

COMMUNIQUE DE PRESSE

Quelques jours après la journée internationale de l'Épilepsie (le 12 février), Émilie et Fabrice Augustin sauront si, après appel d'une première décision défavorable, la justice française estime que leur petite fille âgée de 2 ans moment des faits, a été victime de discrimination en raison de son épilepsie.



En 2015, Rose a 2 ans. Elle est accueillie depuis plusieurs mois à la micro-crèche de Meyrannes dans le Gard. Suite à changement de direction, son renvoi de la structure est prononcé, sans préavis, ni solution alternative en raison de son épilepsie. Ses parents saisissent la justice pour discrimination. Épilepsie-France, association nationale de patients reconnue d'utilité publique, se porte partie civile à leurs côtés.

Le 10 mars 2016, après de 4h de débats contradictoires et un mois et demi d'attente, le Tribunal Correctionnel d'Alès prononce la relaxe des prévenus parmi lesquels : l' élu local, la directrice de la micro-crèche et son employeur chargé de la gestion de la structure d'accueil déléguée en pouvoir public.

Le Tribunal d'Alès lui, a estimé obligatoire la présence d'un personnel médical pour effectuer le geste d'urgence (Pipette de Buccolam pré-dosée à administrer dans la bouche) en cas de crise d'épilepsie, justifiant ainsi l'exclusion de Rose.

Les parents décident de faire appel de cette décision, l'audience aura lieu le 26 février 2019.

La loi n'impose pas la présence permanente d'un personnel médical dans une micro-crèche. Pourtant ce qui caractérise l'épilepsie c'est la nature imprévisible des crises.

Pour Épilepsie-France, la décision du Tribunal d'Alès en première instance équivaut **à nier purement et simplement** la nature et l'utilité des P.A.I (Projet d'Accueil Individualisé) qui encadrent l'accueil de tout enfant « différent » en milieu ordinaire et autorisent le personnel formé à administrer le traitement adapté. En France, ce sont près de 100 000 enfants qui sont accueillis avec un P.A.I pour cause d'allergie, de diabète, de maladies chroniques et d'épilepsie. (*Chiffres Éducation Nationale 2014*).

« S'il devait y avoir un personnel médical à côté de chaque enfant épileptique susceptible de faire une crise, aucun enfant épileptique ne pourrait être accueilli dans le cadre d'une scolarité auquel chaque enfant a droit. Le geste d'urgence n'est pas médical, et ne doit pas être confondu avec un traitement médical. Tous les parents le pratiquent en cas de crise. Il est indispensable que cette décision soit annulée. » soutient Delphine Dannecker présidente de l'association Épilepsie-France

Comme pour tout enfant nécessitant une prise en charge particulière (asthme, allergie alimentaire, diabète...), le médecin référent de la PMI (Protection Maternelle Infantile), la direction de la crèche représentée à l'époque par Me DEMARQUE et les parents ont rédigé et signé un PAI (Projet d'Accueil Individualisé) pour Rose.

Ce document spécifie notamment, le geste d'urgence à administrer et autorise tout le personnel de la crèche à l'administrer en cas de crise.

« Toutes les structures d'accueil de jeunes enfants privées ou publiques bénéficient d'un financement par fonds publics. Il est impensable d'imaginer de telles disparités au niveau national. A Besançon, tous les personnels des crèches publiques sont formés au traitement d'urgence de l'épilepsie, en lien avec le Samu. Pour la bonne et simple raison que n'importe quel enfant peut faire sa première crise d'épilepsie au sein de sa structure d'accueil » constate Norbert Khayat, neurologue épileptologue ayant formé les crèches de la ville.

Il appartient aux autorités compétentes de réfléchir et d'encadrer davantage les statuts des micro-crèches. Car dans le Gard, il semblerait qu'un P.A.I nécessite la présence constante d'un personnel médical – non obligatoire dans les micro-crèches ailleurs. Cela signifierait-il que par essence, les micro-crèches sont discriminantes à l'endroit des enfants aux besoins spécifiques ?

Depuis, Émilie, Fabrice et Rose ont quitté les Cévennes pour la région parisienne. Ils espèrent que l'appel de la décision de justice permettra d'ouvrir les yeux sur les incohérences en matière de législation sur les structures d'accueil et la réalité quotidienne des parents d'enfants en situation de handicap. Au-delà du cas de Rose, toutes les familles d'enfants ayant rédigé un P.A.I sont visées dans cette décision et surtout dans l'utilisation de la loi de manière discriminante.

(1) A propos d'Épilepsie-France

Épilepsie-France est une association nationale de patients régie par la loi du 1er juillet 1901, reconnue d'utilité publique. Elle a pour objet d'améliorer la qualité de vie des personnes épileptiques en intervenant dans les domaines de l'insertion sociale, scolaire et professionnelle, ainsi que dans la qualité des soins. L'association dispose d'un réseau de 45 délégations réparties sur tout le territoire français.

Contact journaliste : Elsa GRANGIER – 06 09 86 30 63 - Elsagrangier@gmail.com