

Se soigner, pas si évident

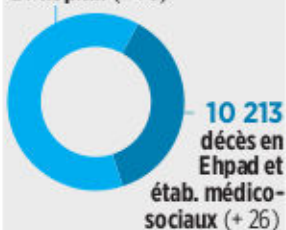
Raymonde souffre de dysphonie, une affection des cordes vocales. Pour elle et tant d'autres, il demeure difficile d'obtenir un rendez-vous pour son traitement.

PAR FLORENCE MÉRÉO

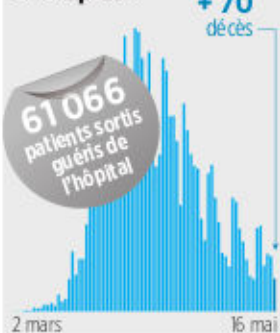
27 625 décès en France (+ 96)

(depuis le 1^{er} mars, dont Ehpad, hors morts à domicile)

dont **17 412 décès à l'hôpital (+ 70)**



Evolution quotidienne du nombre de morts à l'hôpital



19 432 personnes hospitalisées (- 429)

UN MINUSCULE filet de voix essaie de s'accrocher au combiné. Il est chaleureux, avenant mais donne l'impression d'être parfois balayé par le vent. Alors, André vient à la rescousse de Raymonde, l'aide à porter ses mots. Les époux Benoist fonctionnent ainsi depuis vingt-deux ans, et qu'une dysphonie spasmodique – une maladie neurologique rare – a atteint et fragilisé les cordes vocales de l'ancienne commerciale, qui a fait ses classes dans le monde des épices, puis de la tisane. Mais voilà, André n'a jamais autant prêté sa voix à son épouse que ces dernières semaines.

« Je vis dans l'incertitude. Je ne sais pas quand sera le prochain rendez-vous pour me soigner », glisse Raymonde, 74 ans. Son traitement ? Des injections régulières de toxine botulique dans les muscles de son larynx. Elle doit les effectuer dans un hôpital parisien, elle qui vit à Saint-Laurs, un village au passé minier, près de Niort (Deux-Sèvres).

« On nous a dit peut-être en juillet »

« La dernière, c'était le 24 janvier. La suivante, le 4 mai, a été annulée du fait du confinement, et nous ne savons pas quand sera la prochaine. On nous a dit peut-être en juillet », rapporte le couple, inquiet. Car pendant ce temps, dixit André, « les cordes vocales jouent des castagnettes ». Le timbre se résorbe, et la fatigue s'empare



Raymonde, 74 ans, atteinte de dysphonie, et son mari André, qui l'aide beaucoup dans ses démarches pour obtenir un rendez-vous à l'hôpital parisien où elle est habituellement traitée.

de la passionnée de photo, d'habitude prompte à mitrailler les paysages ou les pattes de son chat Caramel.

« On pourrait penser que le déconfinement a levé les difficultés d'accès aux soins. Mais elles perdurent, et ça ne va pas s'estomper de sitôt », redoute Edwige Ponseel, la présidente d'Amadys, association des malades de toutes les formes de dystonie, ce trouble du tonus musculaire qui touche quelque 70 000 personnes en France, dont la moitié est traitée par injections.

Alors certes, celles-ci ont bien commencé à reprendre le 11 mai, mais « les centres de traitements limitent leur nombre pour que les malades ne se croisent pas. L'intervalle des trois mois entre deux in-

jections est loin d'être respecté. On peut se dire qu'il n'y a pas urgence mais, concrètement, cela signifie que des patients ont leur tête appuyée contre leur épaule, d'autres leurs paupières fermées ou la bouche grimaçante. En plus des douleurs, il y a un impact sur la vie sociale, professionnelle », alerte celle qui voudrait que les hôpitaux libèrent plus de créneaux pour assurer les soins.

Les dystonies ne sont pas les seules pathologies à souffrir de retard de prise en charge. Le coronavirus a entraîné l'annulation de nombreuses opérations, rendez-vous et examens qu'il faut reprogrammer. Et ce en prenant en compte la spécificité des personnes âgées ou fragiles.

« Nous sommes un public à risque face au virus, et l'idée de prendre le train pour Paris n'est pas réjouissante », reconnaissent les Benoist. Raymonde, dont « la pensée va plus vite que les mots », pourrait se rendre dans un centre plus proche, mais elle a essayé, une fois : « Ils ont mis 45 minutes à me piquer dans les cordes vocales, je suis repartie en sang et j'ai dû manger liquide pendant deux mois. On ne le dit pas assez, mais la qualité des soins n'est pas partout la même pour les maladies rares. »

Mais le couple n'est pas du genre à se plaindre ni à se laisser abattre. « On sait que l'on va finir par y arriver, comme toujours, sourit André. Mais quand et comment, ça, c'est la grande inconnue... »

En Bref

EURO MILLIONS

Jackpot pour un déconfiné français. Un(e) Français(e), dont l'identité restait hier mystérieuse, a remporté le pactole de 72,9 millions d'euros de l'Euro Millions lors du tirage de vendredi, en cochant les cinq bons numéros, ainsi que les deux étoiles. En France, où l'Euro Millions a déjà fait 106 heureux depuis seize ans, le record s'élève à 169 M€, empêché par un chanceux des Alpes-Maritimes.

ÉTUDIANTS ULTRAMARINS

Deux hôtels proches de l'aéroport de Roissy ont été réquisitionnés pour assurer la quatorzaine d'étudiants ultramarins volontaires, désireux de retourner dans leurs territoires. Ils seront testés avant le vol retour. Les quelque 11 300 étudiants concernés par cette mesure doivent être originaires de cinq des douze territoires d'Outre-mer : Guyane, Guadeloupe, Martinique, la Réunion et Saint-Pierre-et-Miquelon, a précisé hier la préfecture de police.