

"L'iniquité face à l'épreuve de la maladie des enfants"

Lorsque le diagnostic tombe, que l'annonce d'un combat contre la maladie est inévitable, les jeunes patients insulaires n'ont souvent d'autres choix que quitter l'île pour se soigner. Se sauver. "Lorsqu'on arrive au service pédiatrique, seul avec son enfant, on est paumé."

Il y a sept mois, Anne-Laure est montée à bord d'un avion sanitaire aux côtés de son fils 16 ans, atteint d'une leucémie, direction l'hôpital de la Timone à Marseille. Aujourd'hui, cette habitante de Borgo a le recul suffisant pour évoquer leur quotidien qui ressemble, à quelques nuances près, à celui de tous les enfants corses hospitalisés qu'elle rencontre depuis dans les couloirs de ce CHU. "Ils sont bien une quinzaine ici sur les trois services de pédiatrie." Alors qu'il faut rester debout dans l'épreuve, afficher un sourire en tenant la main de son enfant, le parent doit aussi gérer l'imbroglio administratif. Courir les bureaux pour décrocher les ententes préalables. Ces bons de transport remboursés par la Sécurité sociale pour penser déjà à un prochain retour à la maison. "On est loin de chez nous et seuls. Mais il faut se battre pour obtenir ce bon", raconte cette maman en direct du service pédiatrique du CHU dans lequel son fils poursuit son protocole.

"Des formalités vécues comme une double peine"

Alors qu'est actuellement défendue une évolution du code de Sécurité sociale adaptée à l'insularité, elle liste les contraintes et les problèmes rencontrés par les fa-



/ ARCHIVES LA PROVENCE

milles corses face à la maladie. Elle livre ses expériences, ses confrontations parfois, pour que la réalité déjà éprouvante ne soit pas davantage dégradée par les lenteurs administratives ou les carences que les parents ne sont pas en capacité de gommer. "On ne dispose pas de CHU en Corse mais pour ceux qui ont le malheur d'être confrontés à la maladie, nous nous retrouvons vite dépassés. Après le choc de l'annonce, il faut gérer l'attente de la signature du médecin-conseil qui va valider le bon de transport. Être d'abord certain qu'il en a eu connaissance. Car même si on vient d'arriver en avion sanitaire et qu'on va peut-être rester un mois sur place, il faut préparer le retour." Seule.

Car la prise en charge ne concerne que le patient et un accompagnant. Le second parent doit sur ses propres deniers rejoindre sa

famille. "Les formalités sont à ce moment vécues comme une double peine." Anne-Laure a trouvé sur son chemin des insulaires qui l'ont épaulée, l'entraide fonctionne alors dans un délai record pour glisser quelques conseils, astuces et ainsi éviter que la galère vécue par d'autres avant ne se répète. "Mais cela ne s'arrête jamais."

Des délais de remboursement à rallonge, des ententes préalables spécifiques à faire valider. "Cela peut être très difficile financièrement car ces frais peuvent peser deux tiers du salaire du parent. L'association Inseme permet de faire l'avance pour les familles, c'est une chance." Pour autant, l'égalité pour tous face à la maladie est tronquée par ces aléas supportés par ceux qui foulent, des jours durant, les couloirs d'hôpitaux à plus de 300km de la chaux de leur foyer.

Et lorsque la question du logement est abordée, ce sont d'autres difficultés qui submergent les familles des enfants malades. "Pour ma part, mon fils est parfois suivi en hôpital de jour pour sa chimiothérapie. Avec sa pathologie, il ne pouvait pas fréquenter des lieux collectifs. Les conditions des courts trajets doivent également être étudiées pour éviter tout risque d'infection. J'ai donc fait le choix de louer un appartement près de la Timone. 50% de mon loyer est pris en charge par l'association Inseme, le reste est à ma charge sans aucune autre aide", confie cette maman qui pointe une incohérence dans le dispositif. "Si je devais rentrer tous les jours en Corse après l'hôpital de jour, j'aurais droit à un bon de transport de 300 euros. Là je reste car mon fils n'est pas en mesure de rentrer et je ne perçois rien !" Les plans B restent à la charge des familles.

Comme un sentiment "d'injustice..."

La liste des points noirs que les acteurs impliqués espèrent voir un jour corrigés est longue. Elle comporte bien plus d'alinéas que ceux défendus publiquement. Cette maman en livre un exemple : les conditions de transport. Plus exactement, l'absence de file prioritaire dans les aéroports pour les patients qui, masque sur le visage, se retrouvent mêlés à la foule. Et donc exposés, selon les pathologies, à des risques d'infection. "J'ai donc demandé une assistance médicale mais mon fils de 16 ans qui peut marcher, doit de fait circuler en fauteuil roulant. C'est très dif-

ficile pour lui. Il n'existe pas de règle, cela fonctionne selon la bonne volonté du personnel de l'aéroport qui fait des efforts."

Depuis le mois de février, période ponctuée de plusieurs allers-retours sur Marseille, Anne-Laure est aujourd'hui en capacité de compiler plusieurs "aberrations". En tête du chapitre "déplacement urgent" : l'absence de place d'urgence réservée aux patients obligés de quitter la Corse sur un vol régulier. En laissant de côté les transports mais en s'intéressant cette fois au retour à la maison, elle s'est aussi rendu compte que, l'île ne disposant pas de CHU, elle n'était pas bénéficiaire d'heures illimitées pour l'école à domicile.

"La Corse n'a qu'un petit quota pour que l'enfant poursuive ses cours à la maison. Pour le moment, mon fils peut en bénéficier. Mais on se rend compte que c'est une double sanction." Après avoir supporté les séjours en service de pédiatrie à l'hôpital de Bastia en plein été avec le ronronnement des ventilateurs dans des pièces à 42 degrés, bataillé pour trouver un logement, ou une place dans un avion, Anne-Laure parle sans hésiter "d'une iniquité face à l'épreuve". La seule réalité qu'elle défend c'est celle de voir des modifications intervenir pour que la "continuité territoriale opère". "Pour que ce sentiment d'injustice" que ces parents insulaires supportent soit atténué par "des décisions politiques fortes". Aujourd'hui, ce qui les fait tenir c'est "le courage de leurs enfants malades". Encore un point commun que les familles insulaires partagent.

JULIE QUILICI-ORLANDI

JUSQU'AU 23 SEPTEMBRE

A NOSTRA TERRA A NOSTRA PRIMURA

Une passion commune depuis plus de 40 ans

Avancer, main dans la main avec les producteurs de Corse pour garantir à nos clients la qualité et la fraîcheur de fruits et légumes cultivés à moins de 150 km de nos magasins, voilà la mission qui nous anime chaque jour.

"Se réinventer à chaque génération et ériger la qualité en principe."
Felix Faluccci
Viticulteur à Vescovato

1,90€/KG

COURGE POTIMARRON
Catégorie 2
Origine France/Corse

2,99€/KG

NECTARINE JAUNE OU BLANCHE
Catégorie 2
Calibre A
Origine France/Corse

2,90€/KG

RAISIN NOIR MUSCAT D'HAMBOURG
Catégorie 2
Origine France/Corse

3,90€

LE SACHET DE 2 KG

POMME ROYAL GALA
Catégorie 2
Origine France/Corse

Vous offrir le meilleur de cette terre.