

# Covid long

Impacts sur la vie quotidienne

Synthèse

# Covid long

Impacts sur la vie quotidienne



J 1

# Thèmes abordés

Le Covid long comme **symptomatologie méconnue mais pourtant invalidante**

Les impacts sur la relation au **travail**

Les impacts sur les relations à la **famille** et aux **proches**

Les impacts sur les **relations sociales**

Les impacts sur la relation aux **services de soin**

Les impacts sur la relation à **soi**

# PARTIE 1

## Le Covid long, une **symptomatologie** **méconnue mais pourtant invalidante**

# Covid long

Une symptomatologie méconnue



## Janvier – août 2020, premiers mois de l'épidémie de COVID-19:

-Absence de connaissances. En dépit de l'existence de symptômes de la COVID-19 durant ou apparaissant plus de 20 jours après l'infection, de leur dimension invalidante et des impacts sur la vie des personnes concernées, la **première étude** recensant ces symptômes, qui est **construite par les patients** eux même, date de **mai 2020**<sup>1</sup>

-Absence de reconnaissance. Les **stratégies sanitaires** relatives à la COVID-19 se concentrent sur les formes graves et bénignes de la maladie, **ignorant la possibilité des symptômes prolongés** qui durent plus de 20 jours<sup>2</sup>. La première démarche de reconnaissance officielle du Covid long par l'OMS n'intervient que le 21 août 2020<sup>3</sup>

-Durant cette période, les personnes atteintes du Covid long sont souvent **livrées à elle-même, sans informations**, ce qui les invite à partager **leurs expériences sur les réseaux sociaux**<sup>2</sup>.

1 - Assaf G, Davis H, McCorkell L, et al. What does COVID-19 recovery actually look like? An Analysis of the Prolonged COVID-19 Symptoms Survey by Patient-Led Research Team 11 May 2020. URL: <https://patientresearchcovid19.com/research/report-1/>

2 - Tourette-Turgis C, Salmon D, Oustric P, Hélie F, Damamme MR. Expérience patient, autorité épistémique et enjeux sanitaires : l'exemple du Covid long [Patient experience, epistemic authority and health challenges: the example of long COVID]. Soins. 2021 Jul;66(857):48-51. French. doi: 10.1016/S0038-0814(21)00217-6. PMID: 34366078.

3 - <https://www.parismatch.com/Actu/Sante/Patients-Covid-long-l-autre-visage-de-la-maladie-1709910> Consulté le 27/05/2021.

## Aujourd'hui (automne 2021), de nombreuses incertitudes et questions restent en suspens:

-Les recherches scientifiques plus nombreuses sur le Covid long ont permis d'identifier les principaux **symptômes et leur prévalence**.

-Manque de connaissances sur la dimension évolutive et la durée des symptômes <sup>1</sup>

-Absence de « prise en charge thérapeutique validée » en dehors des traitements symptomatiques non spécifiques des conséquences de la Covid 19 » <sup>1</sup>

-Manque de recherches, de connaissances et de reconnaissance du Covid long pédiatrique <sup>1</sup>

-Nécessité d'approfondir les recherches sur les différentes **causes** de la maladie: « persistance virale dans les sites usuels (rhinopharyngé) ou dans d'autres réservoirs »; « réponse dysimmunitaire »; « réponse inflammatoire inadaptée »; « troubles fonctionnels »; « apparition ou la décompensation de troubles psychologiques ou psychiatriques »; « facteurs génétiques, hormonaux et/ou auto-immuns qui pourraient favoriser l'une ou l'autre de ces hypothèses » <sup>1</sup>

1 - Haute Autorité de Santé. Symptômes prolongés suite à une Covid-19 de l'adulte - Diagnostic et prise en charge. Saint-Denis La Plaine: HAS; 02/2021. URL: [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3237041/fr/symptomes-prolonges-suite-a-une-covid-19-de-l-adulte-diagnostic-et-prise-en-charge#\\_ftn1](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3237041/fr/symptomes-prolonges-suite-a-une-covid-19-de-l-adulte-diagnostic-et-prise-en-charge#_ftn1) Consulté le 12/07/21.

2- <https://www.apresj20.fr/le-covid-long-pediatrique> - Consulté le 22/09/2021

# Covid long

Une symptomatologie invalidante au quotidien



## Les symptômes du Covid long sont invalidants au quotidien

Les symptômes du Covid long sont **multiples, persistents** au fil des semaines et des mois et **sont handicapants** pour les sujets concernés, en particulier la fatigue, les problèmes respiratoires, cardiaques, les malaises post-effort et les dysfonctionnements cognitifs (brouillard mental, mémoire et concentration) <sup>1</sup>

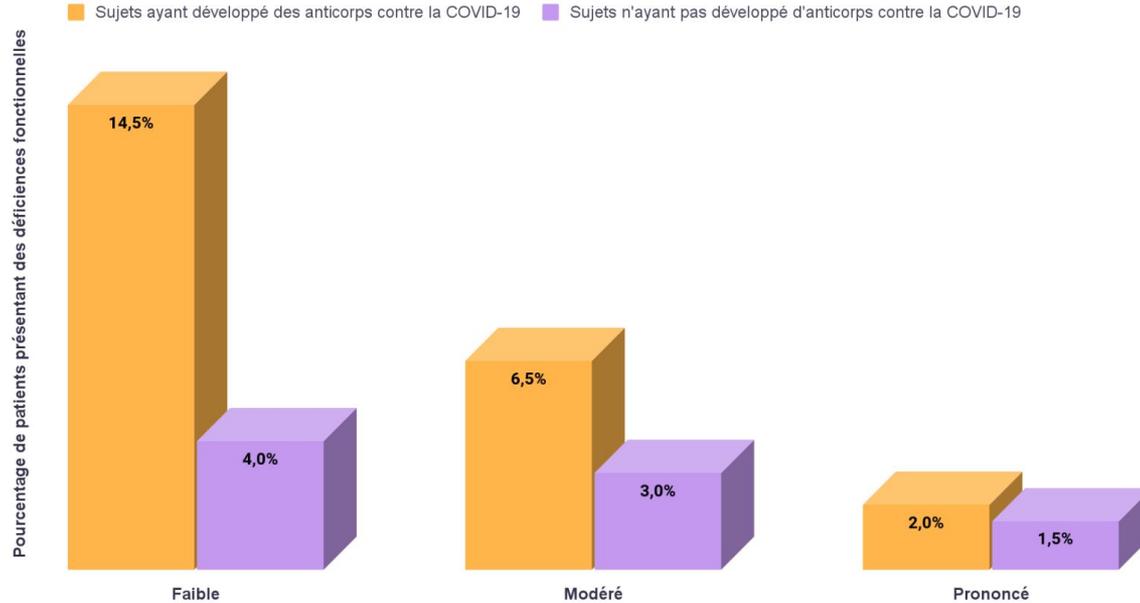
Une étude menée auprès de 2149 professionnels de santé de l'hôpital Danderyd de Stockholm mesure leurs impacts en **comparant systématiquement les sujets ayant développés des anticorps contre la COVID-19 et les autres**, mais présentant des symptômes durant au moins deux mois <sup>2</sup>:

1 - Davis HE, Assaf GS, McCorkell L, et al. Characterizing Long COVID in an International Cohort: 7 Months of Symptoms and Their Impact. medRxiv 2020; 12.24.20248802. <https://doi.org/10.1101/2020.12.24.20248802>

2 - Havervall S, Rosell A, Phillipson M, et al. Symptoms and Functional Impairment Assessed 8 Months After Mild COVID-19 Among Health Care Workers. JAMA. Published online April 07, 2021. doi:10.1001/jama.2021.5612

# Déficiences fonctionnelles à long terme liées au COVID-19 chez des professionnels de santé<sup>1</sup>

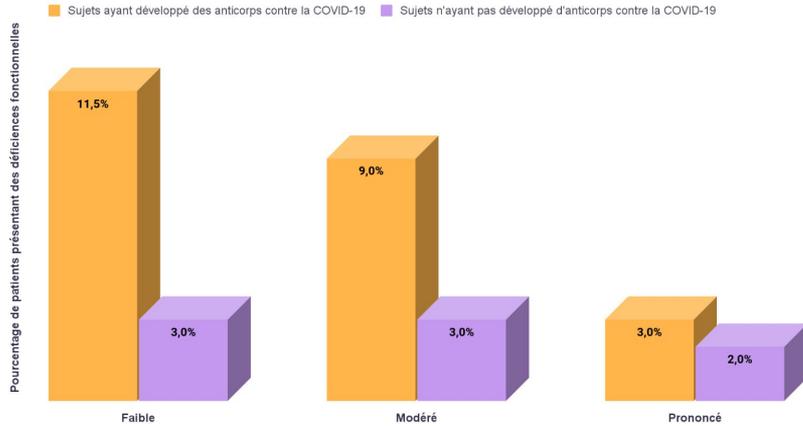
## Au travail



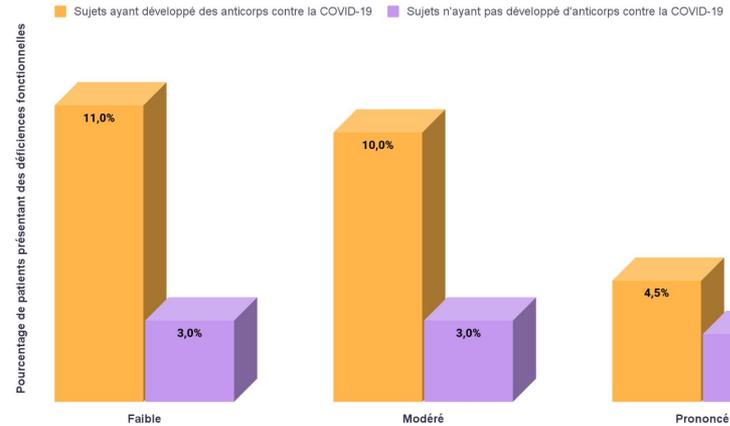
1 - Havervall S, Rosell A, Phillipson M, et al. Symptoms and Functional Impairment Assessed 8 Months After Mild COVID-19 Among Health Care Workers. JAMA. Published online April 07, 2021. doi:10.1001/jama.2021.5612

## Déficience fonctionnelle à long terme liée au COVID-19 chez des professionnels de santé<sup>1</sup>

### Au domicile



### Vie sociale



1 - Havervall S, Rosell A, Phillipson M, et al. Symptoms and Functional Impairment Assessed 8 Months After Mild COVID-19 Among Health Care Workers. JAMA. Published online April 07, 2021. doi:10.1001/jama.2021.5612

# Covid long

Une symptomatologie invalidante au quotidien



## Les symptômes du Covid long sont invalidants au quotidien

Selon une étude menée par des chercheurs de l'APHP, de l'INSERM et de l'Université de Paris auprès d'une cohorte de 1022 patients souffrants de Covid long<sup>1</sup>:

- 77,5 % des patients considéraient l'impact des symptômes comme «insoutenable »
- 48% déclarent ne plus être capables de réaliser certaines activités chez eux ou dans le cadre de leur travail

1 - Viet-Thi Tran, et al. Development and validation of the long covid symptom and impact tools, a set of patient-reported instruments constructed from patients' lived experience, Clinical Infectious Diseases, 2021; ciab352, <https://doi.org/10.1093/cid/ciab352>

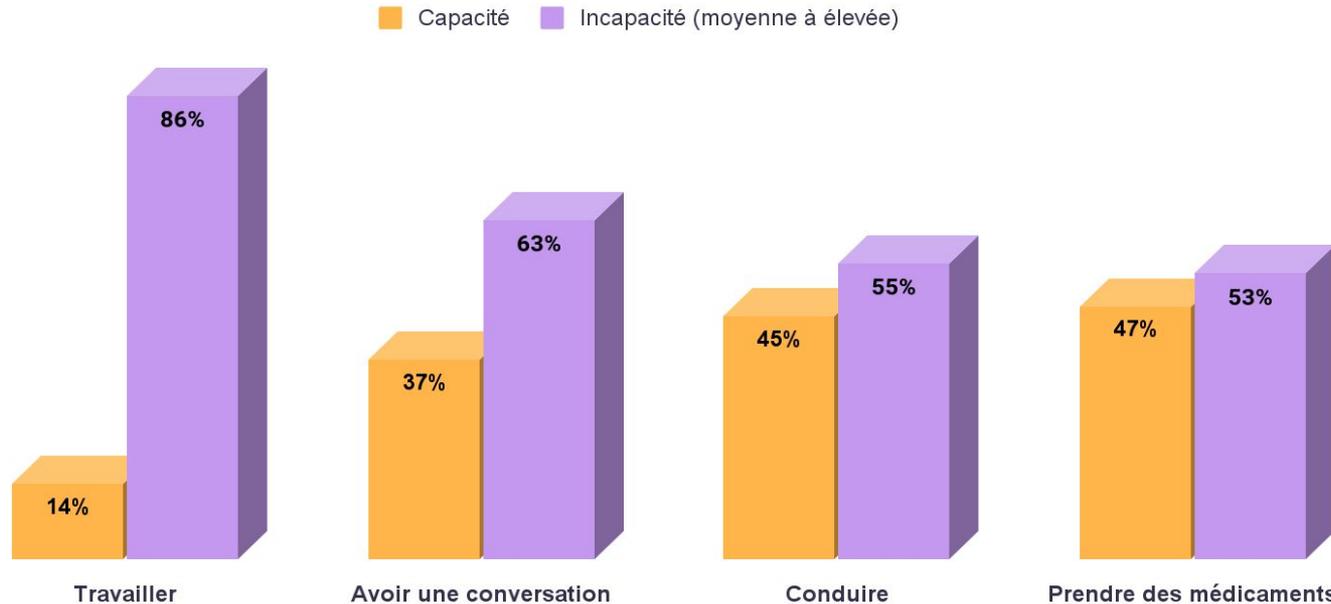
## Les symptômes du Covid long sont invalidants au quotidien

Les chercheurs de cette étude ont par ailleurs invité les patients à mettre en évidence les impacts du Covid long par des questions ouvertes. Ils ont notamment identifié des « difficultés à réaliser des activités personnelles telles que:

- Conduire
- Faire les courses
- Faire les tâches ménagères

Viet-Thi Tran, et al. Development and validation of the long covid symptom and impact tools, a set of patient-reported instruments constructed from patients' lived experience, *Clinical Infectious Diseases*, 2021; ciab352, <https://doi.org/10.1093/cid/ciab352>

Le groupe de recherche de patients (*Patients Led Research Collaborative*) a publié une recherche réalisée auprès de 3 762 patients mesurant en autres les impacts des **dysfonctions mémorielles et cognitives** associées au Covid long sur la **vie quotidienne** des personnes présentant ce type de symptômes<sup>1</sup>



1- H.E. Davis et al., Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact, *EClinicalMedicine* (2021), <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2021.101019>

## PARTIE 2

# Les impacts sur la relation au **travail**

# Covid long

Impacts sur la relation au travail



De nombreuses études évoquent l'impact négatif du Covid long sur la situation professionnelle des personnes touchées

Viet-Thi tran et al. 2021: parmi 1022 patients atteints du Covid long en France <sup>1</sup>

- 26% des patients** ont évalué l'impact de la maladie sur leur vie professionnelle à 10 (sur 10).
- 48% des patients** ont indiqué qu'ils n'étaient plus en mesure d'effectuer seuls certaines activités à la maison ou au travail

Ghosn J et al. 2021: Étude menée par des chercheurs de l'Iserm auprès de 1137 participants hospitalisés pour une infection à la COVID 19 en France <sup>2</sup>

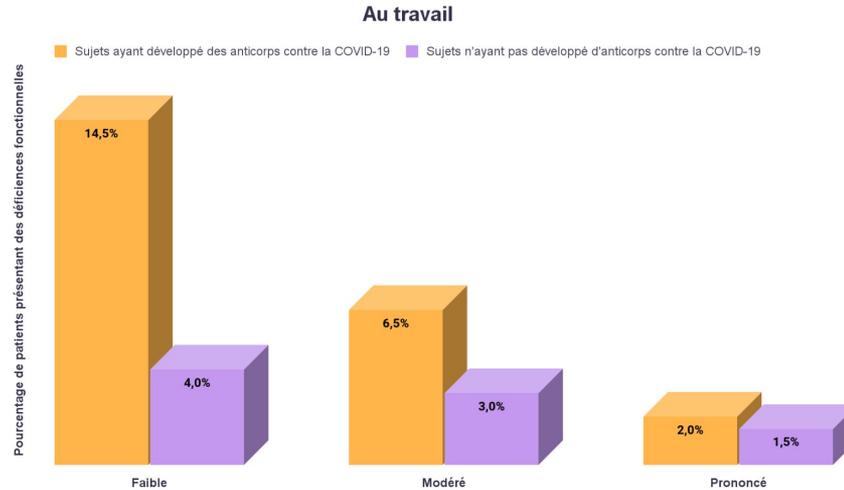
- 29% des patients** qui travaillaient préalablement n'étaient toujours pas revenus au travail plus de six mois après leur hospitalisation

1 - Viet-Thi Tran, et al. Development and validation of the long covid symptom and impact tools, a set of patient-reported instruments constructed from patients' lived experience, Clinical Infectious Diseases, 2021; ciab352, <https://doi.org/10.1093/cid/ciab352>

2 - 1 - Ghosn J et al. Persistent COVID-19 symptoms are highly prevalent 6 months after hospitalization: results from a large prospective cohort. Clinical Microbiology and Infection. 2021 <https://doi.org/10.1016/j.cmi.2021.03.012>

Havervall S, Rosell A, Phillipson M, et al. 2021: Étude menée auprès du personnel de santé d'un hôpital en Suède:

**-8% des participants** séropositifs au anticorps contre la Covid-19 ont déclaré que leurs symptômes à long terme perturbent de façon modérée à marquée leur vie professionnelle, contre 4% des participants séronégatifs <sup>1</sup>



1 - Havervall S, Rosell A, Phillipson M, et al. Symptoms and Functional Impairment Assessed 8 Months After Mild COVID-19 Among Health Care Workers. JAMA. Published online April 07, 2021. doi:10.1001/jama.2021.5612

# Covid long

Impacts sur le temps de travail



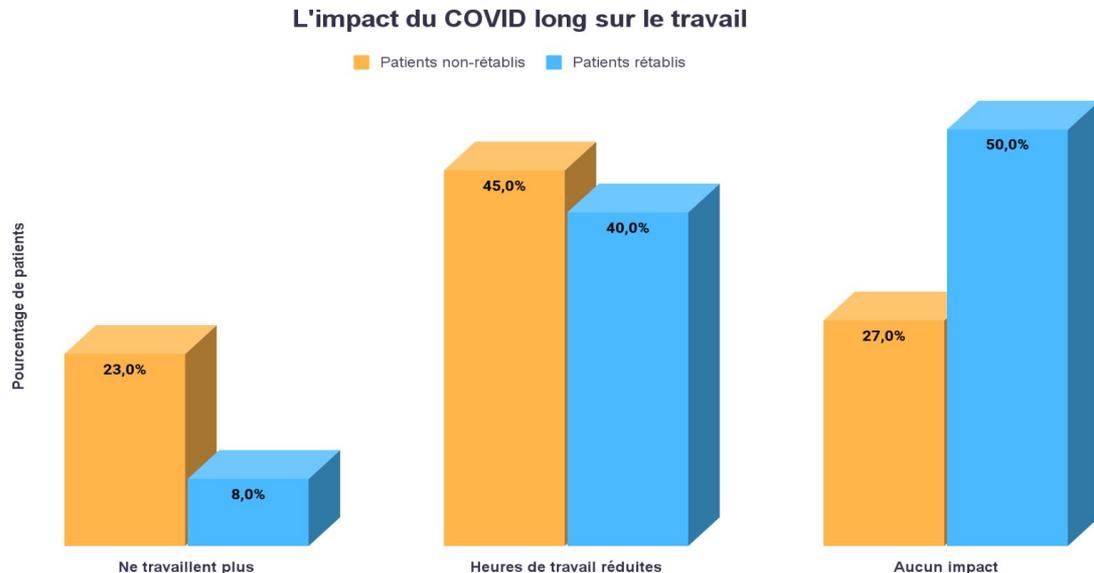
Une étude menée par le groupe *Patient-Led Research Collaborative* auprès de 3762 personnes touchées par des symptômes persistants de la COVID-19 (décembre 2020) identifie une baisse du temps de travail chez les personnes non rétablies <sup>1</sup>:

- **45,6 %** des répondants non rétablis avaient **réduit leur temps de travail** au moment de l'enquête
- **23,3 %** des répondants non rétablis **ne travaillaient plus** au moment de l'enquête en raison de leur maladie (congé maladie, congé d'invalidité, licenciement, démission et difficultés à trouver un emploi qui pourrait s'adapter à leur situation)
- Seulement **27,3 % travaillaient autant** d'heures qu'avant de tomber malade au moment de l'enquête

1 - Davis HE, Assaf GS, McCorkell L, et al. Characterizing Long COVID in an International Cohort: 7 Months of Symptoms and Their Impact. medRxiv 2020; 12.24.20248802. <https://doi.org/10.1101/2020.12.24.20248802>

# Une baisse généralisée du temps de travail <sup>1</sup>

Une étude menée par le groupe *Patient-Led Research Collaborative* auprès de 3762 personnes touchées par des symptômes persistants de la COVID-19 (décembre 2020) identifie une baisse du temps de travail chez les personnes non rétablies <sup>1</sup>:



1 - Davis HE, Assaf GS, McCorkell L, et al. Characterizing Long COVID in an International Cohort: 7 Months of Symptoms and Their Impact. medRxiv 2020; 12.24.20248802. <https://doi.org/10.1101/2020.12.24.20248802>

# Covid long

Principaux symptômes impactant la relation au travail



# Principaux symptômes impactant négativement la relation au travail <sup>1,2</sup>

Fatigue

Changement de personnalité

Dysfonctionnements cognitifs

« brouillard cérébral »,  
difficulté de concentration,  
problèmes de mémoire et  
confusion

symptômes changeants

Nature récurrente et rémittente de la maladie

Troubles du sommeil

1 - Davis HE, Assaf GS, McCorkell L, et al. Characterizing Long COVID in an International Cohort: 7 Months of Symptoms and Their Impact. medRxiv 2020; 12.24.20248802. <https://doi.org/10.1101/2020.12.24.20248802>

2 - Lambert, N., Corps, S., El-Azab, S. A., Ramrakhiani, N. S., Barisano, A., Yu, L., ... & Borelli, J. L. (2021). COVID-19 Survivors' Reports of the Timing, Duration, and Health Impacts of Post-Acute Sequelae of SARS-CoV-2 (PASC) Infection. medRxiv. <https://doi.org/10.1101/2021.03.22.21254026>

# Covid long

Télétravail : une condition favorable au maintien de l'activité



Selon une étude de cohorte menée par le groupe Patient Led Collaborative auprès de personnes atteintes du Covid long<sup>1</sup> :

- Au moins **45% des répondants actifs travaillaient à distance** au moment de l'enquête
- Le télétravail a été déclaré comme « essentiel » pour continuer à travailler pour deux raisons: le télétravail permet aux répondants de **prendre des pauses** lorsque cela est nécessaire et il permet **d'éviter les efforts physiques liés au déplacement** vers le lieu de travail.
- Citation d'une participante de l'étude : “Bien que j'ai pu conserver mon emploi tout en travaillant à domicile, je dois admettre que si ce n'était pas le cas, je ne pourrais certainement PAS travailler du tout. Je peux à peine quitter ma chambre la plupart du temps”

1 - Davis HE, Assaf GS, McCorkell L, et al. Characterizing Long COVID in an International Cohort: 7 Months of Symptoms and Their Impact. medRxiv 2020; 12.24.20248802. <https://doi.org/10.1101/2020.12.24.20248802>

# Covid long

Flexibilité des employeurs et maintien de l'activité



**La flexibilité des employeurs** en termes de temps, de lieu et de tâches accomplies **est favorable au maintien de l'activité**<sup>1</sup>

- Les personnes interrogées dans le cadre de l'enquête menée par le groupe Patient Led Research Collaborative ont évoqué leurs demandes d'aménagement envers leurs employeurs concernant les horaires flexibles ou le passage à un poste moins exigeant sur le plan physique ou mental.
- Dans la même enquête, les personnes interrogées ont indiqué qu'en dépit des « aménagements », « il était très difficile pour elles de travailler à temps plein ou à temps partiel, mais ont décrit leur besoin financier de le faire »

1 - Davis HE, Assaf GS, McCorkell L, et al. Characterizing Long COVID in an International Cohort: 7 Months of Symptoms and Their Impact. medRxiv 2020; 12.24.20248802. <https://doi.org/10.1101/2020.12.24.20248802>

## Jennifer, anesthésiste en Grande-Bretagne atteinte du Covid long

- Je pense que ce qui serait utile, ce serait que le NHS Employers (organisme chargé de l'emploi du personnel de santé en Grande-Bretagne) dise explicitement qu'un retour beaucoup plus progressif est possible - que vous pouvez conserver vos droits à votre salaire complet, mais essayer de travailler le temps que vous vous sentez capable, même si c'est une heure par semaine pour des tâches administratives. Je ne peux même pas imaginer penser à un retour progressif parce que je ne peux pas m'imaginer être capable de travailler à plein temps. ■

« Jennifer's story », Stories written by long covid sufferers, Longcovid.sos.org - URL: <https://www.longcovidsos.org/stories> Consulté le 20/07/2021

## Participante à l'étude du groupe Patient Led Research Collaborative

“ J'ai eu besoin d'horaires plus flexibles (travail à distance) après le COVID. De cette façon, je peux me reposer selon mes besoins tout au long de la journée. Si je devais reprendre le travail en personne à ce stade, ce serait avec des horaires très réduits, voire pas du tout. ”

Davis HE, Assaf GS, McCorkell L, et al. Characterizing Long COVID in an International Cohort: 7 Months of Symptoms and Their Impact. medRxiv 2020; 12.24.20248802. <https://doi.org/10.1101/2020.12.24.20248802>

# Covid long

Emploi et baisse des revenus



## La baisse du temps de travail ou perte d'emploi se traduit par une baisse des revenus

Les personnes atteintes du Covid long qui sont arrêtées, qui perdent leur emploi, ou qui doivent passer à temps partiel, **ne sont pas nécessairement correctement indemnisées** et se retrouvent en situation de **précarité importante**<sup>1</sup>. En France, la reconnaissance du Covid long au titre de l'Affection Longue Durée (ALD) n'est pas systématique<sup>2</sup>, alors qu'elle représente un véritable soulagement financier et psychologique pour les personnes concernées<sup>3</sup>.

1 - British Medical Association. The jobs that COVID crushed [en ligne]. 2020 [page consultée le 9 avril 2021]. <https://www.bma.org.uk/news-and-opinion/the-jobs-that-covid-crushed>

2 - « La reconnaissance du Covid long en ALD permettant une prise en charge à 100 % des soins doit être facilitée », Tribune du Monde, Le 06/05/2021 URL: [https://www.lemonde.fr/idees/article/2021/05/06/la-reconnaissance-du-covid-long-en-ald-permettant-une-prise-en-charge-a-100-des-soins-doit-etre-facilitee\\_6079300\\_3232.html](https://www.lemonde.fr/idees/article/2021/05/06/la-reconnaissance-du-covid-long-en-ald-permettant-une-prise-en-charge-a-100-des-soins-doit-etre-facilitee_6079300_3232.html) Consulté le 21/07/2021

3 - Roux B. « TMOIGNAGE. Martine 54 ans vit un cauchemar, 15 mois après avoir eu le covid, elle a toujours des séquelles très graves », france3-regions.francetvinfo.fr, le 03/07/2021. URL: <https://france3-regions.francetvinfo.fr/occitanie/haute-garonne/toulouse/temoignage-martine-54-ans-vit-un-cauchemar-15-mois-apres-avoir-eu-le-covid-elle-a-toujours-des-séquelles-très-graves-2164810.html> Consulté le 21/07/2021

Pour les soignants **le Covid long n'est pas toujours reconnu comme une maladie professionnelle**, avec la prise en charge financière qui va avec. C'est le cas en Grande-Bretagne comme en France par exemple <sup>1, 2, 3, 4</sup>.

1 - British Medical Association. The jobs that COVID crushed [en ligne]. 2020 [page consultee le 9 avril 2021]. <https://www.bma.org.uk/news-and-opinion/the-jobs-that-covid-crushed>

2 - « Reconnaissance du Covid long en maladie professionnelle », 15<sup>e</sup> législature, Question écrite n° 22707 de M. Philippe Mouiller (Deux-Sèvres - Les Républicains) publiée dans le JO Sénat du 06/05/2021 - page 2918. URL: <https://www.senat.fr/questions/base/2021/qSEQ210522707.html> Consulté le 26/07/2021

3 - Jules de Kiss, « Le rendez-vous du Particulier. Faire reconnaître le Covid-19 comme maladie professionnelle » francetvinfo.fr le 21/03/2021. URL: [https://www.francetvinfo.fr/replay-radio/le-rendez-vous-du-particulier/le-rendez-vous-du-particulier-faire-reconnaitre-le-covid-19-comme-maladie-professionnelle\\_4323429.html](https://www.francetvinfo.fr/replay-radio/le-rendez-vous-du-particulier/le-rendez-vous-du-particulier-faire-reconnaitre-le-covid-19-comme-maladie-professionnelle_4323429.html) Consulté le 26/07/2021.

4 - Chesnel S. « Admettre la covid-19 comme maladie professionnelle ». Le particulier, LeFigaro.fr URL: <https://leparticulier.lefigaro.fr/article/admettre-la-covid-19-comme-maladie-professionnelle> consulté le 26/07/2021.

# Covid long

La relation aux collègues et employeurs :  
entre incompréhensions et soutiens



Les difficultés au travail que rencontrent les personnes atteintes du Covid long peuvent être exacerbées par l'incompréhension des collègues ou des employeurs, générant de l'anxiété ou du mal-être<sup>1,2</sup>.

1- British Medical Association. The jobs that COVID crushed [en ligne]. 2020 [page consultée le 9 avril 2021]. <https://www.bma.org.uk/news-and-opinion/the-jobs-that-covid-crushed>

2- Humphreys H, Kilby L, Kudiersky N, et al Long COVID and the role of physical activity: a qualitative study BMJ Open 2021;11:e047632. doi: 10.1136/bmjopen-2020-047632

## Claire, médecin en Grande-Bretagne

”

Je me suis également sentie harcelée par certains collègues. L'un d'eux m'a contactée et voulait que je parle d'un nouveau tour de garde. Il ne voulait pas me faire de mal, mais j'ai dû leur dire que je n'étais pas à la hauteur. À un moment donné, un collègue m'a demandé si j'avais l'intention de revenir au travail ou si j'allais simplement rester à l'écart en me sentant malheureuse. ”

British Medical Association. The jobs that COVID crushed [en ligne]. 2020 [page consultée le 9 avril 2021].  
<https://www.bma.org.uk/news-and-opinion/the-jobs-that-covid-crushed>

## Participant d'une étude qualitative sur les conséquences du Covid long

■

Je suis de la mauvaise génération pour ne pas aller travailler. Je savais que je ne pouvais pas aller travailler, mais je me sentais coupable de ne pas aller travailler... Quand j'ai su que je devais rester en contact chaque semaine, j'étais vraiment anxieuse parce que je savais que je ne pouvais pas aligner une phrase ou même envoyer un e-mail correct. ■

Humphreys H, Kilby L, Kudiersky N, et al Long COVID and the role of physical activity: a qualitative study BMJ Open 2021;11:e047632. doi: 10.1136/bmjopen-2020-047632

# Covid long

La relation aux collègues et employeurs :  
entre incompréhensions et soutiens



Les collègues et les employeurs peuvent représenter un soutien s'ils se montrent compréhensifs

## Participante de l'étude du groupe Patient Led Research Collaborative

“ J'ai travaillé à la maison. Je n'ai pas officiellement réduit mes heures, mais mon patron a fait preuve de souplesse et m'a encouragée à me reposer lorsque c'était nécessaire. ”

Davis HE, Assaf GS, McCorkell L, et al. Characterizing Long COVID in an International Cohort: 7 Months of Symptoms and Their Impact. medRxiv 2020; 12.24.20248802. <https://doi.org/10.1101/2020.12.24.20248802>

## Jeune femme de 26ans vivant en france atteinte de multiples symptômes de Covid long

“ En février, j'ai dû être arrêtée 5 semaines. J'étais épuisée. Les trois semaines d'octobre-novembre n'avaient pas suffi. C'est mon entourage professionnel qui m'a recommandé d'aller consulter mon médecin de famille cette fois-ci ! Je devais me reposer. Je n'étais plus qu'à 10% de mes forces... Et j'ai dormi, dormi, dormi... Encore aujourd'hui, je dois dormir 10 heures par nuit pour pouvoir assurer, à peu près correctement, ma journée de travail... ”

Site de l'association #ApresJ20, Témoignages URL : <https://www.apresj20.fr/post/accords-perdus-a-corps-perdu> consulté le 25/06/21

# Covid long

Retourner au travail



Le « retour » au travail des personnes étant confrontées au Covid long est une situation souvent décrite comme difficile et angoissante: rechute, peur de la rechute, peur de ne pas être capable de réaliser certaines tâches, doutes sur la capacité à tenir, etc.

## Benjamin, 48 ans, vivant en France atteint du Covid long

■ J'ai enfin pu aborder ma reprise d'activité professionnelle. J'ai alors organisé ma visite de pré-reprise avec le médecin du travail. Nous nous sommes entendus pour la mise en place d'un temps partiel thérapeutique. Seul hic : une prise de tension artérielle qui a révélé une hypertension, repoussant ma reprise d'un mois le temps d'identifier le problème.

Enfin de retour au travail 7 mois après la maladie. J'appréhendais cette reprise. De nombreuses questions s'entrechoquaient dans ma tête. Allais-je être suffisamment endurant pour tenir la journée ? N'allais-je pas trop souffrir de douleurs sur mon poste de travail ? Comment réagirais-je aux situations stressantes ?

Je me rends compte un mois et demi après ma reprise que ■ le mi-temps était indispensable pour une reprise progressive, mais je doute de pouvoir le tenir sur le long

« La Co-vid et mon corps. » Site de l'association #AprèsJ20, Témoignages, 06/06/2021 URL : <https://www.apresj20.fr/post/la-co-vid-mon-corps> Consulté le 24/06/21

## Alain, professeur de 59 ans, vivant en France atteint du Covid long

■ ■  
Partagé entre l'envie de reprendre le travail et un peu angoissé: vais-je pouvoir assumer après 7 mois d'arrêt? Vais-je pouvoir supporter le bruit? Vais-je pouvoir répondre aux sollicitations des élèves? Vais-je pouvoir rester debout plus de 2h? Transport: 1h15 métro ou vélo jusqu'à gare de Lyon + train direct (30mn) ■ ■

« J'ai appris à me reposer sans culpabiliser » Site de l'association #AprèsJ20, Témoignages le 23/05/21 URL : <https://www.apresi20.fr/post/j-ai-appris-%C3%A0-me-reposer-sans-culpabiliser> consulté le 25/06/21

## PARTIE 3

# Les impacts sur la relation aux **services de soin**

# Covid long

Une prise en charge tardive et partielle





**« La maladie chronique, c'est se battre pour des soins de santé de base. »**

Post de l'instagrammeuse @mindfullyevie republié sur la story facebook de l'association Covid long #AprèsJ20, le 27 juillet 2021.

La dimension nouvelle et complexe (multiplicité des symptômes, causes méconnues, etc.) du Covid long s'est traduite par un manque de connaissances et de prise en charge médicales, en particulier lors des premiers mois de la maladie:

-Premières démarches de reconnaissance en **août 2020** par l'OMS

-La Haute Autorité de Santé a mis en ligne un document sur le diagnostic et la prise en charge pour les « symptômes prolongés suite à une Covid-19 » au mois de **février 2021** seulement <sup>1</sup>

-**Pas de prise en charge pluridisciplinaire au début de l'épidémie** en dépit de la complexité des symptômes.

1 - Haute Autorité de Santé. Symptômes prolongés suite à une Covid-19 de l'adulte - Diagnostic et prise en charge. Saint-Denis La Plaine: HAS; 02/2021. URL: [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3237041/fr/symptomes-prolonges-suite-a-une-covid-19-de-l-adulte-diagnostic-et-prise-en-charge#\\_ftn1](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3237041/fr/symptomes-prolonges-suite-a-une-covid-19-de-l-adulte-diagnostic-et-prise-en-charge#_ftn1) Consulté le 12/07/21

# Covid long

Difficultés relationnelles avec les services de soin



Parmi le recensement de six grands impacts du Covid long sur la vie des personnes qui y sont confrontées, l'enquête de Viet-Thi tran et al (2021) menée auprès de 1022 patients atteints de Covid long en France identifie les « impacts négatifs sur les relations avec les prestataires de soins »<sup>1</sup>:

- le manque de prise au sérieux de la maladie;
- le manque de réponses;
- la complexité des parcours de soins »;
- la culpabilité.

<sup>1</sup> - Viet-Thi Tran, et al. Development and validation of the long covid symptom and impact tools, a set of patient-reported instruments constructed from patients' lived experience, Clinical Infectious Diseases, 2021; ciab352, <https://doi.org/10.1093/cid/ciab352>

# Covid long

Difficultés relationnelles avec les services de soin



Une enquête qualitative menée auprès de 114 patients atteints de Covid long au Royaume-Uni et publié en décembre 2020 a mis en avant plusieurs difficultés des patients dans leurs relations au système de soin <sup>1</sup>:

- Les dimensions **sérieuse, incertaine et déroutante de la maladie** ont été « **amplifiées** par le manque de savoir médical et de suivi »
- « **Difficultés à accéder aux services** et à s'y retrouver »: les participants à l'étude témoignent d'un « accès aux soins complexe, difficile et épuisant ». Plusieurs raisons ont été identifiées : **services sous pression, système de tri** des patients qui ne tient pas compte des symptômes persistants, **minimisation des symptômes** et **manque de parcours de soins clairs**. Ces causes sont particulièrement caractéristiques des premiers mois de la pandémie.

1 - Ladds E, Rushforth A, Wieringa S. et al. Persistent symptoms after Covid-19: qualitative study of 114 "long Covid" patients and draft quality principles for services. BMC Health Serv Res 2020; 20: 1144. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-06001-y>

- En raison du manque de prise en charge, nombre de patients ont dû **apprendre à « jouer » avec le système** pour obtenir des rendez-vous ou une prise en charge (ex.: minimisation de certains symptômes ou mise en avant de certains plutôt que d'autres)
- Des « **soins incohérents et cloisonnés** » (y compris l'impossibilité d'accéder à des services spécialisés)
- Des « **variations dans les normes** » (ex.: des critères incohérents pour voir, examiner et adresser les patients)

Ladds E, Rushforth A, Wieringa S. et al. Persistent symptoms after Covid-19: qualitative study of 114 “long Covid” patients and draft quality principles for services. BMC Health Serv Res 2020; 20: 1144. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-06001-y>

- Une qualité variable de la relation thérapeutique : certains participants se sont sentis bien **soutenus** tandis que d'autres se sont sentis « **rejetés** »
- Des **événements** potentiellement critiques (ex.: dégradation de la santé du fait de l'incapacité d'accéder aux services)
- Dans les premiers mois de l'épidémie, nombre de patients ont dû faire leurs propres recherches pour « **persuader les cliniciens que leurs symptômes étaient réels** » et « **construire leur propre parcours** de soin en l'absence d'un parcours établi »

Ladds E, Rushforth A, Wieringa S. et al. Persistent symptoms after Covid-19: qualitative study of 114 "long Covid" patients and draft quality principles for services. BMC Health Serv Res 2020; 20: 1144. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-06001-y>

# Covid long

Une prise en charge de soi



La prise en charge médicale du Covid long est avant tout **une prise en charge de soi** par les patients qui apprennent à naviguer et faire avec les systèmes de santé.

Une enquête qualitative construite à partir de 24 entretiens avec des patients atteints de Covid long au Royaume-Uni publié en décembre 2020 en atteste <sup>1</sup>.

Elle évoque:

1 - Kingstone T, Taylor AK, O'Donnell CA, et al. Finding the 'right' GP: a qualitative study of the experiences of people with long-COVID. BJGP Open 2020; 4(5): bjgpopen20X101143. <https://doi.org/10.3399/bjgpopen20X101143>

1. Un travail difficile et lourd pour gérer ses symptômes et accéder aux services de soin:

-Il faut apprendre à **adapter son rythme de vie face à la peur** de l'aggravation des symptômes et à **s'autogérer** malgré le manque de soutien de certains médecins généralistes

- Il faut également **rechercher des réponses**, des soutiens et de l'information en ligne pour « comprendre et valider socialement ses symptômes ».

- **Sentiment d'être ignoré du système de santé**, de ne pas avoir droit aux soins (en particulier lors des débuts de la crise sanitaire), difficultés à trouver un médecin généraliste croyant à ses symptômes

Kingstone T, Taylor AK, O'Donnell CA, et al. Finding the 'right' GP: a qualitative study of the experiences of people with long-COVID. BJGP Open 2020; 4(5): bjgpopen20X101143. <https://doi.org/10.3399/bjgpopen20X101143>

2. Des difficultés à **trouver le « bon généraliste** capable de compréhension, d'empathie et de soutien »:

-Ce travail se fait en deux temps pour les patients: il faut prouver que ses symptômes sont réels, puis **convaincre les professionnels de santé de les aider.**

-Nombre de malades souhaitent que leurs médecins reconnaissent l'incertitude liée au Covid long et traversent la situation avec eux en tant que telle

Kingstone T, Taylor AK, O'Donnell CA, et al. Finding the 'right' GP: a qualitative study of the experiences of people with long-COVID. BJGP Open 2020; 4(5): bjgpopen20X101143. <https://doi.org/10.3399/bjgpopen20X101143>

# Covid long

Réduction de symptômes à de l'anxiété



Face au manque de connaissances et de traitements médicaux adaptés, nombre patients **ont vu leurs symptômes minimisés ou réduits à de l'anxiété** par leur médecin, comme en témoignent les récits de patients

## Vinaya, docteur en médecine en Inde atteinte du Covid long

Après environ cinq semaines, je crois que j'étais toujours désespérément essoufflée, un peu mieux qu'au début, mais ça revenait toujours par vagues massives. Je me souviens avoir appelé mon médecin depuis le sol de mon salon, allongée sur le ventre, et lui avoir dit : "Je suis vraiment essoufflée, vous savez, pensez-vous que je devrais essayer un inhalateur ? Est-ce que je dois retourner aux urgences ?" et on m'a répondu : "Vous n'avez pas l'air très essoufflée au téléphone". Et on m'a donné du diazépam. J'avais le cœur brisé à ce moment-là. Je me suis dit : " D'accord, je vais le prendre pour pouvoir vous dire demain si ça n'a pas aidé ou quoi que ce soit ". Mais j'ai juste, j'ai vraiment senti à ce moment-là que si vous pouviez me voir, vous verriez que je suis vraiment brisée.

Vinaya Gowda "My COVID Story: I suffered from long COVID and it was physically and mentally exhausting", TIMESOFINDIA.COM le 7/06/2021. URL: <https://timesofindia.indiatimes.com/life-style/health-fitness/health-news/my-covid-story-i-suffered-from-long-covid-and-it-was-physically-and-mentally-exhausting/articleshow/83308820.cms> Consulté le 24/06/21

## Nadège, une jeune femme vivant en France atteinte du Covid long

“ Lorsque je vais voir mon médecin traitant, j'ai l'impression qu'il ne me prend pas au sérieux. Je ressors avec un sentiment de culpabilité plus important qu'en arrivant chez lui. Lorsque je lui explique que je suis tout le temps fatiguée et essoufflée, que c'est ça qui ne va pas dans mon cerveau, il me répond qu'il faut que je passe à autre chose. ”

“J'ai l'impression qu'il ne me prend pas au sérieux », Témoignage du site de l'association #AprèsJ20, Témoignages URL : <https://www.apresj20.fr/post/lorsque-je-vais-voir-mon-m%C3%A9decin-traitant-j-ai-l-impression-qu-il-ne-me-prend-pas-au-s%C3%A9rieux> Consulté le 24/06/21

# Covid long

Réduction de symptômes à de l'anxiété



Face au manque de connaissances et de traitements médicaux adaptés, nombre patients **ont vu leurs symptômes minimisés ou réduits à de l'anxiété** par leur médecin, comme en témoignent les récits de patients

## Une femme de 55ans vivant en Grande-Bretagne

“ Mon pronostic fonctionnel était, à ce moment-là, carrément engagé et, malgré toute ma volonté de lutter, je me sentais d'une totale impuissance : que faire ? Je me suis alors retrouvée dans une immense solitude et errance médicale ! J'ai vu 2 généralistes qui n'ont pas manqué de me rappeler que mes symptômes étaient essentiellement neurologiques et que je ne risquais donc rien ! À ce détail près, que dès le lendemain, j'ai réellement fait un malaise (vasculaire ?)... ”

1 - Kingstone T, Taylor AK, O'Donnell CA, et al. Finding the 'right' GP: a qualitative study of the experiences of people with long-COVID. BJGP Open 2020; 4(5): bjgpopen20X101143. <https://doi.org/10.3399/bjgpopen20X101143>

## Une femme de 40ans vivant en Grande Bretagne

■

J'ai tendance à parler à des médecins généralistes différents à chaque fois. Il y a un généraliste qui pensait que ce n'était que de l'anxiété... elle m'a dit : "Vos poumons n'ont rien. Ce n'est que de l'anxiété. Vous devez traiter votre anxiété. Il n'y a rien d'anormal chez vous. Comment allez-vous faire face à la pandémie si vous ne traitez pas votre anxiété ? C'était vraiment bouleversant parce que je savais que j'avais le souffle court... J'ai juste pleuré et cela n'a pas aidé car, à ce stade, on ne connaissait pas les symptômes permanents et mon mari n'était pas d'un grand soutien à l'époque. Lorsque j'ai appelé le médecin généraliste et qu'il m'a dit : "Vous n'avez rien", et que j'ai ensuite raconté à mon mari ce qu'il m'avait dit, cela n'a fait qu'empirer les choses. Je me suis sentie très, très seule, sans personne pour me soutenir ou me parler... Je me suis vraiment sentie très, très seule et isolée à ce moment-là. ■

1 - Kingstone T, Taylor AK, O'Donnell CA, et al. Finding the 'right' GP: a qualitative study of the experiences of people with long-COVID. BJGP Open 2020; 4(5): bjgpopen20X101143. <https://doi.org/10.3399/bjgpopen20X101143>

## Une femme de 55ans vivant en Grande-Bretagne

Je n'ai pas perdu connaissance, mais j'ai été admise aux urgences avec une tension haute, un tableau de faiblesse/engourdissement côté droit du corps (asymétrie du palais dans la gorge) et plus aucune force pour me mouvoir. Mon conjoint m'a alors accompagnée chez le généraliste, crédibilisant ainsi ma parole et l'importance du malaise. J'ai donc pu bénéficier d'une observation en milieu hospitalier et de nouveaux examens biologiques sanguins, notamment relatifs aux glandes surrénales, qui n'ont, une fois encore..., rien détecté d'anormal. C'est bien sûr rassurant d'avoir un bon bilan de santé (je ne m'en plains pas !), mais aussi angoissant de ne pas avoir de diagnostic fiable. Je ressors donc avec une prescription d'un nouveau scanner généralisé thorax/abdomen/région pelvienne à effectuer en externe et surtout des médecins dubitatifs sur la réalité d'un état de santé détérioré.

1 - Kingstone T, Taylor AK, O'Donnell CA, et al. Finding the 'right' GP: a qualitative study of the experiences of people with long-COVID. BJGP Open 2020; 4(5): bjgpopen20X101143. <https://doi.org/10.3399/bjgpopen20X101143>

## PARTIE 4

# Les impacts sur les relations à la **famille** et aux **proches**

# Covid long

Impact sur les relations à la famille



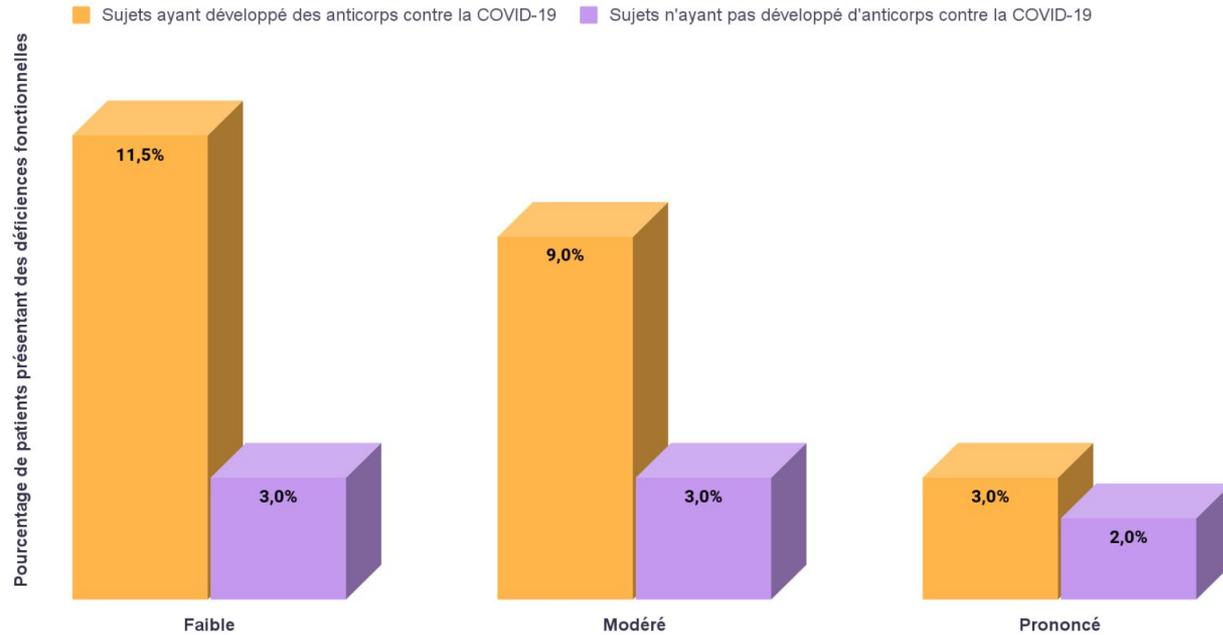
L'étude menée auprès de 2149 professionnels de santé de l'hôpital Danderyd de Stockholm mesure l'impact des symptômes persistants chez les sujets ayant développé des formes non graves de Covid-19 sur la vie de famille (« home life ») en comparant systématiquement les sujets ayant développé des anticorps contre la COVID-19 et les autres, mais présentant des symptômes persistants dans les deux cas <sup>1</sup>

En moyenne, 12% des participants séropositifs ont rapporté que leurs symptômes de long terme affectaient leur vie familiale de façon modérée à marquée, contre 6% des participants séronégatifs.

1 - Havervall S, Rosell A, Phillipson M, et al. Symptoms and Functional Impairment Assessed 8 Months After Mild COVID-19 Among Health Care Workers. JAMA. Published online April 07, 2021. doi:10.1001/jama.2021.5612

# Déficiência fonctionnelle à long terme liée au COVID-19.

## Au domicile



1 - Havervall S, Rosell A, Phillipson M, et al. Symptoms and Functional Impairment Assessed 8 Months After Mild COVID-19 Among Health Care Workers. JAMA. Published online April 07, 2021. doi:10.1001/jama.2021.5612

# Covid long

Impact sur les relations avec la famille



L'étude de Viet-Thi Tran et al. (2021) menée auprès de 1022 patients atteints de Covid long en France mentionne<sup>1</sup>:

Difficultés à remplir son rôle familial

Le sentiment d'être un fardeau pour sa famille ou ses amis

Le fait de « se sentir isolé »

Le fait de ne pas pouvoir faire les tâches ménagères ou prendre soin de sa famille

Le fait de devoir demander de l'aide

(sur le plan statistique, près de 50% des patients ont rapporté « une altération du fonctionnement, c'est-à-dire qu'ils n'étaient plus capables d'effectuer certaines activités sans aide à la maison ou au travail », ce qui suggère qu'ils devaient probablement s'appuyer sur leur entourage

# Covid long

Incompréhensions avec la famille et les proches



Nombre de patients témoignent d'un manque de compréhension des proches qui ne prennent pas toujours au sérieux les symptômes et la souffrance vécue.<sup>1,2</sup>

## Une Britannique atteinte du Covid long évoquait les réactions de son partenaire et sa famille<sup>1</sup>

”

Je pense qu'au début, ils ont juste pensé, "Oh, pour l'amour de Dieu, elle fait encore la sieste." J'ai l'impression de devoir constamment m'expliquer. Je suis épuisée et je veux juste savoir pourquoi je suis si épuisée...”

1 - Kingstone T, Taylor AK, O'Donnell CA, et al. Finding the 'right' GP: a qualitative study of the experiences of people with long-COVID. BJGP Open 2020; 4(5): bjgpopen20X101143. <https://doi.org/10.3399/bjgpopen20X101143>

2 - Ladds E, Rushforth A, Wieringa S. et al. Persistent symptoms after Covid-19: qualitative study of 114 “long Covid” patients and draft quality principles for services. BMC Health Serv Res 2020; 20: 1144. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-06001-y>

## La femme d'un Britanique atteint du Covid long mentionnait l'invisibilité de ses symptômes vis-à-vis de ses amis

“ Je vais vous dire ce qu'on m'a demandé une fois. Un de mes amis m'a dit au bout d'un moment : "Je ne suis pas méchante, mais tu ne crois pas que c'est dans sa tête ?" et j'ai répondu "non". J'étais assez contrariée et puis quelqu'un d'autre, une de mes voisines, m'a demandé: "Comment va-t-il ?" et j'ai répondu "Il est toujours aussi fatigué, il est épuisé ». Et elle m'a dit "Oh, mais c'est un homme, n'est-ce pas ? Souviens-toi de ça !" Donc, je pense que parce que tu n'as pas de plâtre dessus, tu ne peux pas le voir...”

Kingstone T, Taylor AK, O'Donnell CA, et al. Finding the 'right' GP: a qualitative study of the experiences of people with long-COVID. BJGP Open 2020; 4(5): bjgpopen20X101143. <https://doi.org/10.3399/bjgpopen20X101143>

## Bruce, un jeune Britannique, expliquait pourquoi il s'était fait tester vis à vis de ses amis

“ La seule raison pour laquelle je voulais le test, c'est que même si mes amis sont adorables, cela ne correspondait pas à l'image qu'ils avaient de cette maladie [...]. Ils m'ont dit: es-tu sûr que ce n'est pas de l'anxiété? Ou le Pollen élevé ? [Mon test] était plus pour la validation. ”

Ladds E, Rushforth A, Wieringa S. et al. Persistent symptoms after Covid-19: qualitative study of 114 “long Covid” patients and draft quality principles for services. BMC Health Serv Res 2020; 20: 1144. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-06001-y>

# Covid long

Soutiens de la famille et des proches



La famille peut représenter un soutien ou une ressource face à l'expérience anxiogène et aux incertitudes multiples du Covid long, jusqu'à compenser parfois le manque de prise en considération du système de soin

## **Ellie, médecin généraliste en formation (remplaçante pendant la pandémie) en Grande-Bretagne**

“ J'ai dû demander un prêt à ma famille pour pouvoir payer mon hypothèque. Je viens d'apprendre que je vais recevoir de l'argent de la Royal Medical Benevolent Fund, que la BMA m'a conseillé de contacter. C'est un tel soulagement. ”

# Extrait du récit d'une femme de 50 ans vivant en France

#1jour1diapo  

Je ne baisse pas les bras, j'ai la chance d'être extrêmement bien entourée par mon conjoint, mon fils, ma famille, mes collègues et mes amis qui ne considèrent pas que c'est psychologique, même si l'absence de diagnostic précis m'est anxiogène [...].

C'est compliqué à expliquer, mais au fil des jours, j'ai progressivement vécu un tableau de type hémiplégique avec une sensation de « corps coupé en 2 », le côté droit complètement « engourdi » ne me répondant plus. [...] Mon pronostic fonctionnel était, à ce moment-là, carrément engagé et, malgré toute ma volonté de lutter, je me sentais d'une totale impuissance : que faire ? Je me suis alors retrouvée dans une immense solitude et errance médicale ! J'ai vu 2 généralistes qui n'ont pas manqué de me rappeler que mes symptômes étaient essentiellement neurologiques et que je ne risquais donc rien ! À ce détail près, que dès le lendemain, j'ai réellement fait un malaise (vasculaire ?)... Je n'ai pas perdu connaissance, mais j'ai été admise aux urgences avec une tension haute, un tableau de faiblesse/engourdissement côté droit du corps (asymétrie du palais dans la gorge) et plus aucune force pour me mouvoir. "

## Extrait du récit d'une femme de 50 ans vivant en France (suite)

■ J'ai vraiment cru que mes derniers instants étaient arrivés... sentant mon pronostic vital engagé cette fois-ci ! Puis, quelque chose a « lâché » (claqué ?) dans mon corps et je me suis progressivement sentie un peu mieux. Rupture de petits vaisseaux ? Caillot éliminé naturellement ? Je ne saurais vous dire et le service des urgences, après une période d'observation/repos et examen clinique, m'a renvoyé chez moi avec pour conseil, une hospitalisation à demander, par mon généraliste, en médecine interne.

C'est bien entendu ce que j'ai fait immédiatement ; **mon conjoint m'a alors accompagnée chez le généraliste, crédibilisant ainsi ma parole et l'importance du malaise.** J'ai donc pu bénéficier d'une observation en milieu hospitalier et de nouveaux examens biologiques sanguins, notamment relatifs aux glandes surrénales, qui n'ont, une fois encore..., rien détecté d'anormal.

# Covid long

Entre soutiens et poids pour la famille et les proches



Le soin apporté par la famille est un soutien nécessaire qui peut générer chez les personnes atteintes le sentiment d'être un « poids » ou dépendant.

## Extrait du récit d'une femme de 50 ans vivant en Grande Bretagne

”

Et le docteur a suggéré que c'était une fatigue post-virale et de se reposer, alors j'ai arrêté de faire quoi que ce soit. Et les filles ont commencé à s'occuper de moi, vraiment. Et vous savez, tout faire, cuisiner, nettoyer, laver, faire les courses. Et certains jours, j'étais cloué au lit, d'autres jours, j'arrivais à prendre mon petit-déjeuner sur le canapé et à regarder la télé. ”

Kingstone T, Taylor AK, O'Donnell CA, et al. Finding the 'right' GP: a qualitative study of the experiences of people with long-COVID. BJGP Open 2020; 4(5): bjgpopen20X101143. <https://doi.org/10.3399/bjgpopen20X101143>

## Homme de 59 ans vivant en France



Avoir l'impression parfois de ne parler que de la maladie avec la famille, les amis. En même temps, j'ai besoin d'en parler, de ne pas me renfermer.

Difficultés d'être incompris par certaines personnes (famille, amis, corps médical: « c'est dans ta tête »). 

« J'ai appris à me reposer sans culpabiliser ». Site de l'association #AprèsJ20. Témoignages. Le 23/05/21 URL : <https://www.apresj20.fr/post/j-ai-appris-%C3%A0-me-reposer-sans-culpabiliser> consulté le 25/06/21

## Une infirmière de 23 ans vivant en France



Nous sommes en mai et je n'ai pas encore conduit depuis mon vaccin, je dépends de mon mari, car les vertiges peuvent venir à tout moment. 

« Site de l'association #AprèsJ20. Témoignages. Le 13/05/21 URL : <https://www.apresj20.fr/post/ma-t%C3%A0te-voudrait-que-je-retravaille-et-mon-corps-ne-peut-pas> consulté le 25/06/21

# Covid long

Sentiment de ne plus être capable d'assumer son rôle dans la famille



J 25

## Paula, une mère de deux enfants, atteinte du Covid long et vivant en Grande-Bretagne

“

Je suis loin d'être rétablie. Je ne peux rien faire, je ne peux pas m'occuper de mes enfants, faire de simples travaux ménagers ou même marcher jusqu'au bout de la rue sans craindre de m'effondrer. Même un long appel téléphonique ou une séance de zoom peut me renvoyer au lit pour plusieurs jours, avec une grande fatigue

Vais-je me rétablir complètement ou mes poumons et mon cœur sont-ils endommagés ? Devrai-je vivre comme ça pour toujours ? Le virus est-il toujours en moi ? Qui sait ? L'avenir est très incertain pour nous, les voyageurs au long cours [...]. Nous sommes coincés sur une île, attendant simplement que quelqu'un nous voie et nous sauve. J'espère que cela arrivera bientôt, car j'ai deux enfants à qui il manque désespérément la maman qu'ils avaient avant. Ils veulent retrouver leur maman énergique, vivante et heureuse. Pas celle qui doit passer la journée au lit et s'essouffle à lire Le Tigre qui venait prendre le thé.

”

# PARTIE 5

## Impacts du Covid long sur les relations sociales

# Covid long

Impacts du Covid long sur les relations sociales





Chronic illness is  
repeatedly missing out  
on holidays, birthday  
parties, social events.

@MINDFULLYEVIE

@mindfullyevie

« La maladie chronique, c'est manquer  
à maintes reprises des vacances, des  
fêtes d'anniversaires, des activités  
sociales »

Post de l'instagrameuse @mindfullyevie republié sur la story facebook de  
l'association Covid long #AprèsJ20, le 27 juillet 2021.

Les symptômes prolongés, **pas toujours visibles de l'extérieur** (fatigue, douleurs et problèmes cognitifs notamment), **impactent l'ensemble des cercles sociaux** des personnes concernées: famille, amis, personnels de santé, personnes rencontrées ordinairement dans différentes activités.

L'étude de Viet-Thi tran et al. 2021 mentionnent des « difficultés liées aux activités sociales », en incluant <sup>1</sup>:

Le fait d'éviter certaines relations « compte tenu de la manière dont les gens vous regardent »

Le fait de faire face aux autres qui ne prennent pas au sérieux la maladie

La peur d'infecter les autres

# Covid long

Impacts sur les relations sociales

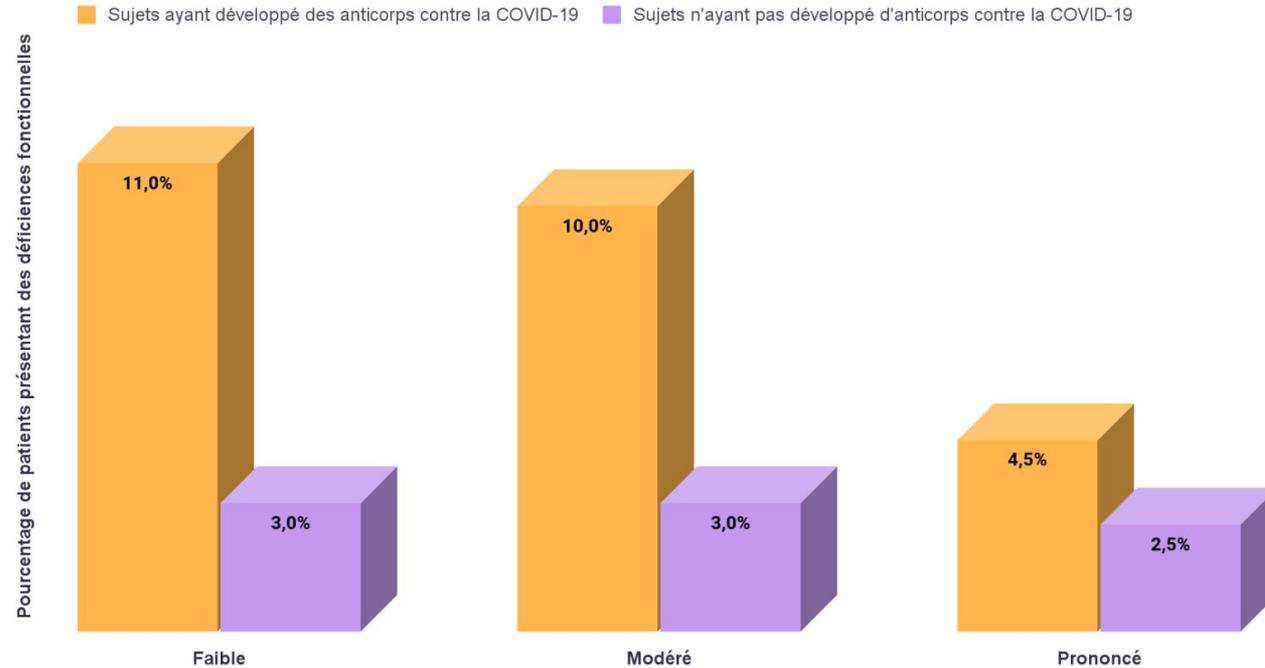


L'étude d'Harvally et al. (2021) auprès des soignants de l'hôpital Danderyd de Stockholm quantifie l'impact négatif des symptômes prolongés sur la vie sociale<sup>1</sup>:

Parmi les participants à l'étude, **15 %** des individus séropositifs ont déclaré que leurs symptômes à long terme **perturbaient de façon modérée à marquée** leur vie sociale contre 6 % des participants séronégatifs, soit près de **2,5 fois plus**.

1 - Harvally S, Rosell A, Phillipson M, et al. Symptoms and Functional Impairment Assessed 8 Months After Mild COVID-19 Among Health Care Workers. JAMA. Published online April 07, 2021. doi:10.1001/jama.2021.5612

## Vie sociale



Havervall S, Rosell A, Phillipson M, et al. Symptoms and Functional Impairment Assessed 8 Months After Mild COVID-19 Among Health Care Workers. JAMA. Published online April 07, 2021. doi:10.1001/jama.2021.5612

# Covid long

Isolement social ou de solitude face à la maladie



Les témoignages de patients font souvent état d'un sentiment d'isolement ou de solitude face à la maladie, fruit du manque de prise en charge ou de compréhension des personnes et groupes de personnes avec lesquels ils sont en interaction: médecins, famille, entourage, etc.

Les groupes de pairs sur les réseaux sociaux sont souvent décrits comme les rares espaces d'interactions où les patients se sentent « compris».

## Elodie, 44ans témoigne sur le site de l'association #AprèsJ20

“

Je n'aurais jamais imaginé avoir besoin de témoigner un jour ! Avoir besoin de décrire l'épreuve que je traverse depuis bientôt sept mois...

Parce que je sais que beaucoup souffrent depuis plus longtemps que moi et certains plus que moi... Et puis, on se dit que ça va passer... Mais ça ne passe pas et lire des témoignages me fait du bien. Je m'y reconnais et je me sens moins seule... Personne autour de moi n'a ces symptômes persistants...”

Alison

## une jeune femme atteinte du Covid long

“ Les groupes de soutien et les personnes incroyablement fortes qui ont vécu la même chose que nous m'ont permis de me maintenir à flot, mais, pour être honnête, tout juste. Ce sont les seules personnes qui comprennent vraiment et je serai éternellement reconnaissante d'avoir pu leur parler. ”

# Covid long

Un stigmat social pour les personnes atteintes



Invisibles, les symptômes n'en demeurent pas moins l'objet de "stigmates" <sup>1</sup>, qui affectent l'identité sociale des personnes concernées.

Pantelic M et al (2021) mentionnent la « discrimination institutionnelle » des malades du Covid long mal pris en charge et pas toujours pris au sérieux, ainsi que la « stigmatisation internalisée » dont ils sont victimes <sup>2</sup>:

1 - Goffman E. Stigmate : les usages sociaux des handicaps. Paris, 1975 (1re éd., Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity, Upper Saddle River, 1963).

2 - Pantelic M, Alwan NA. Marija Pantelic and Nisreen Alwan: The stigma is real for people living with long covid [en ligne]. The BMJ Opinion ; 25 mars 2021 [page consultée le 6 avril 2021]. <https://blogs.bmj.com/bmj/2021/03/25/marija-pantelic-and-nisreen-alwan-the-stigma-is-real-for-people-living-with-long-covid/>

**Stigmatisation internalisée:** « La stigmatisation internalisée survient lorsque des personnes atteintes d'un problème de santé intériorisent des perceptions publiques néfastes et les acceptent comme s'appliquant à elles-mêmes. La stigmatisation internalisée se caractérise par des sentiments de culpabilité, de honte, de dévalorisation et dans certains cas, vers des idées suicidaires. »

Pantelic M, Alwan NA. Marija Pantelic and Nisreen Alwan: The stigma is real for people living with long covid [en ligne]. The BMJ Opinion ; 25 mars 2021 [page consultée le 6 avril 2021]. <https://blogs.bmj.com/bmj/2021/03/25/marija-pantelic-and-nisreen-alwan-the-stigma-is-real-for-people-living-with-long-covid/>

**Stigmatisations internalisées dans le cas du Covid long:** perte d'emploi, « identités personnelles et professionnelles » menacées et « sentiment de culpabilité » lié aux incapacités à effectuer les travaux attendus.

Pantelic M, Alwan NA. Marija Pantelic and Nisreen Alwan: The stigma is real for people living with long covid [en ligne]. The BMJ Opinion ; 25 mars 2021 [page consultée le 6 avril 2021]. <https://blogs.bmj.com/bmj/2021/03/25/marija-pantelic-and-nisreen-alwan-the-stigma-is-real-for-people-living-with-long-covid/>

# Covid long

Un stigmat social pour les personnes atteintes



Souvent invisibles, les symptômes n'en demeurent pas moins l'objet de "stigmates", qui affectent l'identité sociale des personnes concernées

Selon Assaf G, Davis H, McCorkell L (2020): les personnes confrontées à des symptômes persistants témoignent d'une multiplicité de stigmates sociaux tels qu'ils sont pratiqués (« enacted stigma »), qu'ils soient « publics », « structurels » ou liés aux systèmes de santé eux-mêmes. Cet ensemble renforce la souffrance psychique des personnes qui « internalisent » ensuite les stigmates par des sentiments de culpabilité, de peur ou des comportements d'évitement <sup>1</sup>:

1 - Assaf G, Davis H, McCorkell L, et al. What does COVID-19 recovery actually look like? An Analysis of the Prolonged COVID-19 Symptoms Survey by Patient-Led Research Team 11 May 2020. URL: <https://patientresearchcovid19.com/research/report-1/>

## Enacted stigma

### Stigmatisation publique

Le public endosse les stéréotypes et les préjugés négatifs

## Enacted COVID-19 stigma

“Certaines personnes ne comprenaient pas ou ne croyaient pas que je l’avais”

“J’ai trouvé épuisant de répondre à des questions, et qu’on attende de moi d’aller mieux après 14 jours.”

Assaf G, Davis H, McCorkell L, et al. What does COVID-19 recovery actually look like? An Analysis of the Prolonged COVID-19 Symptoms Survey by Patient-Led Research Team 11 May 2020. URL: <https://patientresearchcovid19.com/research/report-1/>

## Enacted stigma

### Stigmatisation structurelle

Structures sociétales et politiques qui ne soutiennent pas

## Enacted COVID-19 stigma

“Mon lieu de travail ne me permet pas de partager mon état de santé”

“Je travaille en première ligne et je ne veux pas faire paniquer les autres”

Assaf G, Davis H, McCorkell L, et al. What does COVID-19 recovery actually look like? An Analysis of the Prolonged COVID-19 Symptoms Survey by Patient-Led Research Team 11 May 2020. URL: <https://patientresearchcovid19.com/research/report-1/>

## Enacted stigma

### Stigmatisation des soins

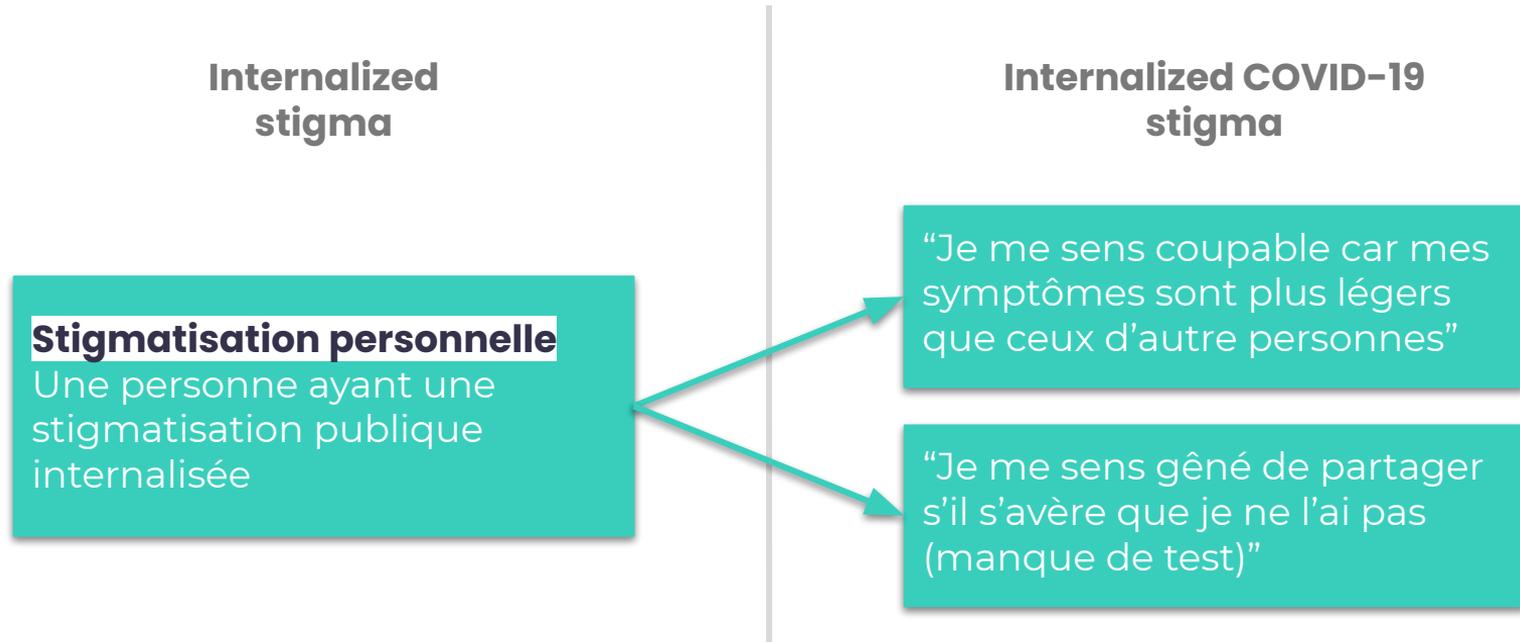
Le professionnel de santé permet que des préjugés nuisent aux soins du patient

## Enacted COVID-19 stigma

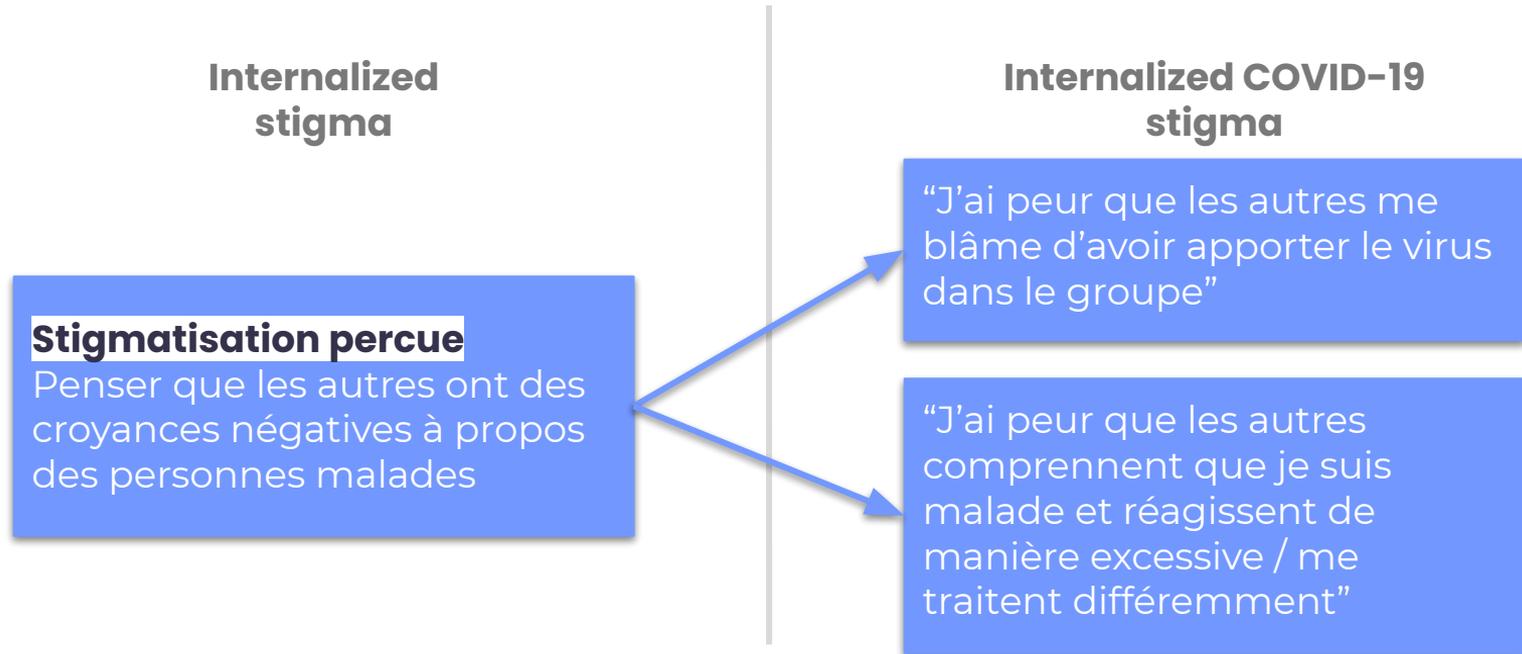
“Le professionnel de santé rejette mes préoccupations et me dit que c’est dû à mon anxiété”

“Le personnel de soin a peur, et je me retrouve sans soutien”

Assaf G, Davis H, McCorkell L, et al. What does COVID-19 recovery actually look like? An Analysis of the Prolonged COVID-19 Symptoms Survey by Patient-Led Research Team 11 May 2020. URL: <https://patientresearchcovid19.com/research/report-1/>



Assaf G, Davis H, McCorkell L, et al. What does COVID-19 recovery actually look like? An Analysis of the Prolonged COVID-19 Symptoms Survey by Patient-Led Research Team 11 May 2020. URL: <https://patientresearchcovid19.com/research/report-1/>



Assaf G, Davis H, McCorkell L, et al. What does COVID-19 recovery actually look like? An Analysis of the Prolonged COVID-19 Symptoms Survey by Patient-Led Research Team 11 May 2020. URL: <https://patientresearchcovid19.com/research/report-1/>

## Internalized stigma

## Internalized COVID-19 stigma

### Evitement de l'étiquetage

Faire le choix de ne pas se faire aider pour ne pas être associé aux stigmatisations

“Je veux éviter de demander de l'attention, ce n'est pas qui je suis”

“Je veux éviter de tendre la main, car je ne veux pas être associé à une personne réagissant excessivement”

Assaf G, Davis H, McCorkell L, et al. What does COVID-19 recovery actually look like? An Analysis of the Prolonged COVID-19 Symptoms Survey by Patient-Led Research Team 11 May 2020. URL: <https://patientresearchcovid19.com/research/report-1/>

### Stigmatisation personnelle

"Je n'étais même pas prêt à admettre que ma gorge était serrée, pendant des semaines."

### Stigmatisation publique

" J'ai des amis qui ne me parlent plus depuis que je leur ai dit."

### Stigmatisation perçue

" Je ne veux pas vraiment attirer l'attention des gens qui ne l'ont pas vécu. J'ai l'impression qu'ils ne comprendront pas [...] Je soupçonne qu'ils penseront que c'est dans ma tête."

## Stigmatisation du rétablissement du Covid-19

### Stigmatisation structurelle

"A mon travail, on ne me laissait pas annoncer mon diagnostic sur les réseaux sociaux et j'ai dû créer un blog anonyme. "

### Evitement de l'étiquetage

"Le partage [de mon état de santé] semble être un apitoiement sur mon sort ou une exagération"

### Stigmatisation des soins

"J'ai eu très peur. Une fois admise à l'hôpital, je me suis sentie entendue, mais avant (et après), je me suis sentie balayée"

# PARTIE 6

## Impacts du Covid long sur la relation à soi

# Covid long

Impacts du Covid long sur la relation à soi



Plusieurs études mentionnent **les impacts émotionnel, moral ou existentiel** associés à l'expérience du Covid long pour les personnes qui y sont confrontées.

Viet-Thi tran et al. 2021<sup>1</sup> évoquent l'impact moral ou la « peur de l'avenir, et de ne pas revenir à la normal ». Plus précisément, ils listent parmi ces impacts:

le moral bas

le sentiment que la vie vous  
passe sous le nez

la peur de l'avenir ou  
d'absence de rétablissement

1 - Viet-Thi Tran, et al. Development and validation of the long covid symptom and impact tools, a set of patient-reported instruments constructed from patients' lived experience, Clinical Infectious Diseases, 2021; ciab352, <https://doi.org/10.1093/cid/ciab352>

# Covid long

Impacts du Covid long sur la relation à soi

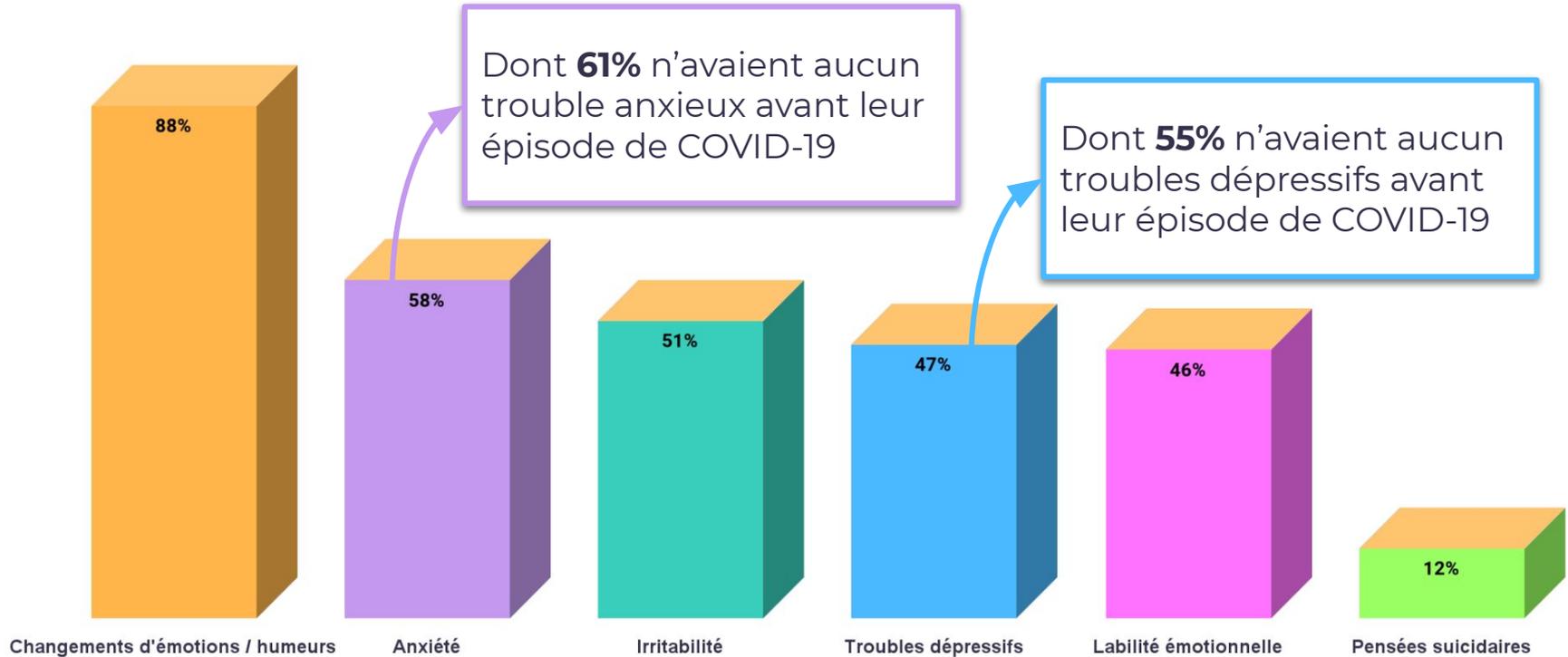


J 32

Plusieurs études mentionnent les impacts émotionnel, moral ou existentiel associés à l'expérience du Covid long pour les personnes qui y sont confrontées.

Davis HE, Assaf GS, McCorkell L, et al. 2020 (étude du groupe Patient Led Research) <sup>1</sup> évoquent la façon dont le Covid long impacte « l'humeur » et « les émotions » des personnes affectées. Parmi les 3 762 participants au questionnaire atteints du Covid long:

1 - Davis HE, Assaf GS, McCorkell L, et al. Characterizing Long COVID in an International Cohort: 7 Months of Symptoms and Their Impact. medRxiv 2020; 12.24.20248802. <https://doi.org/10.1101/2020.12.24.20248802>



# Covid long

Impacts du Covid long sur la relation à soi



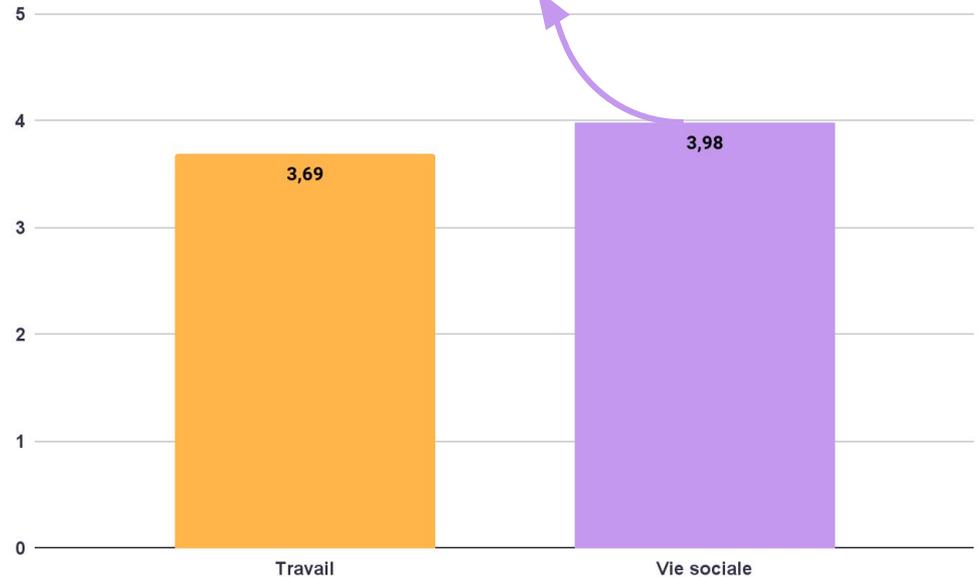
Plusieurs études mentionnent les impacts émotionnel, moral ou existentiel associés à l'expérience du Covid long pour les personnes qui y sont confrontées.

Lambert, N et al. (2021) évoquent le « changement drastique de personnalité » qui touche 4,44% des participants de leur étude atteints du Covid long (parmi 5 163 patients présentant des symptômes au-delà de 21 jours après un épisode de COVID-19) <sup>1</sup>

Lambert, N., Corps, S., El-Azab, S. A., Ramrakhiani, N. S., Barisano, A., Yu, L., Kaitlyn Taylor, Alvaro Esperanca, Charles A. Downs, Heather L. Abraham, Amir M. Rahmani, Jessica L. Borelli, Rana Chakraborty, Melissa D. Pinto (2021). COVID-19 Survivors' Reports of the Timing, Duration, and Health Impacts of Post-Acute Sequelae of SARS-CoV-2 (PASC) Infection. medRxiv. <https://doi.org/10.1101/2021.03.22.21254026>

Le changement de personnalité est le symptôme **qui impacte le plus la vie sociale** pour ceux qui sont concernés

Sur une échelle de 1 à 5 (1 pour « aucun » et 5 pour « beaucoup »), les participants à l'étude ont pu mesurer l'impact de ce changement de personnalité sur le niveau de douleur et leur handicap au travail et social. En moyenne ils ont estimé l'impact de ce changement à :



Lambert, N., Corps, S., El-Azab, S. A., Ramrakhiani, N. S., Barisano, A., Yu, L., Kaitlyn Taylor, Alvaro Esperanca, Charles A. Downs, Heather L. Abraham, Amir M. Rahmani, Jessica L. Borelli, Rana Chakraborty, Melissa D. Pinto (2021). COVID-19 Survivors' Reports of the Timing, Duration, and Health Impacts of Post-Acute Sequelae of SARS-CoV-2 (PASC) Infection. medRxiv. <https://doi.org/10.1101/2021.03.22.21254026>

# Covid long

Incertitudes, peur et désespoir



Le manque de connaissances, de prise en charge, et de façon plus générale l'incertitude sur le quotidien et le devenir de la maladie, sont vectrices d'un état « **d'incertitude** », de « **peur** » voir de « **désespoir** » pour les personnes atteintes <sup>1</sup>:

Peur de ne jamais être guéri/rétablie

Incertitude quant à la cause de leurs symptômes et à la manière de les gérer

Sentiment de solitude et d'être ignoré des médias, des professionnels de santé, etc

Kingstone T, Taylor AK, O'Donnell CA, et al. Finding the 'right' GP: a qualitative study of the experiences of people with long-COVID. BJGP Open 2020; 4(5): bjgpopen20X101143. <https://doi.org/10.3399/bjgpopen20X101143>

# Jennifer, vivant au Royaume-Uni jeune femme atteinte du Covid long

“ Donc, je ne sais pas combien de temps cela va malheureusement durer. Et je me suis retrouvée avec des problèmes nerveux, comme des douleurs nerveuses vraiment horribles... des douleurs lancinantes dans mes mains et mes pieds et je ne peux plus bouger mes orteils non plus et je ne sais pas quels sont les effets à long terme. Je commence seulement à découvrir quels sont les effets à long terme, qui sont ceux que l'on s'attend à voir seulement chez les personnes gravement malades à l'hôpital, et non pas chez les gens ordinaires qui se débrouillent chez eux. Donc, je pense que mon... malheureusement, mon voyage est loin d'être terminé. ”

# Covid long

Incertitudes, peur et désespoir



# Paula, une mère de deux enfants atteinte du Covid long **vivant en Grande-Bretagne**

“

Vais-je me rétablir complètement ou mes poumons et mon cœur sont-ils endommagés ? Devrai-je vivre comme ça pour toujours ? Le virus est-il toujours en moi ? Qui sait ? L'avenir est très incertain pour nous, [qui sommes atteints du Covid long], et jusqu'à ce que les professions médicales nous reconnaissent tous, nous sommes dans les limbes. Nous ne sommes ni des patients hospitalisés qui ont besoin de soins ni des cas bénins qui se sont rétablis. Nous sommes coincés sur une île, attendant simplement que quelqu'un nous voie et nous sauve. ”

# Vinaya, docteur en médecine en Inde atteinte du Covid long

“ La douleur et la fatigue constantes me rendent pour le moins frustrée. Garder l'espoir d'aller mieux n'a donné qu'une déception, car chaque symptôme semble revenir, ne laissant que de simples espoirs de guérison. ”

Vinaya Gowda “My COVID Story: I suffered from long COVID and it was physically and mentally exhausting”, TIMESOFINDIA.COM le 7/06/2021. URL: <https://timesofindia.indiatimes.com/life-style/health-fitness/health-news/my-covid-story-i-suffered-from-long-covid-and-it-was-physically-and-mentally-exhausting/articleshow/83308820.cms> Consulté le 24/06/21

Chronic illness is  
never knowing how  
your body is going  
to feel each day.

@MINDFULLYEVEIE

@mindfullyevie

« La maladie chronique, c'est ne  
jamais savoir comment votre corps va  
se sentir chaque jours »

Post de l'instagrameuse @mindfullyevie republié sur la story facebook de  
l'association Covid long #AprèsJ20, le 27 juillet 2021.

# Covid long

Incertitudes, peur et désespoir



Le prolongement des symptômes et de la douleur est l'objet d'un épuisement moral.

# Une jeune femme de 23 ans infirmière en France

■ Début avril : je me suis couchée à 21h et je me suis levée le lendemain à 17h. C'en était trop, j'en pouvais plus moralement.

Je voulais en finir avec cette douleur (au niveau du crâne et du cuir chevelu dans les 4 coins de la tête, comme des coups de marteau) en prenant des comprimés. J'ai eu la force d'appeler à l'aide et j'ai été hospitalisée 2 semaines en psychiatrie. Un traitement antiépileptique et un antidépresseur agissant également sur les céphalées m'a été prescrit et j'ai diminué doucement la morphine. ■

« Ma tête voudrait que je retravaille et mon corps ne peut pas. » Site de l'association #AprèsJ20, Témoignages du 13/05/21 URL : <https://www.apresj20.fr/post/ma-t%C3%AAtte-voudrait-que-je-retravaille-et-mon-corps-ne-peut-pas> consulté le 25/06/21

# Une britannique de 42 ans

■

J'étais vraiment effrayée, terrifiée et j'ai pensé que je pourrais mourir à plusieurs occasions... peut-être pas "je vais mourir maintenant", mais assurément "je ne vais jamais me remettre de ce genre de sensation". ■

Kingstone T, Taylor AK, O'Donnell CA, et al. Finding the 'right' GP: a qualitative study of the experiences of people with long-COVID. BJGP Open 2020; 4(5): bjgpopen20X101143. <https://doi.org/10.3399/bjgpopen20X101143>

# Covid long

Nouvelles façons de vivre au quotidien



L'expérience du Covid long contraint à adopter de nouvelles façons de vivre au quotidien compte tenue de la dégradation des capacités à effectuer des activités quotidiennes de base <sup>1</sup>

- Pour gérer leurs symptômes, nombre de malades ont dû mettre en place des « **nouvelles routines et des mesures d'autodiscipline claires** ». Ex.: compter ses pas ou planifier ses visites dans les magasins pour éviter un épuisement inévitable en cas d'effort excessif <sup>1</sup>.
- Nombreux sont ceux également pour qui une amélioration de leur état de santé a été susceptible d'apparaître avec le temps, « **mais cela implique d'accepter de prendre soin de soi et de s'organiser en conséquence, plutôt que de rechercher constamment la performance** » <sup>2</sup>

1 - Ladds E, Rushforth A, Wieringa S. et al. Persistent symptoms after Covid-19: qualitative study of 114 "long Covid" patients and draft quality principles for services. BMC Health Serv Res 2020; 20: 1144. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-06001-y>

2 - Burns S, Warren S. Learning from doctors with long covid [en ligne]. The BMJ Opinion ; 26 février 2021 [page consultée le 9 avril 2021]. <https://blogs.bmj.com/bmj/2021/02/26/learning-from-doctors-with-long-covid/>

# Vinaya, docteure en médecine en Inde atteinte du Covid long

“ Maintenant, les gens me regardent et disent que j'ai l'air normale alors que je me sens horriblement mal à l'intérieur. Il faut se battre chaque jour. Vivre avec l'incertitude d'une maladie inconnue est angoissant et traumatisant. Passer d'une personne en bonne santé à un changement de vie soudain et douloureux a été la bataille la plus difficile, car elle a impliqué de multiples aspects, en plus de la douleur physique. ”

Vinaya Gowda “My COVID Story: I suffered from long COVID and it was physically and mentally exhausting”, TIMESOFINDIA.COM le 7/06/2021. URL: <https://timesofindia.indiatimes.com/life-style/health-fitness/health-news/my-covid-story-i-suffered-from-long-covid-and-it-was-physically-and-mentally-exhausting/articleshow/83308820.cms> Consulté le 24/06/21

# Nadège, une française atteinte du Covid long

#1jour1diapo  

“

J'étais quelqu'un d'active, j'allais au travail en vélo avec assistance électrique mais je faisais tous les jours 46 km aller retour, je faisais de la course à pied 10 km en 1h08, je n'étais pas une flèche mais je les faisais. Maintenant je ne vais plus au travail en vélo, car quand je me lève le matin je suis déjà fatiguée. ”

## Un malade du Covid long de 59 ans vivant en France

“

Je reste positif. Faire chaque jour quelque chose que j'aime. Apprendre à gérer ma vie afin d'éviter la fatigue. J'ai appris à me reposer sans culpabiliser. ”

1- Kingstone T, Taylor AK, O'Donnell CA, et al. Finding the 'right' GP: a qualitative study of the experiences of people with long-COVID. BJGP Open 2020; 4(5): bjgpopen20X101143. <https://doi.org/10.3399/bjgpopen20X101143>

2- « J'ai appris à me reposer sans culpabiliser », Site de l'association #AprèsJ20, Témoignage du 23/05/21. URL : <https://www.apresj20.fr/post/j-ai-appris-%C3%A0-me-reposer-sans-culpabiliser> consulté le 25/06/21

# Covid long

Impacts du Covid long sur la relation à soi



L'expérience du Covid long semble transformer les personnes qui s'y confrontent, jusqu'au sentiment d'**être une « nouvelle personne »**<sup>1,2</sup>:

L'ensemble des participants de l'étude qualitative de Kingstone T. Taylor AK et al (2020) menée en Grande-Bretagne ont évoqué la « sensation » du fait que les problèmes liés à leur maladie les avaient changés.

1 - Kingstone T, Taylor AK, O'Donnell CA, et al. Finding the 'right' GP: a qualitative study of the experiences of people with long-COVID. BJGP Open 2020; 4(5): bjgpopen20X101143. <https://doi.org/10.3399/bjgpopen20X101143>

2 - Burns S, Warren S. Learning from doctors with long covid [en ligne]. The BMJ Opinion ; 26 février 2021 [page consultée le 9 avril 2021]. <https://blogs.bmj.com/bmj/2021/02/26/learning-from-doctors-with-long-covid/>

Burns et Warren (2021)<sup>1</sup> mentionnent le fait que « beaucoup traversent une période de perte de leur ancien moi ». Leur article, portant sur des médecins atteints du Covid long, souligne la façon dont ces derniers ont vu leur identité professionnelle transformée par cette expérience:

- Sous la forme d'**une « auto-stigmatisation »**, les médecins décrivent « d'intenses sentiments d'**échec et de culpabilité** dûs au fait de ne pas avoir contribué personnellement à la « lutte contre le covid ».

1 - Burns S, Warren S. Learning from doctors with long covid [en ligne]. The BMJ Opinion ; 26 février 2021 [page consultée le 9 avril 2021]. <https://blogs.bmj.com/bmj/2021/02/26/learning-from-doctors-with-long-covid/>

- Sentiment de **vulnérabilité** du fait du « passage de l'autre côté » en passant du **statut de « médecin » à « patient »**
- Certains ont évoqué leur peur de ne pas récupérer leurs « **fonctions cognitives nécessaires à la pratique de leur métier** »
- Certains ont **perdu leur emploi** à cause des arrêts maladie prolongés
- La grande majorité des participants ont « déclaré que **le fait de devenir malade les avait changés**, non seulement en tant que personnes, mais aussi **en tant que médecins**. N'ayant pas été écoutés eux-mêmes, ils se sont engagés à écouter plus attentivement leurs patients, à faire preuve d'une **plus grande ouverture d'esprit** à l'égard des symptômes qui ne correspondent pas à un modèle clairement reconnu, à mieux comprendre l'impact du handicap et de la maladie chronique et à être plus aimables envers eux-mêmes, leurs collègues et leurs patients »

1 - Burns S, Warren S. Learning from doctors with long covid [en ligne]. The BMJ Opinion ; 26 février 2021 [page consultée le 9 avril 2021]. <https://blogs.bmj.com/bmj/2021/02/26/learning-from-doctors-with-long-covid/>

# Covid long

Impacts du Covid long sur la relation à soi



Ladd E et al (2021), évoquent le « récit du chaos» des patients pour décrire leur expérience du Covid long<sup>1</sup> :

- « **Récit du chaos** » (chaos narrative): expression de de Frank AW, qui désigne la situation où l'expérience d'une maladie est décrite par le malade comme **incertaine, confuse, et sans but ou directions claires** comme c'est le cas pour l'expérience vécue du Covid long.
- Beaucoup de récits de patients « véhiculent un sentiment de **honte et de culpabilité** conforme à la stigmatisation »

1 - Ladds E, Rushforth A, Wieringa S. et al. Persistent symptoms after Covid-19: qualitative study of 114 "long Covid" patients and draft quality principles for services. BMC Health Serv Res 2020; 20: 1144. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-06001-y>

Ladd E et al (2021), évoquent le « récit du chaos» des patients pour décrire leur expérience du Covid long <sup>1</sup> :

- En tant que maladie grave, le Covid long « **ne se contente pas de perturber les activités et les routines** des gens ; elle peut **menacer leur identité** même en tant que personnes saines, indépendantes et performantes. « L'identité abimée » (Spoiled identity) semblait une préoccupation particulière [des participants à l'étude], d'autant plus que les symptômes étaient en grande partie non spécifiques et non validés sur le plan biomédical »

1 - Ladd E, Rushforth A, Wieringa S. et al. Persistent symptoms after Covid-19: qualitative study of 114 “long Covid” patients and draft quality principles for services. BMC Health Serv Res 2020; 20: 1144. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-06001-y>

# Covid long

Impacts du Covid long sur la relation à soi



# James, un jeune britannique de 19 ans

“ Ma vie s'est essentiellement arrêtée. [...] Il y a quelques mois, j'étais le jeune homme de 19 ans moyen qui n'avait jamais eu à se soucier de sa santé, mais aujourd'hui, je vis dans la peur en me demandant ce que me réserve l'avenir [...]. Aucun jeune de 20 ans ne devrait vivre comme ça. Souffrir de douleurs à la poitrine, de faiblesse, de maux de tête, de nausées, etc. tous les jours. Souffrir pendant des mois sans soulagement et sans réponse est tout simplement trop dur. Je n'ai pas demandé cela, j'ai même fait de mon mieux pour l'éviter, mais je me retrouve presque 4 mois plus tard coincée dans un véritable cauchemar. Je veux juste retrouver ma vie... ”

James, Stories written by long covid sufferers, LongCovidsos.org <https://www.longcovidsos.org/stories>

# Vinaya, docteure en médecine en Inde atteinte du Covid long

“

J'ai parfois l'impression d'être devenu une personne totalement différente. Il y a des phases de normalité entre les deux, et c'est là que je réalise à quel point c'est différent”

”

Vinaya Gowda “My COVID Story: I suffered from long COVID and it was physically and mentally exhausting”, TIMESOFINDIA.COM le 7/06/2021. URL: <https://timesofindia.indiatimes.com/life-style/health-fitness/health-news/my-covid-story-i-suffered-from-long-covid-and-it-was-physically-and-mentally-exhausting/articleshow/83308820.cms> Consulté le 24/06/21

# Une femme de 50 ans vivant en France

“ Je suis bien devenue un « zombie » et dès que je fais un « effort » (une heure de marche douce!), je le paye en fatigue pendant 3 jours... ”

« Tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir ! Mais quel combat ! » Site de l'association #AprèsJ20, Témoignage du 18 juin URL : <https://www.apresj20.fr/post/tant-qu-il-y-a-de-la-vie-il-y-a-de-l-espoir-mais-quel-combat> Consulté le 27/07/2021