

Covid long : sous le poids de l'incompréhension

Notre appel teams vient de se terminer. Assise devant mon ordinateur, les mots ne me viennent pas. Pourtant, c'est moi qui ai choisi d'écrire sur toi. Par où commencer ? Revenir à cette année-là ou débuter par aujourd'hui ? Dois-je te demander pardon ? Je me contenterai de raconter notre histoire.

Durant cet appel, j'ai endossé le rôle d'une journaliste, tandis que toi, tu as pris celui de témoin. Pour la première fois, je t'ai écoutée, bien que j'ai grandi à tes côtés. Quand je t'ai posée la question "Et la famille dans tout ça ?", tu as longuement parlée de papa, vaguement mentionnée maman, mais tu as évité de parler de moi. Lorsque j'ai demandé, un peu désespérément, "Et moi ?", ta réponse a été évasive, comme si le sujet ne méritait pas d'être abordé.

C'est étrange, n'est-ce pas ? Cette tendance paradoxale de l'être humain. Il est sans doute plus facile d'écouter des étrangers plutôt que les êtres que l'on aime. Parce que tu as toujours été mon pilier, et puis soudain tu ne l'as plus été. Cette histoire, je la raconte, mais elle est avant tout la tienne.

Durant la crise sanitaire, tu te rends régulièrement sur ton lieu de travail avec la boule au ventre. Ton patron est sceptique face à la situation. Toi, tu préférerais rester en télétravail comme c'est normalement recommandé, mais tu es jeunes et tu viens d'arriver. Tu n'oses pas refuser. Un jour, il se rend au bureau alors qu'il est malade convaincu qu'il s'agit d'un simple rhume. Le week-end suivant, tu tombes toi aussi malade, positive au covid.

Après ça, les journées s'enchaînent où respirer devient un enfer. Et puis il y a cette nuit que tu n'oublieras jamais. Celle où une douleur aiguë a envahi tout ton corps. Celle où tu as baissé les bras, fermée les yeux et acceptée de partir. Cette nuit-là, c'est papa qui t'as sauvée. Et ça, tu ne l'oublieras jamais non plus.

Papa n'a jamais pu vraiment m'expliquer ce qui s'est passé cette nuit-là. « J'ai entendu un gros boum, je suis allé voir, et ta sœur ne se sentait pas bien », m'a-t-il simplement dit. Il a alors téléphoné à Dominic notre médecin traitant qui est venu sur le champ. Ce n'est que bien plus tard que tu as pu mettre des mots sur cette expérience : ton souffle coupé, une douleur aigue dans tout ton corps, et cette paralysie temporaire.

Ta vie qui semblait pourtant être tracée d'avance, avec un avenir que personne n'aurait osé remettre en question. Fraîchement diplômée en juin dernier, tu as décrochée ton premier job dans une startup de communication, une entreprise jeune et dynamique t'offrant de belles perspectives d'évolution. En parallèle, tu rénoves une vieille maison avec Tommy, ton compagnon depuis maintenant cinq ans. Ta première année de travail, tu l'avais imaginée comme les pages d'un livre déjà écrit, rythmées par le travail, les choix de matériaux, les dîners en famille et les sorties entre amis.

Seulement, pendant trois semaines, tu es restée confinée chez papa. Je suis passée en coup de vent un jour. Je me souviens avoir été surprise de te voir si fatiguée. Toi, mon pilier dans la famille, celle qui a les pieds solidement ancrés, celle qui tient toujours bon, celle qui me réconforte lorsque ça ne va pas. Mais cette fois, c'est toi qui as besoin d'être rassurée. Peut-être est-ce pour cela que j'ai préférée fuir ? Allongée sur le fauteuil, tu sembles perdue, comme si tu avais peur de quelque chose, peut-être de revivre cette nuit-là.

Fiona Lorenzano (D)

Ce jour-là, je ne suis pas restée longtemps. Je t'ai lancé un peu maladroitement "dans une semaine ça ira mieux" et puis je suis repartie.

Le fardeau de l'incompréhension

Cette nuit d'octobre t'a laissée une empreinte indélébile mais le plus difficile pour toi a été l'après. Après avoir guéri du COVID en lui-même, on t'a demandé de reprendre la vie là où tu l'avais laissée, sans comprendre que pour toi, tout a changé. À 22 ans, on s'en remet vite. Après tout, il ne s'agissait que d'une grosse grippe, n'est-ce pas ?

« Ça ne sert à rien de parler avec toi, de toute façon, tu ne la jamais cru », je me souviens de cette dispute avec papa. En réalité, ce n'est pas que je ne te croyais pas, mais plutôt que j'essayais de rationaliser ce que je ne comprenais pas à travers des explications qui me semblait logiques. Tant de fois, j'ai vu maman sur le sol, tant de fois j'ai essayée de la relever. À mes yeux, je te voyais suivre le même chemin.

Alors, ma façon à moi de te relever était de minimiser ce que tu ressentais. J'ai toujours cru que l'optimisme pouvait résoudre bon nombre de problèmes. Peut-être qu'à force de te dire que tout ira bien, tu finiras par aller mieux ?

Mais, tu n'es pas maman, et vous ne partagez pas la même maladie. C'était injuste de ma part de te reprocher ce que tu ne peux contrôler. C'était injuste de t'imposer un rôle qui n'est pas le tien.

Covid long : nous existons

Après avoir posté un message sur le groupe Facebook « Covid long, nous existons Belgique », j'ai été contactée par plusieurs personnes vivant la même réalité, dont Martine. Comme toi, elle fait partie des 130 000 Belges souffrant du Covid long. Son parcours est similaire au tien, mais avec ses propres défis et difficultés.

Elle a contracté le Covid en mars 2020 lors d'un rassemblement de choristes. À 52 ans, cette maladie l'a forcée à fermer sa société et à prendre une retraite anticipée, impactant considérablement ses finances. Désormais, elle dépend principalement du salaire de son mari. Ce qui rend la situation encore plus difficile, c'est que le syndrome post-Covid n'est pas encore reconnu officiellement comme une maladie en conséquence les traitements nécessaires ne sont pas couverts par l'assurance maladie.

Pour Martine, cela signifie des frais médicaux exorbitants. Une simple analyse sanguine peut lui coûter jusqu'à 170 euros, sans parler des consultations chez le cardiologue, des séances de kinésithérapie, voire de psychologie ou de sophrologie. Malheureusement, ces services ne sont pas ou que partiellement pris en charge par les aides sociales, laissant les patients seuls face à des dépenses importantes.

Vivre avec le Covid long demande une réadaptation totale du mode de vie. C'est un processus où chaque jour est un défi, où il faut réapprendre à vivre. Il y a des moments de progrès physique, mais aussi des périodes de fatigue intense. Le pacing, cette méthode consistant à alterner entre l'effort et le repos, est devenu le quotidien de nombreuses personnes souffrant du covid long.

L'association Covid Long Belgique francophone dénonce « le désintérêt des pouvoirs publics pour le Covid long » et continue de nourrir l'espoir d'un avenir où le Covid long sera reconnu et où les traitements seront accessibles à tous ceux qui en ont besoin. Ensemble, l'association est à la recherche d'un nouveau « normal ».

Les Effets Cachés des Médicaments

Un matin papa me téléphone « Ta sœur m'a fait peur cette nuit, je ne sais pas ce qu'elle avait mais son corps brûlait de l'intérieur » me dit-il. Tu m'as expliquée bien plus tard, qu'il s'agissait d'un effet secondaire de ton traitement médicamenteux. Ton corps boosté par des anti-inflammatoires, a sur-réagit. Toi ce sont des sensations de brûlures dans tout ton corps que tu as ressentie. Depuis novembre, tu prends de la cortisone, normalement dosée pour être réduite progressivement chaque semaine. Chez toi, ça semble inefficace. Les médecins ajustent parfois la dose, puis la doublent quelques jours plus tard.

Le problème avec les médicaments, c'est qu'ils ne sont pas sans conséquence. Semaine après semaine, ton corps se transforme. Ton visage gonfle, tu perds de la masse musculaire et tu prends du poids : dix kilos en deux semaines. Une prise de poids dont tu as du mal à accepter. Un jour tu décides de faire le tri dans ta garde-robe et tu me donnes tous tes pantalons « façon je ne rentre plus dedans » me dis tu. Ne pas se sentir bien dans son corps, je sais ce que ça fait. Alors, j'essaye de te rassurer : « Tu exagères, ça se voit à peine ! ».

Tu n'es pas la seule à subir les effets secondaires des traitements. François (nom d'emprunt), père de deux enfants, infirmier en soins intensifs, doit recourir aux corticoïdes pour atténuer les douleurs articulaires qu'il ressent, et il en paye le prix fort. Ces médicaments entraînent des tremblements, rendant son travail impossible. Constraint de changer de voie, il doit se tourner vers un emploi de bureau dans l'administratif toujours au sein d'un hôpital. Passionné par son métier initial, il se sent désormais déconnecté de ce qui l'a motivé pendant des années : le contact direct avec les patients, l'adrénaline des situations d'urgence et la satisfaction de sauver des vies. Ses journées se passent maintenant derrière un bureau entre des dossiers administratifs et la gestion des lits, loin de l'action qu'il affectionne tant. Cette réorientation forcée est pour lui synonyme d'échec, le conduisant vers un métier qu'il considère moins gratifiant et passionnant. Une reconversion qui lui occasionne également une perte de revenu considérable, perdant plus de 1000 euros nets par mois.

La honte de l'échec

Le sentiment d'échec tu as du le surmonter toi aussi. À 22 ans, on est en pleine forme pour travailler, alors pourquoi n'y arrives-tu pas ? Après avoir guéri du COVID, tu as repris le travail. Un peu trop rapidement peut-être, car quelques mois plus tard, tu es retombée malade. Une rechute que tu as eu du mal à accepter.

Si je dois qualifier ton parcours scolaire, j'utiliserais les termes « sans faute ». Tu as toujours tout réussi sans embûche, de l'école primaire jusqu'au bachelier. Aucun examen de rattrapage, rien. Et tout d'un coup, tu te retrouves en difficulté. À peine un an après avoir commencé à travailler, tu dois t'arrêter. Tu ne me l'as jamais avouée, mais j'ai perçu de la colère envers ton patron. Il se savait malade, mais il s'est quand même rendu au bureau, et ta vie en a été changée pour toujours.

Fiona Lorenzano (D)

Mais ce qui te pèse le plus, c'est la colère envers toi-même. Pourquoi est-ce si difficile de retrouver celle que tu étais ? Dans une société où la productivité est synonyme de réussite, tu te sens responsable de ne plus y arriver. Une culpabilité accentuée par un corps médical et un monde du travail parfois peu compréhensif. Peut-être, moi-même, y ai-je contribué ?

Refuge dans l'obscurité

Les nuits deviennent un défi, chaque fois te ramenant à cette nuit d'octobre. Celle où, incapable de respirer, tu as fermé les yeux et envisagée de partir. Alors, quand tu viens chez maman, tu cherches refuge dans mon lit. Je fais semblant de râler, mais au fond, j'apprécie ces instants. Ils nous ramènent à notre enfance, à ces soirées pyjama que l'on organisait où rien d'autre ne comptait que notre complicité. Pour moi, c'est un doux souvenir. Pour toi, c'est une manière de t'assurer que quelqu'un veille sur toi.

Sous la lumière tamisée de la lampe de chevet, nous nous retrouvons côté à côté, comme lorsque nous étions enfants. Parfois, tu partages avec moi tes angoisses et les cauchemars qui hantent tes nuits, et j'écoute ta respiration irrégulière se calmer peu à peu. Tu m'expliques que tu crains d'oublier de respirer, même si tu ne peux pas vraiment l'expliquer. Par moments, pour te rassurer, c'est moi qui te confie mes propres tourments. Toutes deux, nous avons nos démons à affronter, mais dans cette atmosphère chaleureuse, une bulle de réconfort se forme autour de nous.

Les Liens fragiles

Murielle, institutrice primaire, mère de deux enfants et atteinte du covid long a observé son entourage s'éloigner en commençant par ses collègues. En tant qu'enseignante, elle jongle habituellement avec de multiples tâches : répondre aux questions des enfants, planifier la suite des cours et surveiller les élèves. Cependant, la fatigue est telle qu'elle n'est désormais plus capable que de se concentrer sur une seule tâche à la fois. Pour répondre aux questions des élèves, elle doit souvent leur demander de répéter plusieurs fois leurs questions. Sa plus grande crainte est de manquer à son devoir de surveillance à cause de ses moments d'absences.

Pendant un an la direction de l'école a accepté d'adapter les cours pour qu'elle puisse continuer à travailler. Se retrouvant seule avec 1 à 4 enfants, elle a commencé à fournir de l'aide dans diverses disciplines, prenant une tâche à la fois, une solution qui lui semblait viable. Cependant, un an plus tard, on lui a demandé de pratiquer le co-enseignement. Elle se retrouve ainsi dans des classes avec un enseignant principal tandis qu'elle est placée à la table des enfants en difficulté. Cette solution lui demande une quantité d'énergie trop importante. Pour se ressourcer, Murielle a besoin de moments de calme, ce qui la conduit à manquer les réunions de concertation et à s'isoler entraînant des problèmes relationnels et des difficultés au sein du groupe.

Un isolement que tu as ressenti toi aussi et que je n'ai pas compris. À partir de janvier 2021, tu t'es éloignée progressivement. Tu as cessé de venir chez maman, et lorsque tu le faisais, tu étais toujours la dernière à arriver et la première à repartir. Nos échanges téléphoniques pour organiser des activités étaient empreints d'incertitude : chaque fois que je proposais quelque chose, tu répondais vaguement avec un "peut-être" avant d'annuler quelques jours avant la date prévue. Tous les projets et activités que nous avions planifiés bien avant cette période ont été abandonnés.

J'ai grandi en comprenant que les amitiés et les amours sont éphémères, une constante danse de va-et-vient dans la beauté complexe de l'existence humaine. Toutes les belles choses ont une fin, c'est une réalité inéluctable. Seule demeure la famille, liée par un lien inexplicable. Mais même cette certitude s'estompe à mesure que je vieillis. Car c'est là aussi la tragédie de la vie humaine : tout est éphémère. Un jour, notre égo, notre fierté, ou simplement le cours naturel de la vie, peut nous séparer. Peut-être qu'un jour, tu construiras ta propre famille et peut-être que je n'en ferai plus partie. Lorsque tu ne réponds pas à mes appels c'est là ma plus grande crainte. Ainsi, je t'en ai voulu, sans comprendre que c'est moi qui t'ai abandonnée.

Cependant, même dans l'éphémère, il y a des instants de connexion profonde qui valent plus que des mois de silence. Parfois, je me joins à toi lors de tes promenades avec Sybelle, le chien que tu as adoptée pendant cette période. Je conduis, t'emmène au canal près de chez papa, et là nous marchons. Jamais très longtemps, mais durant ces instants, je retrouve un lien fragile mais indéniablement présent. Nous nous installons au bord du canal et discutons de mes problèmes de cœur, de tes difficultés au travail, de papa, de maman, de tout et de rien. Rarement, le covid long s'invite dans nos conversations. C'est comme si nous marchions sur un fil invisible, suspendu entre le passé et le présent, cherchant à retrouver un équilibre que nous avions autrefois tenu pour acquis.

Il n'est pas toujours possible d'offrir des réponses. Dans les moments d'impuissance et d'incompréhension, seule une main tendue peut suffire. Aujourd'hui, je réalise que tu avais besoin de moi, non pas comme la sœur forte que j'ai toujours essayée d'être, mais simplement comme une présence, une oreille attentive qui t'écoute sans jugement. C'est ce que papa a été pour toi. Dès le début, il t'a soutenue. Je me souviens ces moments où la simple idée de conduire te plongeait dans une anxiété profonde, redoutant un moment d'absence au volant. Il a été ton compagnon infatigable lors des rendez-vous médicaux, te soutenant à chaque étape, partageant tes inquiétudes, et cherchant avec toi les meilleures solutions. Sa présence a été un véritable ancrage, pour lequel tu lui seras éternellement reconnaissante.

Errance médicale

Enfin, je ne peux pas parler du covid long sans évoquer l'errance médicale. Un terme qui résonne comme une mélodie sinistre dans l'esprit de ceux qui en ont été confrontés. Pour Murielle, Martine, François, et les 130 000 autres Belges concernés par le covid long, chaque pas dans le labyrinthe de la médecine est une épreuve de patience et de frustration. Les consultations médicales sont souvent transformées en recherches désespérées de réponses dans les yeux des médecins souvent débordés.

Les histoires se ressemblent étrangement : des tests incessants, des résultats souvent décevants, des traitements prescrits avec l'espoir qu'ils pourraient apporter un soulagement, mais la réalité persiste : le Covid long reste largement incompris et mal diagnostiqué.

Pourtant, les patients ne perdent pas espoir. Ils continuent à se battre, à partager leurs expériences sur les forums en ligne, à se soutenir mutuellement dans cette quête frustrante de réponses.

Pour toi aussi le parcours a été particulièrement éprouvant. Tu as consulté une multitude de médecins : des cardiologues, des pneumologues, chacun te renvoyant vers un spécialiste différent. Avec l'aide de ton médecin traitant, tu t'es finalement dirigée vers des cliniques

Fiona Lorenzano (D)

privées, dont l'une à Bruxelles qui n'a pas eu l'effet espéré. C'est finalement une clinique américaine qui t'a offert une lueur d'espoir, avec un traitement intensif similaire à celui administré aux personnes atteintes du VIH.

Pour y avoir accès, c'est un peu le parcours du combattant. Tu as dû te rendre à Barcelone pour des examens que les médecins belges ne peuvent réaliser faute de matériel adéquat. Ensuite, tu as été suivie par un médecin américain via vidéoconférences. Un an plus tard, les résultats sont positifs, tu mets fin à ton traitement.

Aujourd'hui, tu te sens infiniment mieux. Tu as changée, c'est certain. Par moments, tu ressens une pointe de nostalgie pour la personne que tu étais autrefois, mais tu es reconnaissante d'avoir enfin retrouvée une certaine stabilité dans ta vie. Tu as décidé de quitter la startup de communication pour rejoindre une nouvelle équipe où tu t'épanouis pleinement. Petit à petit, tu as réintégré des activités physiques dans ta routine quotidienne, et avec Tommy, vous avez emménagé dans la maison que vous avez rénovée.

Quant à moi, j'ai réalisé que la vie ne se déroule pas toujours comme on l'imagine. Malgré nos chemins qui divergent parfois et les désaccords qui peuvent nous séparer, un lien inexplicable continue de nous unir. Peu importe où je vais, peu importe la distance qui nous sépare, tu es ce qui me lie à ce village auquel je n'ai jamais vraiment ressenti d'appartenance. En toi, je trouve un chez-moi, une constante dans ce monde changeant. Ainsi, une porte te sera toujours ouverte.