

Des malades étouffés

## Le très grand isolement des patients à risque face au Covid

/// Beaucoup de personnes atteintes de pathologies respiratoires observent un confinement quasi permanent depuis l'arrivée de la pandémie. ///

Cela fait maintenant plus d'un an que la vie des personnes atteintes de pathologies respiratoires a été très largement mise entre parenthèses. « Un grand nombre d'adhérents de nos associations savent ce que cela veut dire de mal respirer. Et ils ont très vite compris la gravité potentielle du Covid-19 pour eux », souligne Marie-Agnès Wiss-Laurent, présidente de la Fédération française des associations et amicales de malades insuffisants ou handicapés respiratoires (FFAAIR). Cette Fédération rassemble 65 associations locales, départementales ou régionales de malades souffrant de diverses pathologies respiratoires : apnée du sommeil, asthme, bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), fibrose pulmonaire idiopathique, insuffisance respiratoire chronique grave, sarcoidose, syndrome d'Ehlers-Danlos... Lors du premier confinement, l'activité de la FFAAIR et de ses associations s'est arrêtée du jour au lendemain. « Il a fallu nous organiser à distance pour continuer à maintenir le lien avec nos adhérents », explique Marie-Agnès Wiss-Laurent, qui préside aussi l'association des insuffisants respiratoires de Sud Alsace (Airsas). « Beaucoup de présidents d'associations ont consacré des journées entières pour téléphoner à leurs adhérents, explique-t-elle. Cela permettait de prendre des nouvelles et de lutter contre l'isolement, qui était évidemment très important lors de ce premier confinement. Et, même après le déconfinement, en mai, alors que les Français ont réussi à reprendre une vie à peu près normale, beaucoup de personnes faisant partie de nos associations, ont continué à ne pas sortir de chez elles. Cela a notamment été le cas des personnes souffrant de BPCO qui, pour beaucoup, se sont littéralement calfeutrées chez elles. Les associations et les médecins les ont invitées à la prudence. Et elles ont parfaitement compris le message. C'est pour cette raison que le nombre de décès dû au Covid parmi ces patients a été finalement moins important que ce que beaucoup craignaient au départ. »

Mais cette grande prudence a aussi entraîné de nombreuses de personnes dans une



PHANIE

Culpabilité des proches, déprogrammation des soins, et crainte d'être « trié » en réanimation

profonde solitude, les privant de leurs liens sociaux habituels. « On s'est rendu compte que beaucoup de gens n'allaient plus chez leur kiné, ni faire leurs séances de réhabilitation respiratoire ou d'activités physique adaptées. Avec mon premier vice-président, on a donc décidé de mettre en place des sessions d'activités physiques adaptées à distance en visioconférence. Ces sessions, organisées le mardi et le jeudi, étaient animées par un coach santé. Elles étaient gratuites et duraient environ une heure », souligne Marie-Agnès Wiss-Laurent, en ajoutant que la FFAAIR a aussi relayé toutes les informations de France Asso Santé, dont elle est adhérente.

### « Invisibles dans l'antichambre de la mort »

Avec 26 autres responsables d'associations de personnes souffrant de maladies à risque de forme graves de Covid, Marie-Agnès Wiss-Laurent a aussi cosigné une tribune parue dans le Monde du 7 avril. Une tribune coup de poing. « Nous refusons que nos vies soient délibérément sacrifiées », affirment les patients par le biais de leurs associations. « Nous subissons tous les retards, les déprogrammations, les annulations, les pertes de chances, la dégradation de notre santé physique et mentale. L'autoconfinement au-

quel nous nous astreignons nous condamne à l'isolement, à la privation de lien social, à l'éloignement de nos vies professionnelles. Il confronte aussi nos proches à l'immense culpabilité liée au risque de nous contaminer. Enfin, alors que la menace tant redoutée des tris pour l'accès aux soins critiques se révèle plus aiguë que jamais, nous savons que le risque est grand que nos pathologies deviennent de bonnes raisons pour nous priver de nos maigres chances de survie », écrivent les signataires.

« On devrait s'insurger contre cette hécatombe, ces drames humains, et tout faire pour les arrêter. Être vulnérable aujourd'hui, en raison de son âge, ou de son état de santé, c'est être invisible dans l'antichambre de la mort. Telle est notre réalité. Certes, des associations de patients montent au créneau. Mais dans la cacophonie ambiante, qui entend leurs voix? Nos représentants n'ont pu s'exprimer que de façon très exceptionnelle dans les médias, aux côtés des médecins omniprésents tout au long de la crise », ajoutent ces responsables associatifs.

**Antoine Dalat**

Entretien avec Marie-Agnès Wiss-Laurent, présidente de la Fédération française des associations et amicales de malades insuffisants ou handicapés respiratoires (FFAAIR).