

«L'incertitude pourrait leur vie» : la galère des malades chroniques pendant les JO de Paris

Informations floues ou contradictoires, accès en voiture sous conditions... Depuis la mise en place des restrictions de circulation dans la capitale, l'incertitude et le stress règnent chez les patients qui ont un besoin vital de se déplacer ou de recevoir des soins à domicile.



L'hôpital parisien de La Pitié-Salpêtrière, situé en zone rouge, n'est pas accessible en voiture à moins de pouvoir présenter un pass Jeux, délivré «dès lors que la personne en situation de vulnérabilité du fait de sa pathologie justifie de son besoin d'accès», indique la préfecture de police de Paris. (Magali Cohen/Hans Lucas. AFP)

Le temps d'une soirée, la Seine s'est parée d'or et de paillettes, de tableaux enfiévrés par des vedettes chargées [d'enflammer la ville olympique](#). À quelques centaines de mètres de l'effervescence, ce 26 juillet, Camille sentait ses douleurs s'amplifier faute de traitement. «*Paris est une fête*», dit-on. Pour Camille, elle est surtout une angoisse. Parce que cette Parisienne de 34 ans est atteinte de gastroparésie trouble digestif chronique, elle a besoin que ses infirmiers passent matin et soir pour des perfusions de médicaments, de nutrition et d'hydratation. Mais son appartement étant dans le périmètre le plus sécurisé, elle a bien cru qu'elle ne les verrait pas pendant la semaine qui précédait la cérémonie d'ouverture des Jeux. «*Ça tournait en boucle dans ma tête, je ne voyais pas de solution. J'ai frappé à toutes les portes, personne ne pouvait me répondre. Pour des traitements vitaux.*» Après un week-end de mails, d'appels à la préfecture, au commissariat, à l'hôpital, d'anxiolytiques aussi, elle n'a su que le dimanche, à 21 heures, que son infirmier pourrait passer le lendemain matin et les tournées suivantes.

Les barrières ont quand même bloqué sa livraison de matériel poches de perfusions, seringues, médicaments... Heureusement, Camille avait demandé une plus grosse quantité la dernière fois, son stock était suffisant. De quoi aussi dépanner sa voisine, également sous antidouleurs permanents, qui elle n'y avait pas pensé. Anticiper n'a en revanche pas

garanti tous ses soins : malgré le sésame, son infirmier n'a pas toujours pu franchir les contrôles. Impossible le 26 au soir ; impossible, encore, le lendemain, [course de vélo oblige](#). Sur une semaine, il y aura eu quatre jours où ses soins, son hydratation et sa nutrition ont été interrompus, «heureusement pas d'affilée». Mais il lui faudra «du temps pour récupérer». Ses douleurs ont augmenté, sa fatigue aussi. Elle a perdu 3 kilos.

L'exemple de Camille n'est pas un pointillé noir sur le flamboyant tableau de réussite décrit par le discours officiel. Des histoires similaires s'égrenent, nombreuses, depuis le début des [restrictions de circulation](#) le 18 juillet. Pour les patients et leurs proches qui veulent rallier les lieux de soins, beaucoup de questions demeurent. Les autorités recommandent la marche, le vélo ou les transports en commun. Mais pour ceux qui ne peuvent se déplacer qu'en voiture ? Impossible, par exemple, d'utiliser son véhicule pour aller dans un établissement en zone rouge, à moins de pouvoir présenter un pass Jeux, délivré «dès lors que la personne en situation de vulnérabilité du fait de sa pathologie justifie de son besoin d'accès», répond à Libération la préfecture de police de Paris. Dans les faits, les réponses formulées aux patients, quand elles existent, sont tantôt floues, tantôt changeantes. Une semaine après le début des restrictions, France Assos Santé (la fédération d'associations d'usagers du système de santé) déplorait encore un manque de clarté.

«Manque de communication»

Depuis un mois, les pensées de Fabienne sont fixées sur ce rendez-vous à la Pitié-Salpêtrière, qui pourrait lui permettre d'éviter des examens coûteux ou lourds. Il y a peut-être aussi la pression du diagnostic ; il y a, surtout, l'angoisse de ne pas savoir comment se rendre à l'hôpital. Fabienne souffre, entre autres, de migraines et d'une fibromyalgie [qui lui vaut des douleurs chroniques](#). «D'un moment à l'autre, je peux être désorientée, avoir des vertiges, des nausées, des acouphènes s'il y a trop de bruit.» Depuis des semaines, elle enchaîne les appels. «A l'hôpital, on me dit que je pourrai venir avec ma voiture [elle n'a pas de symptôme lorsqu'elle conduit, ndlr]. A la préfecture, on me rétorque que non à cause de la zone rouge.» Elle tente l'alternative des taxis conventionnés. Nouveaux coups de fil. Les sociétés l'informent qu'elle ne saura qu'une heure avant si quelqu'un peut venir procédure habituelle. «Ils me disent qu'ils n'ont pas assez de salariés, qu'on est trop de patients pendant les JO...» se désespère-t-elle. Alors, elle devra sans doute improviser le jour même. Prévoir beaucoup d'avance, pour éventuellement prendre le métro et souffrir lors des secousses.

Prendre les transports en commun est impensable pour beaucoup de malades chroniques, comme les patients dialysés. «Une dialyse dure quatre heures, entraîne des vomissements, vertiges, nausées, on ne peut pas leur recommander le métro. Des représentants très officiels nous ont répondu qu'il n'y avait pas de souci pour venir à vélo, grince Bruno Lamothe, de l'association Renaloo, qui représente les malades du rein. Il y a un énorme décalage avec le terrain.» Le «manque de communication» qu'il déplore n'arrange rien. «Les personnes dialysées ont en moyenne 70 ans, elles ne sont pas hyperconnectées pour s'informer. On a été assaillis de questions. L'incertitude pourrait leur vie.»

Cette même incertitude a envahi Emma, alors enceinte de neuf mois. Le stress de ne pouvoir rejoindre sa maternité est monté une semaine avant la date prévue de son accouchement, à quelques jours de la cérémonie d'ouverture. Elle avait un ultime rendez-vous chez son gynécologue, et pour s'y rendre, elle et son conjoint ont dû traverser le périmètre de sécurité. «On ne savait même pas que les restrictions allaient commencer ce jour-là.» A l'aller, pas de problème, «les policiers étaient compréhensifs». Au retour, leur taxi s'est retrouvé bloqué dans les points de contrôle. Ils y ont passé l'après-midi. «L'attente était interminable, j'avais beaucoup de contractions.» Alors le jour de la cérémonie d'ouverture, Emma a croisé les doigts pour que son bébé «n'arrive pas». «Avec le périph bloqué, comment on aurait fait ?» Sur son forum de futures mamans, les Franciliennes partagent leurs appréhensions depuis plusieurs mois. «Beaucoup ont choisi d'être déclenchées avant pour éviter les Jeux. Je pensais faire le meilleur choix pour mon bébé, si j'avais su j'aurais fait autrement», souffle la mère de 27 ans.

«Mon ambulance était bloquée aux contrôles»

Dans la capitale, les ambulances accumulent les retards. *«Nos horaires sont aléatoires en fonction du trafic, de l'heure, des manifestations, décrit Dominique Hunault, président de la Chambre nationale des services d'ambulance. On crée involontairement de la panique dans les services de soins : les patients arrivent avec du retard, ou attendent plus longtemps qu'on vienne les chercher.»* Au point de ne pas venir du tout. Parce que son ambulance n'a pas pu atteindre son appartement, Leslie a dû renoncer au dernier moment à son rendez-vous chez le neurologue. *«L'ambulancier m'a dit que malgré leur demande, ils n'avaient pas le QR code. Ils étaient bloqués aux contrôles»,* soupire la trentenaire, atteinte d'encéphalomyélite myalgique, parfois appelée [syndrome de fatigue chronique](#). Elle ne l'avait pas vraiment vu venir : elle habite Saint-Ouen (Seine-Saint-Denis), devait se rendre à l'hôpital de Sarcelles (Val-d'Oise). Le même trajet s'était passé sans encombre la veille. *«J'étais très fatiguée, je ne pouvais pas prendre le métro, mon médecin allait certainement ne pas me prendre à cause du retard, alors j'ai lâché. Maintenant je dois me battre avec l'hôpital parce qu'on ne me propose un nouveau rendez-vous que le 6 mars, alors que je suis censée en avoir un tous les trois mois.»*

L'incertitude va régner pour des semaines encore. Qu'en sera-t-il en septembre, moment [des Jeux paralympiques](#), quand les routes seront plus fréquentées et que l'activité normale reprendra ? Comme la ville de Fabienne, Charenton-le-Pont (Val-de-Marne), sera à plusieurs reprises en zone rouge, les bus déviés, la plupart de ses sorties s'accompagneront de stress et d'incompréhension. *«Je n'ai plus de vie, je suis enfermée chez moi. On parle de Jeux inclusifs, mais rien n'est fait pour nous, les personnes fragilisées qui vivent ici toute l'année.»*