« Avec une épilepsie, on ne peut pas exercer tous les emplois » ... **Vrai !**

Certains emplois (comme par exemple pilote de ligne, métier du bâtiment nécessitant un travail en hauteur), compte tenu du risque, sont interdits aux patients avec épilepsie, mais ce n'est pas la majorité des cas.

Plus d'informations sur le site de la Ffre (Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie) : www.fondation-epilepsie.fr



Autoportrait de Van Gogh

De nombreux personnages célèbres étaient épileptiques, dont Socrate, Jules César, le cardinal de Richelieu, Molière, Isaac Newton, Napoléon Bonaparte, Gustave Flaubert, Van Gogh, Dostoïevski, Nobel, Lénine, Agatha Christie. Les textes de Dostoïevski, Flaubert et Van Gogh ont été sélectionnés pour la qualité de leur description du ressenti des crises.

... aux besoins de leur enfant au quotidien, par l'expression aussi de leur sentiment de « ne pas savoir » eux non plus. Parents et professionnelles avancent ensemble, tâtonnent, partagent leurs observations et s'en enrichissent mutuellement[...]. Ces échanges en confiance permettent à chacun des partenaires autour de l'enfant de se sentir reconnu, qualifié... et moins seul face aux différences et incertitudes liées à la pathologie de l'enfant. Ainsi ce sont grâce aux échanges avec les parents que les professionnelles peuvent s'autoriser aussi à prendre de la distance par rapport à ce qu'elles imaginent nécessaire au bien-être de l'enfant comme en témoigne l'exemple de Sabrina [...]. Les professionnelles avaient pour habitude, dans le souci d'apporter confort et contenance à l'enfant lors de ses crises, de la prendre dans leurs bras en un enveloppement réconfortant. Mais cela les épuisait [...]. C'est en échangeant avec les parents [...] qu'elles ont pris conscience que la qualité de leur présence psychique accompagnée d'un toucher par pression (l'enfant restant couchée), était suffisamment contenante et rassurante. « À l'origine, le portage est psychique avant d'être physique ». Et ce portage est partagé par l'ensemble des adultes qui entourent l'enfant dans son quotidien [...].

Dans le quotidien de la structure...

Comme pour tout enfant accueilli à la crèche Une souris verte, les professionnelles adaptent l'aménagement des espaces, l'installation des enfants en fonction des besoins et capacités de chacun [...].

De même pour les enfants épileptiques, des adaptations et aménagements sont pensés au cas par cas. Ainsi, un petit garçon faisant des crises avec chutes a-t-il porté un casque pour éviter des blessures à la tête [...]. Lors des activités d'éveil sensoriel, les objets lumineux étaient évités, car l'enfant étant photosensible, les flashes lumineux étaient des déclencheurs potentiels de crise épileptique... [...]. Il arrive aussi que les manifestations épileptiques de l'enfant induisent des comportements éducatifs plus particuliers des adultes. Nous l'avons évoqué précédemment, les professionnelles sont parfois amenées à modifier leurs pratiques en réponse à leur inquiétude et pour satisfaire leur besoin de garder l'enfant dans leur champ de

vision. Il n'est pas rare d'observer, pour des enfants un peu plus grands, que ces craintes des manifestations épileptiques conduisent les adultes, parents ou professionnelles, à adopter des attitudes éducatives insuffisamment contenant. Les enfants n'ont alors plus de repères structurants sur lesquels se construire [...]. Ne plus oser frustrer l'enfant par crainte de la survenue d'une crise, peut porter préjudice à l'enfant qui ne trouve pas suffisamment de cadre sécurisant et peut développer des comportements inappropriés à la vie en société vite qualifiés de « troubles ». Au sein de la structure d'accueil Une Souris Verte, malgré le nombre non négligeable d'enfant atteints d'épilepsie qui ont été ou sont toujours accueillis, très peu de crises manifestes ont eu lieu en présence des autres enfants du groupe. L'organisation de l'équipe est telle que trémulations, absences et autres manifestations sont gérées par les professionnelles et semblent à priori ne pas perturber les autres enfants. Habités à tous bénéficier chaque jour de temps en individuel avec une professionnelle, plus ou moins long en fonction de leurs besoins, ils ne s'étonnent pas qu'une adulte accompagne tous les réveils de sieste de l'une d'entre eux. Ils respectent le calme auprès de l'enfant qui dort dans la salle de vie, vont parfois demander « elle dort ? », jouent avec l'enfant sous oxygène comme avec celui qui est sanglé dans un siège moulé ou celui qui est allongé sur un tapis... [...].

Les limites de l'accueil

L'accueil d'enfants atteints d'épilepsie complexe, souvent associée à un tableau clinique plus large et tout aussi compliqué, peut mettre à mal une équipe de professionnels, tout aussi qualifiés et compétents soient-ils. Ainsi ces enfants, par les manifestations de leur pathologie ou syndrome, viennent plus fortement et particulièrement interpeller les professionnelles et les mobilisent psychiquement. Elles éprouvent le besoin fréquent de parler de leurs ressentis émotionnels face à ces enfants, de mettre de la distance par rapport à leurs affects, que ce soit lors des séances régulières d'analyse de la pratique (toutes les deux semaines), en réunions d'équipe, lors de temps de formation ou d'échanges plus informels... L'attention soutenue dont elles font preuve auprès de ces enfants peut rapidement être exténuante [...].

Par ailleurs, comme souvent lors de la confrontation à des manifestations d'épilepsie, les professionnelles peuvent être soumises à des sentiments ambivalents [...]. Tout en admettant l'importance d'accueillir l'enfant (ne serait-ce par le temps de relais apporté aux parents), il peut y avoir le questionnement de l'intérêt de l'accueil de l'enfant (intérêt du collectif ?), c'est pas leur capacité à verbaliser ces ressentis ambivalents que les professionnelles parviennent à mettre au travail leurs représentations, à prendre une distance suffisamment bonne pour continuer à être dans un accueil bienveillant de l'enfant et ses parents... et à rester bienveillantes envers elles-mêmes, sans s'auto-disqualifier.

Néanmoins, afin de veiller à l'équilibre du groupe, de pouvoir continuer à répondre aux besoins individuels de tous les enfants, elles reconnaissent avec beaucoup de lucidité qu'il ne leur serait pas possible d'accueillir un plus grand nombre d'enfants les mobilisant psychiquement autant. Une autre limite à l'accueil exprimée serait la trop grande fréquence pour un même enfant de crises entraînant un geste médical (injection de valium) ou l'appel du SAMU par exemple.

Pour conclure...

Il m'est apparu tout au long de ce travail de préparation et de rédaction que le sujet traité était bien plus déstabilisant que bien d'autres thèmes du champ du handicap ou de la maladie. Epilepsie qui « prend par surprise » tous ceux qui y sont confrontés d'une façon ou d'une autre ? Et malgré cela, l'accueil de jeunes enfants atteints d'épilepsie à forme complexe en structure ordinaire de la petite enfance n'en est pas moins possible, et bénéfique aux enfants et leurs parents. Accueil certes exigeant – mais n'est-ce pas le cas de tout accueil de jeune enfant ? – sans doute plus exigeant que les autres car plus générateurs d'affects parfois contradictoires, parfois violents, et pourtant féconds. Ces accueils ne nécessitent pas d'aménagements ou de matériels spécifiques mais requièrent un réel travail d'équipe, une solide confiance entre parents et professionnels. Les limites à l'accueil d'un enfant épileptique reposent dans les limites des professionnels : « les questions qui se posent, c'est surtout par rapport à nous... ». ■

Judicaëlle BRIOIR, avec la participation des membres de l'EAJE Une Souris Verte