

## Témoignage Vinciane (patiente ayant remis la lettre au président le 8 décembre et dont la situation s'est depuis dégradée)

Je m'appelle Vinciane, j'ai 47 ans et je suis Covid Long depuis octobre 2020.

Je suis mère célibataire avec 2 enfants à charge âgés de 19 et 18 ans.

J'habite à Poitiers. Je vais devoir quitter mon appartement, que j'ai dû vendre, à la fin du mois de juin car je n'ai plus d'argent pour payer les traites. Je ne sais pas où je serai dans 2 mois.

J'ai fait des études supérieures pour exercer la profession d'infirmière, ce que j'ai pu faire jusqu'en octobre 2020.

Avant j'étais très sportive, rarement malade, mon rôle étant de m'occuper des autres et de les aider à faire face à la maladie.

J'avais une belle vie, des enfants, des amis, un travail que j'aime et un logement. Ca c'était la vie avant que le Covid Long n'entre dans mon existence.

Aujourd'hui, j'ai tout perdu.

J'ai des pertes de mémoire importantes, je mélange les mots, une fatigue intense au moindre effort physique et intellectuel. Me laver, lire, marcher, faire la cuisine, les courses, conduire ou encore faire la moindre démarche administrative m'est très difficile. J'ai dû demander à une bénévoles de l'Association d'écrire mon témoignage Je n'en suis plus capable.

Mes enfants sont passés d'une mère dynamique à une personne qu'ils ne reconnaissent plus, avachie sur le canapé, ne pouvant plus effectuer les sorties habituelles. Ca a été très difficile, car ils ne comprenaient pas au début pourquoi je suis devenue un zombie alors que rien ne se voit de l'extérieur et qu'à la télé, à la radio, ils entendent un discours qui dit : ce n'est rien le Covid Long, voire ça n'existe pas. Mais j'ai la chance qu'ils m'aiment et qu'ils ont en souvenir cette mère d'avant et leur cœur leur dit d'être à mes côtés et de me soutenir.

Pourtant, j'ai fait tout ce qu'il m'a été demandé selon les préconisations du gouvernement : rencontrer les médecins référents désignés sur Poitiers à l'hôpital. Il m'a été expliqué que c'était dû à une dépression, après un diagnostic différentiel. J'ai accepté de prendre des antidépresseurs alors même que ceux-ci augmentent mes symptômes et produisent des effets secondaires très invalidants. J'ai été aussi en hôpital de jour en réadaptation à l'effort. Après quelques mois sans effet positif, celle-ci a été interrompue et l'hôpital m'a renvoyée vers un kiné qui n'a pas plus eu de résultat malgré son investissement.

Aucun examen d'investigation en lien avec le Covid Long ne m'a été prescrit (scanner, IRM,...). Malgré l'aide de mon médecin généraliste, de mon médecin du travail, de mon employeur (association), le médecin référent de la CPAM a décidé en mars 2023 d'interrompre le versement de mes indemnités journalières, puisque "je n'avais pas de soins et pas de perspective d'amélioration", et a refusé d'engager une procédure pour que j'obtienne l'invalidité.

Je n'ai donc plus de revenus, d'où la vente de mon appartement, l'ALD m'a été refusée en l'absence de rééducation effective et de prise en charge.

Je vais faire un recours contre la décision du médecin de la CPAM mais cela me demande beaucoup d'énergie, que je n'ai plus, et sur Poitiers, cette demande, même si elle est urgente, prend toujours plusieurs mois à être instruite. Je n'ai plus de temps, ni d'argent.

Heureusement, j'ai quelques personnes qui m'aident, cette association ApresJ20 qui me permet de participer à un groupe de paroles gratuitement, même si je sais que dans quelques mois je ne pourrais plus me payer l'essence pour y aller. Car, c'est ma vie aujourd'hui, être obligée de compter le moindre euro car je suis malade. Nombreux sont les malades qui sont dans la même situation que moi, en train de devenir pauvres en raison de leur Covid Long non pris en charge ou non pris correctement en charge par des médecins référents démunis, non formés ou ayant une méconnaissance totale de la maladie, des consultations qui ferment, des informations sur les sites officiels en région non actualisées depuis 18 mois quand elles ne disparaissent pas.

Heureusement, la semaine dernière j'ai été reçue par un neurologue en ville qui a accepté de m'examiner comme tout malade sans a priori. Il m'a indiqué que je serai dangereuse pour mes patients si je reprends mon travail. Car le Covid Long a bien atteint ma tête ou plutôt mon cerveau. J'ai un syndrome sous cortical et polyalgique.

Alors voilà Monsieur le Ministre, je tiens à vous dire que je crois en la Santé avec un grand S car c'est le métier que j'ai choisi. Mais aujourd'hui je ne comprends plus mon Ministère. Comment pouvez-vous laisser 2 Millions de personnes sur le bord de la route, affronter le même calvaire et la même descente aux enfers que celle que je vis. Comment pouvez-vous dire qu'il existe une prise en charge adaptée alors même que celle-ci n'est que de façade. Comment pouvez-vous dire que cette maladie n'existe pas. Quand allez-vous prendre conscience que je suis malade car le Covid attaque mon cerveau, mon corps entier et que j'ai besoin de soins et de protections ainsi que mes enfants. Je ne sais pas ce que demain me réserve. Ce que je sais c'est que j'ai eu la force de me battre avec le peu que j'avais de force, que je connais le milieu médical. Mais comment font les autres malades qui n'ont pas ces capacités, eh bien ils abandonnent, ils ont honte et risquent de finir comme moi et mes enfants à la rue. Que faites-vous pour nous Monsieur le Ministre, entendez-nous, croyez-nous, permettez-nous d'être soignés par des soignants formés, faisant preuve d'empathie, d'accéder à l'ALD, à la RQTH...

Permettez-moi encore d'espérer Monsieur le Ministre mais répondez-moi vite car aujourd'hui je n'ai plus de temps, dans 2 mois je suis à la rue avec mes enfants car mon Covid Long n'a pas été correctement pris en charge par les structures existantes.