

■ handicapés lourds

# Des transports dans la hotte du Père Noël?

Il y a Florian, Grégory, Cédric et tous les autres. Polyhandicapés et handicapés très lourds, ils sont accueillis dans des MAS (maisons d'accueil spécialisées) depuis l'âge de 18 ans. Du moins pour les plus « chanceux », car certains doivent attendre bien au-delà, avant qu'une place ne se libère, les structures adaptées restant encore beaucoup trop rares. Mais s'il n'y avait que cela! Car à cette problématique de l'accueil s'en ajoute une autre : elle concerne les frais de transports de ces jeunes entre leur domicile et la maison d'accueil spécialisée. Jusqu'à fin décembre 2007, et selon la loi, c'était l'Assurance-

maladie qui les finançait. La PCH transport (prestation compensatoire du handicap), du ressort des MDPH (maisons départementales du handicap) était censée prendre le relais à compter du 1er janvier 2008. Or, le montant maximum de cette prestation est fixé à 200 € par mois ou 12000 € pour 5 ans, somme évidemment dérisoire, en comparaison du coût réel des transports, soit 1000 à 2500 € par mois selon les pathologies (*voir témoignage*). Début 2008, parents et associations sont donc montés au créneau, réclamant une solution, d'ailleurs promise depuis 2 ans par l'Etat, qui permette à leurs enfants de pouvoir être transpor-

tés dans les établissements pour conserver des soins et un lien social et sans qu'ils se retrouvent eux sur la paille. Jusqu'en juin, c'est donc la CPAM qui a continué de payer. Et le Conseil Général a pris le relais en juillet, annonçant « qu'il assumerait cette charge jusqu'à la fin de l'année » : ces initiatives ont évidemment été appréciées des familles car elles ont permis de régler provisoirement le problème. Mais le temps passe. Et qu'adviendra-t-il après le 31 décembre? Mystère, car malgré les promesses de l'Etat, il y a bel et bien un vide juridique autour de cette problématique. Vide juridique que fi-

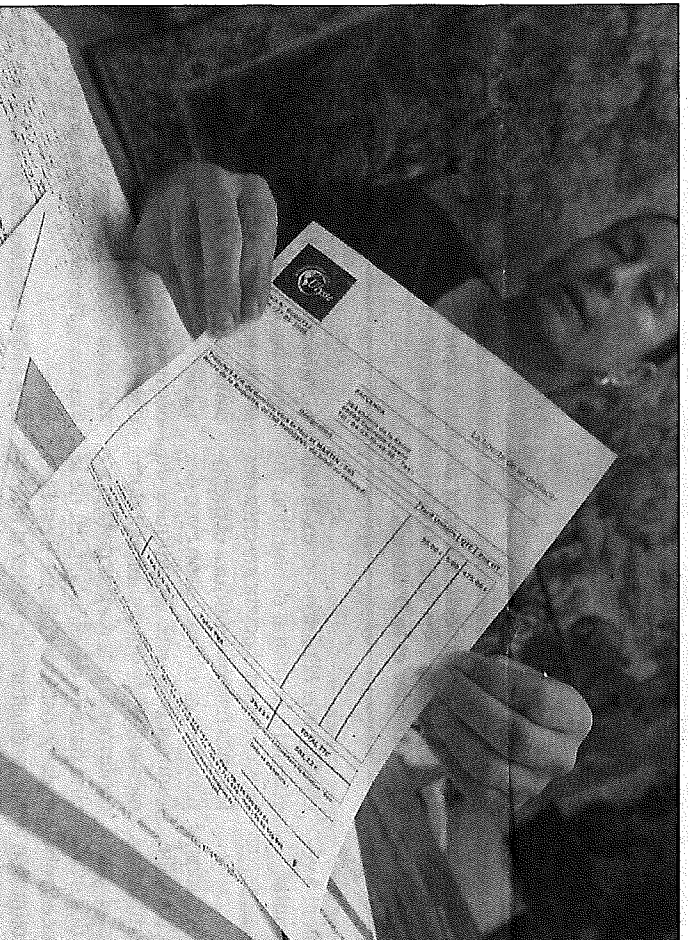
nalement les bonnes intentions des uns et des autres n'ont fait que masquer et entretenir. « Mon fils est en vacances jusqu'au 5 janvier au matin. A ce jour, je ne sais absolument pas qui assurera la charge financière de ses frais de transports », écrit une maman qui depuis des mois interpelle toutes les instances nationales concernées. Le plus terrible, c'est qu'elle est seule à assumer son enfant. Et qu'elle travaille. « Devrais-je démissionner pour garder mon fils à domicile, ce qui le priverait de soins et d'une certaine vie sociale? ». Il a fallu des années à Sabine pour que Florian trouve sa

ISABELLE BRETTE

■ handicap

# Le SOS de Sylvie, mère d'un adulte handicapé

« Je ne demande pas la charité. Juste une écoute et des moyens pour nous aider, nous parents d'adultes handicapés. » Dans sa maison de Tourrette-Levens, Sylvie Magon, mère de Grégory, 26 ans, polyhandicapé de naissance, ne sait plus vers qui se tourner. Le 31 décembre, la sécurité sociale arrêtera de rembourser les frais de taxi pour amener son fils, quatre fois par semaine, à la maison d'accueil spécialisé de Mougins. « C'est le conseil général des A.M qui prend la relève. Mais voilà, le financement est limité à 12000 € sur cinq ans, soit 200 € par mois. Or, ma note de taxi s'élève à 501,13 € par semaine! À charge pour moi de combler la différence. Mais avec quoi? »



Sur les 501,13 euros de frais de transport par semaine pour amener Grégory à la MAS de Mougins, Sylvie, sa mère ne devrait plus être remboursée à la fin du mois par la sécurité sociale. Problèmes.

(Photo François Vignola)

prendre que cette allocation n'est pas cumulée avec l'aide pour les transports. « Je dois choisir entre les deux. Mais dans tous les cas, je n'aurai jamais les moyens d'assumer ces frais de taxi. Et comme je ne con-

duis pas, Grégory ne pourra plus retourner à la MAS, où il participe à des cours, ateliers, suit des soins de kiné. Je le garderai à la maison, comme je l'ai toujours fait depuis sa naissance. Mais je ne comprends pas. »

V.M.

■ livres

# « L'hôpital du futur » au profit des enfants hospitalisés

Ce recueil pour enfants réunit 17 nouvelles illustrées, 17 visions pour dire les espoirs fondés en l'hôpital de demain où l'on arrive en vaisseau spatial, où les traitements de haute technicité sont totalement indolores... Un hôpital comme une énorme bulle de dou-

leur régénératrice. Ces textes sont les lauréats du concours d'écriture lancés à l'occasion des 50 des CHU. L'hôpital du futur, livre pour enfants, est en vente au prix de 10 €, aux Relais H Céf (à Saint-Roch et l'Archet 2).

Pour commander (à Pasteur, Cimiez et à Tende) envoyez par courrier interne un chèque de 10 € à l'ordre du Trésor Public à : « L'hôpital du Futur » - Délégation à la communication-Hôpital de Cimiez à Nice. Les bénéficiaires de cette vente seront entièrement reversés pour améliorer la vie des enfants hospitalisés.

■ alzheimer

# Formation à « l'humanité »

Soixante-dix pour cent des personnes accueillies en maison de retraite médicalisées sont affectées par la maladie d'Alzheimer ou par des troubles apparentés. Ces affections se caractérisent notamment par des troubles du comportement qui posent bien sûr des questions essentielles en terme de prise en charge. De la bienveillance à la maltraitance, dénoncée à la hâte par des journalistes « infiltrés » dans les établissements pour personnes âgées, il n'y a malheureusement souvent qu'un phénomène de méconnaissance ou simplement d'incompréhension.

■ Une philosophie de soins

Une trentaine d'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées) du département ont décidé de prendre le taureau par les cornes en menant diverses actions, dont une journée de formation de leurs personnels à cette nouvelle philosophie de soin, que l'on appelle l'« humanitude ». « Nous avions prévu cette formation, de longue date, même si elle coïncide avec l'annonce par la secrétaire d'Etat à la solidarité, Valérie Létard, de l'opération « Bienveillance des personnes âgées accueillies en établissements », assure M. Jean-François Just, délégué départemental du syndicat des maisons de retraite privées (SYNERPA). Une opération qui prévoit d'apporter aux professionnels des « techniques d'accompagnement personnalisées » par le biais « de formations appropriées qui permettent d'entrer en contact avec la personne, de la regarder, de la toucher, de la lever ou d'effectuer sa toilette sans résistance ».

Plusieurs familles des départements du Var des Alpes-Maritimes nous ont contactées, affolées, car complètement désemparées à l'idée que tout pourrait s'arrêter, ce qui serait un véritable drame pour les jeunes comme pour leurs familles.

place dans une MAS et par là même, dans la société. Il en a fallu des combats, de la pugnaçité, au nom de l'amour que ces parents, Sabine et tant d'autres portent à leurs enfants différents. Alors, si le Père Noël existe, c'est le moment où il se manifeste.

Le personnel des maisons de retraite médicalisées en fait l'expérience quotidienne : « Là où une personne "saine" comprend que si on l'attrape par le poignet, ou qu'on la soulève par le dos, c'est pour l'aider à se relever, un patient dément n'en retient que la sensation désagréable. Il vit l'acte comme une agression, et s'en défend en agissant à son tour, verbalement le plus souvent, physiquement parfois... ». Des réactions disproportionnées, qui témoignent d'une vraie difficulté à maîtriser l'intensité des émotions. « Il est singulier de tenir compte de ces singularités et d'y aller toujours très progressivement, afin de ne pas provoquer ce type de réactions ».

N.C.