

## Rapport du Dr. Isabelle Kieffer

### Objectifs du voyage :

- Me rendre compte sur place de la réalité des conditions de vie et de prise en charge d'Ardi, ainsi que de l'évolution de son état de santé.
- Contribuer à témoigner de la réalité de la situation
- Faciliter le recueil d'informations pertinentes à l'équipe de Canal +, Manon Loizeau et Pascal Vasselin.

#### Les conditions de vie de Ardi et sa famille

Transfert vers la famille Vrenezi près de Malishevo le 12 décembre dès notre arrivée à l'aéroport. Il faut 45 minutes de Pristina, 30 minutes de l'aéroport pour s'y rendre, sur route sèche avec un bon véhicule. En hiver, avec la neige, le trajet peut prendre plus de 3 heures à partir de Pristina.

Le père d'Ardi vient nous chercher au bout du village et nous accompagne jusqu'à leur domicile, qui se trouve dans un petit village près de Malishevo. Distance au centre de Malishevo env. 3km.

Ils vivent dans 2 pièces sous-louées chez l'oncle d'Ardi. L'une des pièces n'a pas de chauffage, l'autre est chauffée par un poêle à bois (qui doit être réapprovisionné toutes les 30-60 minutes env.). C'est dans la pièce chauffée que se trouve Ardi, couché sur un matelas à même le sol. Pour accéder au logement, il y a une dizaine de marches à monter.

Une petite salle d'eau d'env. 5m<sup>2</sup> avec un bac de douche, des toilettes et un chauffe-eau complète le logement. La salle d'eau n'est pas chauffée. Elle est totalement inadaptée aux besoins d'un polyhandicapé lourd. La toilette complète devient donc impossible, en particulier tant que les températures sont trop basses, cela pourrait même être dangereux pour Ardi.

A noter qu'il fait jusqu'à -25° au cœur de l'hiver au Kosovo.

### A. Etat d'Ardi :

Ardi est couché toute la journée sur un matelas à même le sol. Il a un visage inexpressif à notre arrivée. Son regard a du mal à se fixer. Il bouge sa tête, ne la tient que partiellement. Il ne tient plus assis du tout, et s'effondre tout de suite. Il ne tient plus du tout debout. Même un appui léger sur les membres inférieurs est impossible. Il a maigri de façon nette, et a une fonte musculaire marquée par rapport à son état avant l'expulsion.

Il ne peut plus être mis dans son fauteuil, sa tête tombant en avant et le haut du corps également. Le fauteuil ne peut être modifié au Kosovo. La coque n'est toujours pas arrivée au domicile des Vrenezi, elle serait bloquée à la douane. Une journaliste française sur place (Charlotte Bohl) va se charger de la faire parvenir aux Vrenezi. Elle a dû s'absenter de Pristina pendant 2 semaines, et n'a donc pas pu s'en occuper avant.

Il faut être 3 adultes pour déplacer Ardi, et 2 pour le mobiliser sur son matelas (mise assise, tourner etc). L'examen révèle un début de scoliose à convexité droite, qui n'existait pas avant son expulsion. Il a un syndrome pyramidal très marqué, beaucoup plus qu'avant son expulsion, asymétrique avec prédominance droite. Il est régulièrement pris de tremblements généralisés non épileptiques, très invalidants, se calmant avec des changements lents de position de ses membres. Sa maladie est donc en progression, et les symptômes associés changent ou s'aggravent.

Nous obtenons un contact visuel plus appuyé et même des sourires après quelques visites.

Les parents et Mimoza expliquent bien la régression brutale majeure survenue après l'expulsion, lorsque Ardi a recommencé à faire des crises épileptiques rapprochées et généralisées, en raison de la rupture dans les médicaments (première et deuxième hospitalisation du 12 au 17 mai puis du 25 mai à début juin 2010 à Pristina).

Ardi a été expulsé le 4 mai, les parents avaient un stock de médicaments suffisant pour encore une semaine, mais pas plus. Aucun stock ne leur a été remis dans l'avion, contrairement aux affirmations répétées des autorités françaises, et la prescription faite était inutilisable en raison des difficultés pour trouver les médicaments (voir plus loin).

Ardi fait entre 3-10 crises épileptiques partielles par jour, parfois complexes (avec perte de connaissance), surtout le matin au réveil et en fin de journée. Nous avons assisté à plusieurs de ces crises, qui se sont calmées en quelques minutes avec administration d'une dose supplémentaire de Rivotril en gouttes. J'ai expliqué aux parents comment ils peuvent réagir en cas de crise, pour éviter la généralisation secondaire.

A noter que le 16 août 2010, les parents avaient amené Ardi à Pristina à la clinique neurologique de l'hôpital Universitaire, en raison d'une crise généralisée sévère. Ils n'ont pas été admis au service de neurologie, avec comme explication « nous ne pouvons pas faire plus pour lui ». Le Dr. Shatri, neurologue adjoint au chef de service, n'était pas là ce jour-là (voir plus loin).

Actuellement, il n'y a donc AUCUN suivi médical ou infirmier pour Ardi. Les parents sont seuls à gérer le quotidien avec leur fils malade. Ils n'ont pas de véhicule pour le transporter. La voiture du frère peut être mise à disposition parfois. Ardi ne peut être correctement installé dans cette voiture, vue l'aggravation de son état.

Alimentation : l'amaigrissement est expliqué par les difficultés à la déglutition d'Ardi. Nous avons assisté à un repas. Déglutition infantile possible pendant env. 8-10 minutes, déglutition très lente mais possible. Repas liquide épaissi avec du pain ou de biscuits. Absence totale de mastication. La mère ne peut plus lui donner de viande depuis des mois. Je conseille l'enrichissement avec des œufs battus dans la soupe pour apporter des protéines.

Après 8-10 minutes apparaissent des fausses-roues quasi-systématiques avec accès de toux à chaque tentative de déglutition. Les médicaments liquides sont déglutis très difficilement, le volume de 20ml est pris en 3 fois, avec à chaque fois une fausse-route. Je conseille à la maman de donner d'abord les médicaments, et ensuite le repas, avant que Ardi soit trop fatigué pour les avaler correctement.

## **B. Evolution prévisible de l'état d'Ardi :**

L'apport calorique pour Ardi est vraisemblablement insuffisant, d'autant que les parents n'ont aucune aide pour soigner leur fils. Je conseille d'enrichir l'alimentation aussi avec du fromage fondu, et des bouillons de viande si possible. Ardi va continuer à maigrir faute d'un apport suffisant de nourriture. Ardi risque la pneumopathie d'inhalation sur fausse-route à chaque repas. Ceci va aller en s'aggravant. Les possibilités de prise en charge de ce problème sont très limitées au Kosovo (cf entretien avec Dr.Shatri), et impossibles à domicile.

Ardi risque également l'aggravation de l'épilepsie, en raison des difficultés de prise de médicaments. De plus, si une nouvelle rupture de l'approvisionnement en médicaments devait survenir, la dégradation d'Ardi et son épilepsie seront irrémédiables, et peut-être fatales en peu de temps.

## **C.Approvisionnement en médicaments :**

Le médicament qui manquait lors de l'hospitalisation d'Ardi à Pristina (cf rapport de la mission) était en fait le Keppra, le principal antiépileptique dont Ardi a besoin pour aller mieux. Il n'est pas disponible, même dans l'hôpital universitaire, et ne peut donc être fourni par l'hôpital.

Nous avons fait 3 pharmacies à Malishévo : aucune n'avait le traitement nécessaire pour Ardi. A Pristina (rappel : 45 minutes de trajet sur route sèche, plus de 3 heures si neige) 3 pharmacies testées, une seule avait le Keppra, seulement en comprimés : 121€ la boîte suffisant pour 10 jours de traitement, soit 363€ pour un mois de traitement. La Dépakine était disponible sous forme liquide, au prix de 5,20€ tous les 2 jours, soit plus de 75€ pour un mois de traitement. Le rivotril était disponible en comprimés dans une autre pharmacie de Pristina.

Toutes ont confirmé l'impossibilité de trouver le Keppra en soluté buvable au Kosovo. Or les comprimés de Keppra ne peuvent pas être pilés de façon suffisamment fine pour pouvoir être absorbés par Ardi. Le soluté buvable Keppra est totalement indispensable à Ardi, vue l'aggravation de son état, et n'est pas disponible même à l'hôpital universitaire de Pristina.

Même si les comprimés pouvaient être broyés correctement, le coût du traitement le rend totalement inaccessible. Le père n'a pas de travail régulier, et gagne, les jours où il travaille, au maximum 10€ par jour.

L'allocation pour enfant handicapée est de 100€ par mois, la demande a été faite et elle a été versée jusqu'en septembre. Aucun versement n'a eu lieu depuis. L'Etat n'a plus pour l'instant les moyens de financer cette allocation et envisage de toute façon d'en réduire le montant (cf discussion avec Dr Shatri). Ardi ne peut donc pas recevoir les médicaments nécessaires à son état au Kosovo.

Monsieur Kouchner nous avait donné l'assurance qu'il veillerait à l'approvisionnement régulier d'Ardi en médicaments sous forme de solutés buvables. Ceci a été fait une fois en août, avec une ordonnance que j'ai rédigé à la demande de Aurélia Devos, collaboratrice de Mr Kouchner.

Depuis, aucun approvisionnement n'a été fait par les autorités françaises. Vérification auprès de l'ambassade de France : lorsque le père demande où en sont les médicaments pour son fils, puisqu'il vient au bout du stock qu'il a reçu par le biais de l'APF (devant nous par téléphone), on lui répond que « l'ambassadeur va vérifier à Paris et le rappellera ».

Lorsque je téléphone à mon tour, on m'explique que l'ambassade n'est pas au courant d'un tel engagement, mais qu'on ne peut me passer personne de compétent et qui serait éventuellement au courant. Monsieur l'ambassadeur est occupé. Je demande qu'on lui transmette ma question.

## **D. Réalité des possibilités de prise en charge médicale et en rééducation fonctionnelle d'Ardi, visite de Handikos et rencontre de la responsable**

**Nous avons rencontré Madame Feride Hoxha, responsable de l'antenne de Handikos à Malishevo. C'est une ONG pour laquelle le bâtiment a été financé par l'Allemagne, le terrain fourni par la municipalité.**

Madame Hoxha était d'abord réticente à l'idée de nous parler en étant filmée, mais accepte ensuite après autorisation de la part de son supérieur hiérarchique que nous avons joint par téléphone. Le bâtiment de Handikos se situe au cœur de Malishevo, à environ 3 km du domicile des Vrenezi. Handikos est une ONG ayant « que les moyens que vous voyez ici » (Madame Hoxha) : une aire de jeu non adaptée pour des enfants handicapés, 2 salles non chauffées, sauf quand le chauffage d'appoint est mis en route, pour la rééducation et la psychomotricité. Il n'y a pas d'infirmière ou de médecin à Handikos. Ils ne peuvent accueillir d'enfants épileptiques. Les appareils de rééducation disponibles sont en fait des appareils de musculation classiques, ou des tapis de cardio-training, ou des barres parallèles pour la marche avec appui, à hauteur pour un adulte, totalement inadaptés à des enfants handicapés. Ces appareils se trouvent d'ailleurs dans la pièce non chauffée, et donc non utilisée actuellement. Handikos a une kinésithérapeute et une éducatrice spécialisées qui s'occupent des enfants handicapés en petits groupes, chaque enfant bénéficiant de 30-45 minutes de prise en charge 2 fois par semaine. Des soins à domicile sont impossibles. Il n'y a pas de bénévoles qui travaillent pour Handikos. Le véhicule de Handikos est un minibus classique, avec 3 rangées de banquettes à l'arrière, en mauvais état. Il n'est pas adapté au transport d'enfants en chaise roulante. Madame Hoxha nous dit de plus qu'elle espère qu'il « tiendra au moins jusqu'à la fin de l'année.. » actuellement il ne démarre que de façon intermittente, et alors aucune prise en charge n'est possible, puisqu'ils doivent chercher les enfants. 120 enfants sont suivis par Handikos, 40 viennent régulièrement. Aucun enfant n'a de polyhandicap lourd comme Ardi. L'absence de personnel médical ou paramédical rend impossible la prise en charge d'un enfant épileptique.

**Madame Hoxha confirme avoir écrit le fax que nous lui montrons, et reconnaît sa signature, datant du 14 mai, précisant que le père de Ardi a demandé une prise en charge, mais qu'elle ne peut lui offrir la prise en charge qu'il souhaite avec les moyens qu'elle a pour Handikos. Il ne s'agit donc pas d'un faux, contrairement aux affirmations de la préfecture.**

**Elle confirme avoir reçu début juin la visite de 3 personnes, accompagnées d'une caméra, venant « de l'ambassade de France ». Il s'agit bien de la commission envoyée par l'ARS, mais ils ne se sont pas annoncés, ni présentés lors de leur visite. Elle dément fermement avoir dit à la commission de l'ARS que le père n'aurait fait aucune demande de prise en charge, contrairement à ce qui est écrit dans le rapport de mission. Nous lui montrons la conclusion du rapport de mission « ... La prise en charge au long cours du handicap est possible, tant par les compétences déjà citées que par une prise en charge de kinésithérapie de proximité assurée par une ONG ». Elle répète que « elle ne peut offrir que ce qui est possible, vous n'avez qu'à regarder les locaux ». Elle redit que Ardi ne peut être amené au centre en raison de l'absence de véhicule adapté. Elle redit que l'épilepsie d'Ardi rend également sa prise en charge impossible au centre.**

Elle n'a pas vu Ardi depuis presque 6 mois. Je lui décris son état actuel avec une impossibilité de supporter de toute façon plus de 20 minutes de kinésithérapie maximum par séance. Elle explique alors que ce ne serait pas possible du tout, puisque de toute façon c'est tout le groupe qui vient et qui repart, et que Ardi devrait alors attendre, avec le froid dans les couloirs et l'absence de possibilité d'installation de Ardi et le risque de crise, ce serait impossible. Clairement, le père devrait porter Ardi sur son dos sur plusieurs kilomètres pour l'amener, ce qui avec le froid en hiver serait dangereux pour Ardi. Le véhicule existant ne peut en aucun cas transporter un enfant grabataire comme Ardi, n'étant pas du tout adapté. De plus, il est en mauvais état, non fiable, et risque d'être rapidement hors d'état de marche. Handikos a besoin d'urgence d'un véhicule neuf pour pouvoir au moins continuer sa mission auprès des enfants moins lourdement handicapés que Ardi.

## **E. Réalité des possibilités de prise en charge médicale au Kosovo, rencontre avec le Dr. Shatri**

Nous rencontrons le Dr. Shatri de façon informelle dans un café, le soir après la fin de son travail. Il n'a pas souhaité nous rencontrer à l'hôpital, il y aurait des règles très strictes pour pouvoir parler à des journalistes, et même à un collègue médecin. Le Dr. Shatri fait référence à plusieurs reprises aux échanges par mail et aux appels téléphoniques que nous avons eus au fil des semaines après l'expulsion d'Ardi. Il se décrit comme « militant » en faveur de la cause des handicapés au Kosovo, il a travaillé 11 ans pour Handicap International, dont le mandat dans les Balkans vient de se terminer. Il a choisi de prendre un poste à l'hôpital de Pristina à la clinique neurologique depuis septembre, et s'occupe d'une clinique privée à 30 km de Pristina l'après-midi.

Il redit clairement qu'aucune prise en charge d'un polyhandicap n'est possible au Kosovo. Toute la clinique neurologique de l'hôpital de Pristina ne dispose que de 2 chaises roulantes. Les infrastructures n'existent pas, il y a des « beaux bâtiments » mais « sans les services nécessaires ». Il n'y a pas de rééducation fonctionnelle, au Kosovo, il y a des kinésithérapeutes, mais pas de psychomotriciennes ou d'ergothérapeutes. Le concept de soins à domicile n'existe pas au Kosovo.

Il confirme que les allocations de 100€ pour enfant handicapés ne sont plus payées depuis septembre, pour aucun enfant. Il explique que le gouvernement envisage de toute façon de baisser le montant de l'allocation, en raison de difficultés financières majeures.

Il confirme que le Keppra n'existe pas au Kosovo sous forme de solution buvable. Il faut aller en Macédoine, à 100km, pour en trouver. Pour cela il faut d'ailleurs des papiers en règle, ce qui n'est pas le cas des parents de Ardi.

C'est le Dr. Shatri qui nous dit que le médicament qui n'était pas administré lors des hospitalisations de Ardi était bien le Keppra (rapport de mission de l'ARS, page 5 paragraphe 3). Les familles doivent acheter tous les médicaments qui ne sont pas sur la liste essentielle des médicaments, et le Dr Shatri confirme l'inaccessibilité de toute façon en raison du coût important de ce type de médicaments.

Concernant le risque de fausse-route massive pour Ardi, le Dr Shatri explique qu'il n'y a pas la possibilité de faire des gastrostomies au Kosovo. Par contre, une alimentation par sonde naso-gastrique est possible, mais seulement en hospitalisation continue. Il n'est pas possible d'envisager une telle alimentation à domicile.

Si Ardi se dégrade sur le plan nutritionnel, il terminera donc en hospitalisation continue et mourra à l'hôpital.

Le Dr. Shatri nous explique qu'il n'était pas au courant de la demande des parents du 16 août, lorsqu'ils sont venus à Pristina avec Ardi en vue d'une hospitalisation. Il nous dit que ce qu'il peut offrir en terme de soin, c'est d'intervenir en cas de crises épileptiques graves (mais sans possibilité de fournir les médicaments nécessaires autres que le valproate de sodium (Depakine) insuffisamment efficace déjà maintenant), de traiter une éventuelle pneumopathie d'inhalation, de mettre en place la nutrition entérale par sonde naso-gastrique à l'hôpital, mais qu'il ne peut rien faire d'autre. Il redit qu'aucune prise en charge vraiment utile et nécessaire à l'état de Ardi n'est possible au Kosovo.

Il confirme qu'il sait bien que la maladie d'Ardi est fatale à terme, mais il estime que tout être humain a le droit d'avoir un accompagnement et une prise en charge dignes, pour le temps qu'il lui reste à vivre. Il précise que les demandes de traitement à l'étranger ne sont pas acceptées pour des cas aussi graves que Ardi, puisqu'« aucune guérison est possible ». Il ne dit pas qu'il est d'accord avec cet état de fait.

**Pour lui, la France doit reprendre Ardi, ayant donné un espoir à sa famille, et offrant des soins remarquables, qui avaient permis des progrès « incroyables » à Ardi.**

Il confirme également avoir rencontré la commission envoyée par l'ARS, mais d'être venu un peu plus tard. Il a compris que cette commission venait « vérifier les soins possibles pour Ardi, et vérifier si les parents avaient bien compris que leur enfant avait une maladie grave incurable ». Ceci ne correspond pas tout à fait aux questions qui sont notées dans le rapport de mission...

Le Dr. Shatri estime que les moyens au Kosovo ne sont pas à la hauteur des besoins d'Ardi .

## **F. Relecture du rapport de mission de l'ARS**

Il est à noter que la mission de l'ARS a refusé de visiter le domicile d'Ardi lors de leur venue à Malishevo par « manque de temps ». Le père et Mimoza les ont croisés par hasard dans le village, et les ont invité à plusieurs reprises de venir à leur domicile, mais ils ont refusé.

**Le Dr Bourrier m'avait par ailleurs précisé par téléphone après leur retour le vendredi 4 juin le matin, qu'il n'avait pas examiné Ardi faute de temps, et « parce qu'il était dans une chambre de 3 lits avec d'autres familles autour », et qu'il n'a pas pu « entrer dans les détails ». Il était donc en fait dans l'incapacité de répondre à la première question à laquelle il était censé répondre « quel est l'état de santé actuel de Monsieur Ardi Vrenezi ? »**

Le rapport de mission page 5 paragraphe 3 dit que lors de la visite de la mission à l'hôpital de Pristina (il s'agit de la deuxième hospitalisation d'Ardi depuis son expulsion) « le traitement habituel est appliqué sauf un qui est prescrit, mais non administré car non disponible dans l'unité de soin ».

Le rapport omet de préciser qu'il s'agit du principal anti-épileptique de Ardi, le Keppra, ayant permis en combinaison avec des 2 autres anti-épileptiques son amélioration en France.

Malgré cette phrase, qui indique la claire non accessibilité des médicaments même dans l'hôpital de référence, on lit dans la conclusion : paragraphe 4 page 12 : « Nous avons en effet constaté qu'il était possible de se procurer l'ensemble des molécules actives nécessaires au traitement d'Ardi Vrenezi (sous



forme de comprimés pilés au lieu des solutés buvables utilisés en France pour 2 molécules) ». « Possible de se procurer » ne veut pas dire que c'est accessible pour Ardi. Or un médicament doit pouvoir être pris pour pouvoir être efficace.

Nous avons démontré que le soluté buvable est indispensable pour Ardi pour ce qui est du Keppra, dont les comprimés ne peuvent être pilés de façon assez fine pour qu'il les avale en toute sécurité. Le coût des médicaments n'est pas couvert, contrairement à ce qui est écrit dans le rapport, par les autorités kosovares, puisque même les allocations de 100€, insuffisantes pour couvrir les frais, ne sont plus payées. De toute façon, le soluté buvable n'est pas accessible dans tout le Kosovo.

Page 8 dernier paragraphe « la prise en charge de ce traitement peut être évaluée à environ 300€ mensuels » : d'après notre enquête, nous sommes à plus de 450€ mensuels pour seulement deux médicaments sur les quatre nécessaires. C'est un coût totalement exorbitant pour les conditions de salaires kosovares.

Dans le rapport de mission, même page, plus loin : « les comprimés peuvent toutefois être pilés et mélangés à la nourriture ... » : le médecin de la mission n'a pas examiné Ardi, et n'a pas pu se rendre compte que pour les comprimés de Keppra, il n'est pas possible en pratique de les piler correctement afin que Ardi puisse les avaler.

Le rapport de mission cite Madame Hoxha, responsable de Handikos, page 7 dernier paragraphe, « qu' »elle n'a eu aucune demande de prise en charge pour Ardi ».

Ceci est faux, nous l'avons démontré et filmé le témoignage de Madame Hoxha. Elle a authentifié le fax du 14 mai dans lequel elle écrit ne pas pouvoir accéder à la demande de prise en charge du père, soit 15 jours avant la visite de la mission, et à peine 10 jours après l'expulsion. Le rapport de mission cite page 4, paragraphe 2 : « du 10 au 17 mai le père...estallé plusieurs fois au centre de soins primaires » et au paragraphe 5 « du 18 au 24 mai le père a fait les mêmes démarches auprès du CSP » : on ne peut donc pas affirmer que la famille n'a fait « aucune » démarche auprès des autorités sanitaires locales », question n° 2 développée page 6 du rapport.

La seule demande qui n'était pas faite était celle des allocations d'enfants handicapés, demande faite depuis, avec un paiement qui s'est arrêté en septembre, comme pour les autres familles kosovares qui en bénéficiaient avant.

Dans la conclusion du rapport de mission, page 12 on peut lire :

Paragraphe 2 « l'état de santé de Ardi Vrenezi tel que nous l'avons constaté le 2 juin est stable.. » : stable par rapport à quoi, à quelles données ? Le médecin n'avait aucun point de comparaison puisqu'il n'y avait aucun contact avec les médecins traitants de Ardi en France avant son départ, et il ne l'a pas été examiné.

Même paragraphe « .. Il peut bénéficier au CHU de Pristina d'une équipe médicale spécialisée.. » le Dr.Shatri, membre de l'équipe médicale de la clinique neurologique, a précisé quelle type de prise en charge peut être fournie, exclusivement en cas d'urgence et en hospitalisation, mais qu'aucune prise en charge chronique adaptée à l'état de Ardi n'est possible. Le Dr.Shatri est cité dans le rapport de mission page 8 dernier paragraphe, indiquant le « peu de moyens en terme de suivi à long terme en cas de retour à domicile ». Sa remarque n'est pas reprise dans la conclusion, et le Dr.Shatri nous indique qu'il a dit qu'il n'y avait pas de prise en charge possible au retour à domicile.

paragraphe 3 : « la réapparition d'épisodes aigus depuis son retour au Kosovo est en rapport probable avec l'interruption de tout ou partie du traitement, sans préjuger de l'origine de cette interruption ».

L'origine de cette interruption est claire : l'expulsion a été mal préparée, aucune précaution n'a été prise pour vérifier comment les traitements nécessaires pouvaient être accessibles à Ardi. Les affirmations fausses des autorités françaises indiquant que des stocks de médicaments auraient été donnés à la famille dans l'avion ont conduit à un délai de 1 mois avant la réparation de cette erreur.

Paragraphe 4 « nous avons en effet constaté qu'il était possible de se procurer l'ensemble des molécules actives... » molécules actives, oui, mais pas sous forme assimilable par Ardi ; et traitement inaccessible en terme de coût de toute façon.

Le fait que la mission de l'ARS soit venu le 2 juin avec un stock de médicaments pour 2 mois et demi (rapport de mission, page 6 paragraphe 3, et conclusion, paragraphe 5) démontre que les autorités françaises connaissent l'impossibilité pour Ardi d'obtenir les médicaments nécessaires au Kosovo. Paragraphe 6 de la conclusion : « la prise en charge du handicap est possible »... nous avons démontré l'inexactitude de cette affirmation, et démontré que la citation de Madame Hoxha de Handikos était fautive dans le rapport.

Même paragraphe de la conclusion : « ...kinésithérapie de proximité.. ; » il s'agit d'une prise en charge à 3 kilomètres du domicile, sans véhicule pour transporter ARdi sur les lieux, avec une impossibilité de soigner des enfants épileptiques.

Dernier paragraphe de la conclusion du rapport « ...que la famille n'avait en date du 2 juin... entrepris aucune démarche... ». Nous avons démontré que ceci était faux à la date du 2 juin, date du rapport de mission, pour ce qui est de la demande de prise en charge par Handikos, et que la responsable de Handikos avait mentionné la demande d'aide faite par le père devant la commission. Le rapport lui-même cite à plusieurs reprises que le père a fait des démarches auprès du centre de santé de proximité. « ... y compris celles susceptibles d'alléger la charge financière... » : la demande pour les allocations pour enfant handicapé a pu être faite après l'aide par une ONG pour les papiers nécessaires. Elle a été payée jusqu'en septembre, et n'est plus payée depuis par les autorités kosovares. Aucune prise en charge autre n'a été obtenue. Financièrement le traitement est totalement inaccessible à la famille.

Une nouvelle demande de prise en charge à l'étranger a été formulée par le père il y a 2 mois. Le ministère de la santé lui aurait répondu récemment « en absence de réponse, c'est que votre demande est refusée ». La première demande de soins à l'étranger a été refusée en 2008, et avait conduit à la décision de partir en France pour trouver les soins adaptés.

L'ambassade de France n'a pas souhaité se positionner concernant l'histoire d'Ardi.

### **Conclusion :**

**Ardi s'est dégradé de façon importante après l'attaque d'épilepsie due à la rupture d'approvisionnement en médicaments, provoquée par l'expulsion mal préparée.**

**Il n'a actuellement aucune prise en charge médicale ou de rééducation.**

**Son logement est insuffisamment chauffé, et totalement inadapté à son polyhandicap lourd.**

**La prise en charge médicale que son état nécessite, et qui était faite en France avant son expulsion, n'est pas possible au Kosovo. Les moyens de prise en charge sont totalement insuffisants au Kosovo, par rapport aux besoins d'Ardi, que ce soit en termes de prise en charge à domicile, d'accessibilité des médicaments, du suivi de rééducation, d'ergothérapie, de suivi nutritionnel...**

**La prise en charge en rééducation, en psychomotricité, et ergothérapie, en médecine de rééducation fonctionnelle est totalement inexistante au Kosovo.**

**Handikos, seule ONG à s'occuper du handicap au Kosovo, n'a absolument pas les moyens adaptés aux besoins d'un enfant polyhandicapé sévère et épileptique. Cette information a été donnée à la mission de l'ARS en juin.**

**L'absence de moyens pour soigner Ardi à long terme à domicile a été confirmée également par le Dr. Shatri, neurologue à l'hôpital de référence de Pristina, et ce également en présence de la mission de l'ARS.**

**Ardi ne peut être guéri de sa maladie, et cette maladie provoque une dégradation progressive de son état. Mais l'aggravation brutale d'Ardi est due à une expulsion mal préparée, et faite dans des conditions inacceptables. Les précautions élémentaires pour garantir une accessibilité aux soins n'ont pas été prises avant**

**l'expulsion.**

**Les symptômes de la maladie sont accessibles à des traitements efficaces, permettant le contrôle de l'épilepsie, retardant la dégradation physique, prévenant et prenant en charge les complications, la dénutrition et les douleurs liées à cette dégradation.**

**Toute personne a droit à un accompagnement digne et adapté à ses besoins, même et peut-être surtout en cas de maladie mortelle à terme.**

**Ardi est privé de ce droit par cette expulsion inacceptable.**

**La mission de l'ARS ne s'est pas donnée les moyens de répondre correctement aux questions qui lui étaient posées. Ardi n'a pas été examiné, les conditions de proximité des soins n'ont pas été vérifiées. Il y a des affirmations fausses dans le rapport de mission, et la conclusion ne correspond pas à certains éléments du corps du rapport de mission, et pas du tout à la réalité constatée sur place.**

**le 18 décembre 2010**

**Dr.I.Kieffer**