

<p align="center">Commentaires concernant le rapport de la mission envoyée par l'ARS à la demande du Préfet de Moselle, partie au Kosovo le 2 juin 2010</p>
--

1. Etat de santé d'Ardi : page 4/12

- Il est normal que les parents n'aient consulté personne avant le 12 mai : ils avaient le stock de médicaments pour 1 semaine, donc jusqu'au 10 mai inclus. L'épilepsie de leur fils était donc bien contrôlée jusque là. De plus, on peut imaginer dans quel état psychologique ils se trouvaient, après cette expulsion très rapide.
- Dès le 10, avant l'aggravation de leur fils, le père est allé « au centre de soins primaires plusieurs fois pour plusieurs problèmes : l'indisponibilité des médicaments, et la demande de certificat médical » : on ne peut donc pas lui reprocher de n'avoir « rien fait ».
- L'état d'Ardi le 12 mai, avec une « épisode aigu signalé par le père », évalué par un pédiatre local, a nécessité son transfert à l'hôpital universitaire de Pristina : décision qui semble démontrer la gravité de son état, et la difficulté de prise en charge sur place. il est bien confirmé qu'il a été hospitalisé du 12 au 17 mai.
- Il est écrit : « les médecins constatent que le traitement n'est pas suivi ». cela paraît évident : il n'y avait plus de médicaments.
- Le neuropédiatre, Dr Zeka, propose de modifier le traitement pour l'adapter aux molécules disponibles au Kosovo. C'est une réaction normale de la part de ce médecin, qui veut faire au mieux avec ses moyens. Le refus du père paraît normal également : il a vu l'état dans lequel son fils s'est retrouvé en 2008, après 3 années de suivi au Kosovo, y compris à Pristina, et le croyait alors mourant, pour le voir « revivre », remarquer, reparler avec le traitement mis en place en France. Quel parent souhaiterait venir en arrière ?
Que les médecins aient l'habitude de faire des substitutions ne dit rien sur l'efficacité de ces substitutions, qui sont faites en raison des différences de moyens, et pas en raison d'une justification strictement médicale...
- Il est écrit : « du 18 au 24 mai, le père fait des démarches similaires au centre de soins proximal ». Comment peut-on suggérer qu'il ne s'occupe pas de son enfant et ne fait pas les démarches ?
- Page 4/12 en bas : Réhospitalisation le 25 mai : il n'est pas précisé que l'enfant avait alors fait plusieurs crises généralisées avec pertes de connaissances, que le père était paniqué, que l'ambulance prévue au départ n'était pas en état de rouler, et que c'est l'APF qui a organisé le transfert à Pristina avec l'aide de la police locale...
- les explications sur le changement de service paraissent un peu maigres : pourquoi les travaux n'avaient pas empêché son hospitalisation en pédiatrie du 12 au 17, alors que le 25 ce n'était plus possible ? Pourquoi tout à coup, à 1 semaine d'intervalle un « problème d'organisation » entre le service pédiatrie et adulte ? Pourquoi tout à coup un problème de vétusté qui n'a pas empêché son hospitalisation précédente ? Sur le plan européen la pédiatrie va jusqu'à 18 ans.
- page 5/12 en haut : ils ont « vu » le jeune Ardi, dans une chambre à 3 lits. Il n'y a **pas mention d'un examen clinique complet** : pas de précisions sur ses capacités neurologiques, son alimentation (moulinée ou en petits morceaux), son sommeil, l'existence ou non d'une hémiparésie, impossibilité de préciser l'état de

communication d'Ardi (« il communique peu » ne permet absolument de savoir dans quelle mesure cela est identique à son état avant son expulsion ou non...)

Le Dr Bourrier m'a confirmé par téléphone le matin du 4 juin **de ne pas « être rentré dans les détails »**... et de toute façon, **il ne connaissait pas l'état d'Ardi avant le départ.**

- Le paragraphe suivant « **le 2 juin, l'état du jeune Ardi..** » semble indiquer que les médecins français de la mission avaient une fausse idée de son état : ils insistent sur l'absence d'éléments de réanimation (oxygène, sonde d'alimentation) et insistent sur l'absence d'urgence vitale et en reparlent même deux paragraphes plus bas. **Nous savions déjà tout cela**, grâce au Dr. Shatri, cité par le rapport de mission, et avec qui nous étions en contact.
Le pronostic vital était engagé lors des crises généralisées, qu'Ardi a faites e.a. à domicile, mais la stabilisation relative de l'épilepsie écarte le danger vital. Par contre, à son arrivée en France en 2008, il était en « état de mal épileptique », forme la plus grave d'épilepsie mettant en jeu le pronostic vital. et il est hautement probable que cet état se reproduise si les traitements ne sont pas suffisamment efficaces...
- Les neurologues confirment « **quelques complications** » : **aucune précision...** nous savons de notre côté qu'Ardi continue à faire plusieurs crises partielles par jour, **ce qu'il ne faisait plus depuis plusieurs mois en France...** sachant que ces crises répétitives rendent difficile une récupération psychomotrice, tant qu'elles persistent, même si leur impact est moins négatif que les crises généralisées.
- Ils envisagent un retour à domicile. **Le Dr Shatri « souligne le peu de moyens en terme de suivi à long terme en cas de retour à domicile**, toute l'équipe neurologique est consciente d'un pronostic très défavorable et du caractère limité des possibilités des traitements » : que faut-il en conclure ? **Que puisqu'il va mourir de toute façon, « à quoi bon » ?**
- Ensuite, page 6 en haut, le premier paragraphe est encore entièrement consacré à la vérification concernant l'information de la famille « du pronostic très défavorable ». **Bien sûr que les parents sont conscients de la gravité de leur enfant, et c'est probablement bien pour cela qu'ils sont aussi « revêches » et veulent se battre jusqu'au bout pour obtenir les meilleures conditions de survie pour le temps qui reste, et surtout encore un contact avec leur fils...** Les états de pertes de connaissances liées aux crises généralisées de leur fils ont toujours été très mal vécus par les parents.

Mais en quoi cela est-il pertinent, sauf à suggérer, que la gravité de sa pathologie de fond qui va effectivement conduire ce jeune à la mort à plus ou moins longue échéance, ne justifie au fond pas qu'on dépense trop de moyens pour les soins d'accompagnement et le traitement des symptômes accessibles à un traitement n'améliorant certes « que » le confort et la conscience du jeune, mais quand-même?

- Page 6 en haut 2^{ème} paragraphe : nous n'avions pas connaissance non plus d'un antécédent familial d'une sœur malade d'une pathologie neurologique. L'absence de questions à la famille à ce sujet est étonnante : les parents connaissent donc parfaitement les possibilités de prise en charge du handicap au Kosovo ! cela n'explique-t-il pas peut-être leur manque de confiance ? Et cette sœur est-elle encore en vie ? A noter qu'il n'y a pas de diagnostic précisé (comme pour Ardi lors de sa venue en France, le diagnostic n'ayant été posé qu'à Metz et confirmé à Nancy).

- **La remise du traitement pour 2 mois et demi le 2 juin démontre bien, contrairement aux affirmations de la sous-préfecture, qu'aucun stock de médicament n'avait été remis avant. Et cela confirme déjà qu'il y a bien des difficultés d'approvisionnement, sinon pourquoi les laisser, et pour une durée si conséquente ?**

2. « Les démarches entreprises par la famille auprès des autorités locales sanitaires »

Rien que la question laisse songeur : que penser d'autre qu'on cherche à prouver que les parents ne s'occupent pas de leur enfant comme ils le devraient ??

Comment, au vue des nombreux déplacements du père au centre de soins primaires et les hospitalisations à Pristina, et les fax que nous avons reçus témoignant de démarches du père à partir du 14mai, **comment peut-on dire qu'il ne fait rien ?** Il ne suit peut-être pas les démarches administratives à la lettre, mais on ne peut pas parler d' »aucune « démarche.

On lui reproche de ne pas être allé au bout des démarches pour demander des soins à l'étranger , mais en lisant tout ce qu'il y a à faire, je dois dire que je comprends la difficulté, si on a l'angoisse d'un enfant gravement malade qui se dégrade sous vos yeux, avec des antécédents peut-être déjà lourds dans la famille... Il est question de visas, mais les visas ne peuvent être délivré à l'ambassade de France du Kosovo, il faut également avoir des passeports en règle, alors que les papiers de la famille sont en partie expirés et venaient de l'UNMIK...on peut comprendre des difficultés administratives dans un tel contexte ! Et pourquoi on parle de difficultés de communications ? Pourquoi comparer à « d'autres familles » ? Quelle famille s'est retrouvée dans la situation de la famille d'Ardi ?? Presque mourant en 2008, évolution favorable en France, expulsion ultra-rapide, dégradation de son état, absence de médicaments qui ont fait preuve de leur efficacité, antécédent à priori sévère de handicap dans la fratrie, et on demande de refaire confiance au pays qui a conduit à cette situation ? Ce serait difficile pour n'importe qui...

- Page 7/12 en haut : on parle des **signataires des certificats comme de « médecins traitants » : je ne comprends pas**, nous avons reçus des certificats de différentes sources, dont venant du centre universitaire de Pristina, que je ne considère pas comme un centre de proximité :
- Le 17 mai, nous avons reçu des fax :
 - o De la part de Handikos, ONG à Malisheve, expliquant que les moyens de réhabilitation qui peuvent être mis à disposition pour Ardi étaient insuffisants. Le fax précise bien que le père d'Ardi a demandé de l'aide à Handikos à la date du 14 mai. Fax signé par Mme Hoxha, directrice de l'ONG.
 - o De la part de 3 pédiatres de l'hôpital de Pristina, avec le compte-rendu de l'hospitalisation, et une demande de soins à l'étranger, devant la complexité des soins nécessaires et la difficulté de prise en charge locale
 - o De la part de Mr Skender Hoti, responsable du service décentralisé du ministère de « bien-être social », cité par le rapport de mission, avec une demande de soins à Metz, devant l'impossibilité de soins de proximité.

Ces fax avaient été déclarés être des « faux » par la préfecture. Il s'avère donc que tout est exact...

- On parle de « harcèlement » de la part de la famille : **depuis quand des professionnels universitaires cèdent au « harcèlement » ??**
- On parle de l'absence de demande d'allocation : 100€ par mois. Mais le traitement en coûte 300€ (précisé page 8/12)...et on est de nouveau face à la difficulté de suivre les règle administratives d'un pays qui a failli à sa mission précédemment de protection de leur fils...

- Très étonnant, l'affirmation que Madame Hoxha de Handikos aurait déclaré n'avoir reçu aucune demande de traitement pour Ardi, alors que le fax reçu de sa part le 17 mai parle d'une demande datant du 14 mai... qui croire ? Les autres fax s'avèrent exact, pourquoi celui-là serait un faux ??Y a-t-il eu des pressions ?

Le rapport ne fait aucune mention de ces fax, et n'a pas pu en vérifier la pertinence et l'exactitude, n'ayant pas eu de concertation avec nous avant le départ...

3. Disponibilité des médicaments :page 8/12

En clair : **une partie seulement des médicaments est disponible gratuitement. Le reste est payant, et ne peut être trouvé que dans certaines pharmacies (1 sur 6 visitées là et à 70 km de l'endroit où il vit actuellement, et la solution buvable n'est PAS disponible du tout au Kosovo pour un des antiépileptiques.**

Or le traitement antiépileptique complet ne traite certes qu'un symptôme de la maladie, mais c'est cela qui a permis les énormes progrès faits par Ardi après son arrivée en France... et la nature même de sa pathologie, avec des aggravations prévisibles, laisse songeur quant aux possibilités de traitement et d'adaptation des traitements à une épilepsie de gravité croissante, devant cette difficulté majeure d'approvisionnement.

L'expérience des médecins kosovars de la pathologie de fond d'Ardi, liée à la rougeole (complication qui disparaît avec la vaccination chez nous) est certainement bien supérieure à la nôtre. Mais devant les difficultés d'accès aux traitements les plus récents (et aussi les plus coûteux), on peut se demander s'ils ne sont pas prêts à accepter une dégradation beaucoup plus rapide que chez nous, tout simplement parce qu'ils n'ont pas l'expérience de cette même pathologie et de son évolution avec des moyens appropriés.

On parle de la possibilité d'une « aide exceptionnelle, dès lors que la famille entreprenne la démarche adéquate de droit commun ».

Il est donc clairement établi qu'il n'existait pas de protocole d'accord pour des soins gratuits avant son expulsion, contrairement aux affirmations de la préfecture, et que ce n'est toujours pas en place. Et qu'il s'agit de cas « exceptionnels ». Cela pourra-t-il s'appliquer à un enfant qui va mourir de toute façon ?

Il est également établi que la prise en charge des soins est soumise à conditions... avec les difficultés administratives que l'on peut deviner lorsque l'on voit le problème pour la dépose du Visa (voir plus haut)...

4. Structure de soin adaptée : page 9/12

En clair :

Pas d'ergothérapie, **pas** d'orthophonie, **pas** d'éducation spécialisée possible... physiothérapie 2 fois par semaine, par Handikos, **avec toujours cette ambiguïté non levée concernant le fax reçu le 17 mai signé par Madame Hoxha indiquant leurs faibles moyens de prise en charge...**

On nous parle d'une unité d'oncohématologie pédiatrique qui va s'ouvrir, mais Ardi n'en aura pas besoin...

On parle de soins intensifs neurologiques, mais nous souhaitons qu'Ardi en ait besoin le plus tard possible, et devant l'attitude liée à son mauvais pronostic, on peut légitimement se demander s'il aura accès à des soins aussi coûteux en fin de vie.

On nous parle de la loi pour la prise en charge du handicap reconnu par une commission, avec des soins gratuits. Mais comment peut-on expliquer qu'Ardi n'ait pas déjà été reconnu depuis longtemps par cette commission ? Doit-on faire là encore des démarches administratives familiales pour obtenir cette reconnaissance ?

Page 10 et 11/12 : les soins à l'étranger :

On ne voit pas le lien avec Ardi, en dehors des remarques concernant le dossier administratif incomplet et l'absence de démarche cohérente apparemment de la part du père. On nous parle des difficultés face à l'augmentation importante des dépenses pour l'état kosovar, et on parle de l'oncopédiatrie, ce qui est très intéressant mais sans rapport avec les problèmes d'Ardi.

On nous parle de la progression du système de soin kosovar, et de la compétence reconnue des médecins, qui n'a jamais été mise en doute.

5. La conclusion du rapport

Débuté par l'indication qu'Ardi va de toute façon mourir de sa pathologie. Donc clairement c'est un élément important qui a joué dans les décisions prises.

Elle réinsiste sur l'absence de risque vital immédiat, ce que nous savions déjà. » Les complications majeures peuvent être pris en charge à Pristina « : sauf qu'il n'y pas les médicaments ayant prouvé leur efficacité, et qu'il faut pouvoir transporter Ardi en urgence avec une ambulance en état de marche, ce qui a nécessité l'intervention de l'APF en France pour l'hospitalisation en urgence du 25 mai. Et pourquoi l'enfant s'est-il retrouvé dans un état aussi grave en 2008 ?

On parle de la reprise des « épisodes aigus liés à une interruption de tout ou partie du traitement, **sans préjuger de l'origine de cette interruption** ». Là, je ne comprends plus. **Cette commission n'est donc en fait pas neutre :**

Il est clairement établi que les médicaments efficaces n'étaient pas disponibles pour le père, qu'il n'avait pas les moyens de les acheter, et que la forme buvable n'est pas disponible dans tout le Kosovo pour l'un d'entre eux. Et que les parents n'avaient plus de stock de médicaments apportés de France (suite à la dernière ordonnance faite en France avant l'expulsion) depuis le 10 mai. Et qu'il n'y avait pas reçu de stock supplémentaire dans l'avion. Et que les prescriptions faites dans l'avion lors de l'expulsion ne pouvaient être honorés, vu les explications plus haut. Alors, comment peut-on dire qu'on ne sait pas d'où vient l'interruption du traitement ?

C'est clairement l'expulsion non préparée, trop rapide, non réfléchie, qui a mis Ardi en danger et conduit à une aggravation de son état.

Ils ont délivré 2 mois et demi de traitement. Court répit, mais sans garantie d'une efficacité comparable à avant, suite aux convulsions présentées depuis qui peuvent modifier la sensibilité au traitement.

Après : « la prise en charge au long cours du handicap est possible » : comment peut-on affirmer cela face à un poyhandicap aussi lourd, alors qu'il n'y a Ni éducation spécialisée, NI ergothérapie NI orthophonie, et que c'est le rapport même qui le dit ?! Sauf à penser que le pronostic défavorable rend « inutile » de se préoccuper de ces « détails »...

Et à la fin, « il a été confirmé... que la famille n'avait entrepris aucune démarche.. » la famille a obtenu l'hospitalisation par deux fois au centre de Pristina, a obtenu plusieurs certificats qui ont été faxés en France, a communiqué avec des représentants de handicap international, a rencontré le DR Gjocaj, numéro 3 du ministère, mais on appelle cela « aucune démarche ». Et pour des raisons de papiers non faits on traite la famille de « honteuse »...

Cette conclusion démontre le parti-pris de cette commission.

Comment cette équipe a pu aller là-bas pour vérifier l'état de santé d'Ardi, alors qu'ils n'ont pris aucun contact préalable avec le dossier médical d'Ardi, ni avec les collègues qui le connaissaient ?

Pour moi, en clair, cette commission de 3 personnes n'a fait que confirmer ce que nous savions déjà, avec en particulier l'accent sur le pronostic défavorable qui semble justifier la perte de chance que représente cette expulsion mal préparée vers un pays dont le système de soins n'a pas encore actuellement, malgré tous les progrès que l'on ne peut que saluer, les moyens d'une prise en charge adaptés aux besoins de l'enfant.

La prise en charge est adaptée au moyens du pays, et non aux besoins de l'enfant.

L'état France n'a pas pris les précautions qui paraissent élémentaires pour garantir une prise en charge et un suivi adaptés avant l'expulsion.

Cette commission est partie avec un secret complet avant leur départ, puis une communication très médiatisée après leur retour, comme si on pouvait craindre les informations qu'elle recueillerait. Et sans aucune concertation avant le départ avec les personnes compétentes, comme lors de la décision du médecin inspecteur de la santé.

Sa conclusion est clairement entachée d'un parti-pris de justifier la décision d'expulsion et le maintien d'Ardi au Kosovo.

Ma conclusion est différente : la perte de chance que représente cette expulsion pour Ardi n'est pas acceptable, et va à l'encontre de l'intérêt supérieur de cet enfant malade.

Dr. Isabelle Kieffer, 13 juin 2010