



Paris, le 10 avril 2019

A l'attention de Madame Agnès Buzyn, Ministre des Solidarités et de la Santé
A l'attention de Madame Sophie Cluzel, Secrétaire d'État auprès du Premier Ministre,
chargée des Personnes handicapées

Madame la Ministre,
Madame la Secrétaire d'État,

Ces dernières années, des travaux ont été menés en vue d'améliorer **l'accueil du jeune enfant de moins de 6 ans** dans les Établissements d'Accueil du Jeune Enfant (EAJE) (micro-crèches, crèches, assistantes maternelles, jardins d'enfants, haltes-garderies) avec un attachement particulier pour la prise en charge des enfants **porteurs de handicap** ou **touchés par une maladie chronique**. Malheureusement, les nombreux témoignages reçus de familles confrontées à des **refus d'accueil ou exclusions** viennent largement tempérer l'enthousiasme des associations dédiées aux maladies chroniques. Le point commun à l'ensemble des situations rapportées : **l'épineuse question de l'administration des traitements**.

Le Code de la Santé Publique énumère de façon limitative les professionnels médicaux habilités à administrer un traitement. En vérité, aucun Établissement d'Accueil du Jeune Enfant ne dispose d'un personnel médical présent de façon permanente. Une telle exigence imposée par la loi serait de toute façon impossible à mettre en œuvre tant pour des raisons d'effectifs que budgétaires.

Qui peut aujourd'hui donner un médicament à un jeune enfant ? Comment distinguer l'« administration » d'un traitement d'une « aide à la prise », acte de la vie courante susceptible d'être accompli par tout un chacun ? Le jeune enfant est-il un malade empêché temporairement ou durablement d'accomplir les gestes nécessaires à la prise du traitement ? **Le sujet est crucial parce qu'il ne relève pas d'un cas d'espèce mais de situations tout à fait ordinaires** : traitement ponctuel pour les pathologies courantes (fièvre, chutes, etc.), surveillance de l'état de santé et traitement de fond ou d'urgence, en particulier dans le cadre de maladies chroniques telles que le diabète, l'asthme, l'allergie sévère à risque d'anaphylaxie et l'épilepsie.

Madame la Ministre, le 22 février 2018 vous étiez précisément interrogée sur ce sujet par Mr le Sénateur Philippe Pemezec¹. Il soulignait en particulier une **contradiction** entre le **cadre légal** défini par le Code de la Santé Publique, et le **cadre réglementaire** qui oblige chaque établissement à en faire sa propre interprétation.

Cette demande s'ajoute à la liste déjà longue depuis 20 ans des avis, circulaires et questions de députés ou sénateurs. Ces tentatives de clarification ou d'interprétation ne parviennent pas

¹ Question écrite n°3365 au Ministère des solidarités "Administration des médicaments dans les établissements pour les jeunes enfants" <https://www.nossenateurs.fr/question/15/03365>

à mettre un terme définitif aux discussions. Le débat réapparaît régulièrement sur les forums dédiés aux professionnels ; les blogs des métiers de la petite enfance publient périodiquement des articles de mise au point sur la réglementation. Le rapport du cabinet Geste reconnaît d'ailleurs que « *La question de la prise de médicaments reste ambiguë (au-delà de la question de l'accueil d'enfants en situation de handicap ou maladie chronique). Selon les départements et gestionnaires, les pratiques autorisées ne seraient pas les mêmes.* »

Nous ne pouvons évidemment pas accepter ce deux-poids deux-mesures en fonction du département de résidence.

En pratique, de nombreux établissements se sont engagés dans l'administration de traitements par du personnel non médical dans le cadre de protocoles bien définis via leur règlement de fonctionnement ou encore la mise en place de Projets d'Accueil Individualisés (PAI). Ces démarches reposent sur la bonne volonté de la direction et des équipes, une relation de confiance et d'échange avec les familles et le soutien des médecins de PMI. A l'inverse, dans une attitude nettement discriminante basée sur des craintes, des représentations erronées de la maladie et du handicap et une interprétation inadaptée des textes réglementaires, d'autres établissements se retranchent derrière l'absence de personnel médical pour justifier l'impossibilité d'accueillir l'enfant et donc d'assurer sa sécurité et celle des autres enfants.

Le point central de ce débat est la **question de la responsabilité des professionnels non médicaux en cas de drame : peuvent-ils être poursuivis pour exercice illégal de la médecine ?**

Pour les tenants d'une approche « sécuritaire », une interprétation stricte du Code de la Santé Publique doit prévaloir. Déléguer l'administration d'un médicament à un personnel non médical reviendrait à ouvrir l'exercice de la médecine à des personnes ne disposant pas de la formation nécessaire. En cas de problème, le professionnel serait amené à assumer l'entière responsabilité d'un accident grave voire, pire, d'un décès de l'enfant. La faute du personnel non médical ici ne serait pas tant celle d'avoir administré le traitement mais de l'avoir « mal » administré : en bref, tout acte serait susceptible d'être retenu à charge.

Un tel raisonnement est problématique à bien des égards :

- Il équivaut inmanquablement à une **régression** en interdisant l'accueil d'un grand nombre d'enfants, **faisant par-là même de l' « inclusion » un concept totalement inapplicable.**
- **Il contredit totalement les circulaires et réponses ministérielles récentes** qui reconnaissent au médecin prescripteur la responsabilité d'apprécier si l'administration d'un traitement nécessite l'intervention d'un personnel médical.
Peut-on raisonnablement penser qu'un médecin incite des professionnels de l'enfance, des parents et même des enfants à l'exercice illégal de la médecine ?
Précisons également qu'à trois reprises, le Conseil National de l'Ordre des Médecins s'est prononcé sur l'administration de traitements d'urgence : stylos auto-injecteurs d'adrénaline en cas de choc anaphylactique, valium intra-rectal en cas de crise convulsive prolongée. A chaque fois, en accord avec les Sociétés savantes concernées et au nom de la solidarité nationale, le Conseil s'est prononcé en faveur de l'administration par tout personnel, sous réserve bien entendu de l'existence d'un cadre strictement défini.
- **Il n'a jamais été question de proposer aux professionnels de la petite enfance de se substituer aux soignants** en autorisant l'automédication et l'administration d'un médicament, quel qu'il soit, par un professionnel de sa propre initiative sans autorisation préalable et formelle des parents, du médecin référent et de la direction de la structure ni même sans aucun cadre médical.
- Toute administration dans le cadre d'un protocole bien défini est et doit rester volontaire.

En résumé, ne confondons pas : permettre n'est pas contraindre, appliquer n'est pas prescrire.

Contact presse :

SOPHIE CHOUAKI : 06 75 19 08 28 / sophie.chouaki@epilepsie-france.com

Le problème c'est qu'aujourd'hui cette interprétation stricte fondée sur le respect de la hiérarchie des normes s'applique encore, au **détriment de l'enfant** qui subit alors une situation de « **double peine** » : l'injustice sociale vient se surajouter à l'injustice qu'est la maladie chronique. Par jugement rendu le 10 mars 2017, le tribunal correctionnel d'Alès s'est prononcé sur l'exclusion d'une petite-fille épileptique par une micro-crèche en délégation de service public. Celle-ci faisait valoir qu'en l'absence de personnel médical, elle se trouvait dans l'impossibilité d'administrer le traitement d'urgence prévu par le PAI. Le tribunal, reprenant le raisonnement suivi par le Défenseur des Droits dans une décision de 2014, a considéré que : « *À ce jour, au vu de la législation actuelle, aucune disposition légale, ni aucune autorisation émanant des parents ou du médecin, éventuellement dans le cadre d'un PAI, ne peut permettre l'administration de médicament sur prescription médicale par un personnel non médical pour les enfants ne disposant pas d'une autonomie suffisante* ».

Concrètement aujourd'hui, comment peut-on faire avancer les choses ?

- 1) **En supprimant la distinction entre « administration » et « aide à la prise ».**
Il est évident qu'aucun enfant de moins de 3 ans ne peut gérer seul ou être à l'initiative de sa prise de traitement. Ne plus se référer à l'autonomie du jeune malade mettrait également fin à la différenciation opérée entre traitement ponctuel, de fond ou traitement d'urgence.
- 2) **Les outils visant à garantir la sécurité des pratiques existent déjà. Il faut désormais exiger leur mise en œuvre de façon complémentaire :**
 - Une prescription médicale indiquant clairement la substance, le dosage et le mode d'administration en précisant le cas échéant s'il nécessite l'intervention d'un personnel médical.
 - Une autorisation des parents valant délégation de geste mais pas de responsabilité et un protocole précisant de façon détaillée les conditions dans lesquelles agir et la procédure à suivre. La mise en œuvre obligatoire d'un PAI doit être généralisée au secteur de la petite enfance.
 - Le cas échéant, une formation au geste à pratiquer en veillant néanmoins à bien encadrer cette notion. Des ambiguïtés pourraient subsister sur une distinction entre « formation » et « apprentissage » d'autant plus que la démonstration est souvent assurée par les parents.
 - Un accord express de toute personne susceptible d'administrer le traitement. Dans cette optique, il est important de rassurer le professionnel en rappelant que la stricte application des protocoles prévus écarte le risque de poursuite pour non-assistance à personne en péril.
- 3) **En renforçant la formation de l'ensemble des personnels à la prise en charge des situations d'urgence les plus fréquentes dans le cadre des premiers secours.**
Toute personne pourrait être amenée à intervenir dans le cas d'une première crise sans pathologie identifiée : crise d'asthme, crise convulsive, choc anaphylactique, etc. Il est indispensable que la formation de l'ensemble des professionnels de la petite enfance soit actualisée tout au long de leur carrière. C'est loin d'être systématique à l'heure actuelle, alors que les professionnels eux-mêmes en font la demande.
- 4) **En instaurant une obligation d'accueil et de résultat pour les modes d'accueil individuels et collectifs du jeune enfant,** conformément aux principes posés par la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et dans la lignée de l'abaissement de l'âge de l'instruction obligatoire à 3 ans. Des travaux récents vont en ce sens. Le rapport du Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge plaide en faveur d'une inclusion précoce des jeunes enfants dans les services communs et déplore que ce droit fondamental ne soit assorti d'aucune législation contraignante. Le rapport d'expertise du cabinet Geste aborde également cette problématique alors même que cette obligation « *est prônée par de nombreux acteurs pour faire*

Contact presse :

SOPHIE CHOUAKI : 06 75 19 08 28 / sophie.chouaki@epilepsie-france.com

véritablement avancer les choses » et constituerait « le signe fort d'une réelle volonté de développer une société inclusive en assurant l'accès de tous aux services de droit commun ». L'absence d'un droit à l'accueil ne doit plus se transformer en refus d'accueil tout court.

Madame la Ministre, Madame la Secrétaire d'État, nous sollicitons de votre part une prise de position ferme pour mettre un terme aux divergences d'interprétations et de pratiques. S'il y a bien un point sur lequel tout le monde s'accorde, c'est sur l'urgence à légiférer.

Nous savons que des groupes de travail sur la simplification des normes dans les EAJE ont été mis en place et que des ordonnances doivent très prochainement être publiées : nous souhaitons qu'elles n'évident pas ces questions. **Aussi, nous demandons instamment à vous rencontrer pour apporter notre contribution avant la publication de ces ordonnances.**

Nous vous prions d'agréer, Mesdames les Ministres, l'expression de notre parfaite considération.

Associations signataires :

Delphine Dannecker, Présidente de l'association **Épilepsie-France**

Marc de Kerdanet, Président de l'association **Aide aux Jeunes Diabétiques**

Christine Rolland, Directrice de l'association **Asthme et Allergies**

Pascale Couratier, Présidente de l'**AFPRAL** (Association Française pour la Prévention des Allergies)

Nicolas Giraud, Président de l'**Association Française des Hémophiles**

Claude Bravard, Présidente de l'**AFPSSU** (Association Française de Promotion de la Santé Scolaire et Universitaire)

Dr Arnaud Biraben, Président du **Comité National de l'Épilepsie**

Sociétés savantes signataires :

Pr Philippe Derambure, Président de la **Ligue Française Contre l'Épilepsie**

Pr Stéphane Auvin, Président de la **Société Française de Neurologie Pédiatrique**

Contact presse :

SOPHIE CHOUAKI : 06 75 19 08 28 / sophie.chouaki@epilepsie-france.com