

RAPPORT

Parcours de soins des personnes atteintes de Covid Long

Retours d'expérience des personnes majeures
en régions Bretagne et Occitanie

Février 2025



Auteurs et contributeurs

■ Patients partenaires de l'association #AprèsJ20 Covid Long France :

Nolwenn Marchal, responsable et coordinatrice du projet

Annabelle Boudet et Sandra Guerrero, représentantes de la région Occitanie

Daniel Christien et Kristell Mendu, représentants de la région Bretagne

Faustine Hélie, co-fondatrice, Pauline Oustric, co-fondatrice et présidente de l'association

■ Société EntendsMoi :

Guillaume Rousson, directeur général et scientifique

Raphaël Contri, stagiaire data scientist

L'association #AprèsJ20 remercie la Caisse nationale de l'Assurance Maladie pour son soutien financier, les agences régionales de santé Bretagne (représentée par Anne-Briac Bili) et Occitanie (représentée par Éric Donnadiou) pour leur participation aux ateliers, le Dr Jérôme Larché pour sa participation aux ateliers et sa relecture. Elle remercie également les bénévoles de l'association ayant relu le rapport, ainsi que toutes les personnes atteintes de Covid Long et/ou leurs proches qui ont pris le temps de répondre à l'enquête.

Site internet de l'association : www.apresj20.fr

Contact : association@apresj20.fr

© Tous droits réservés 2025.

Sommaire

4	Contexte et méthodologie
8	Données globales et profil des répondants
23	Diagnostic
78	Soins et suivi
132	Accompagnement social
157	Impact sur la qualité de vie et la situation socio-économique
180	Conclusion et recommandations
195	Annexe

Contexte et méthodologie

Contexte

L'association #AprèsJ20 Covid Long France souhaitait réaliser, depuis plusieurs années, une évaluation du parcours de soins des patients atteints de Covid Long en se basant sur le vécu et l'expérience des patients eux-mêmes.

En novembre 2021, la **Haute Autorité de santé** avait émis des recommandations successives sur la prise en charge des symptômes prolongés du Covid-19 (dit Covid Long). Mais en juin 2023, **aucune évaluation n'avait encore été mise en place** pour apprécier la réalité de l'expérience vécue par les patients pendant leurs parcours de soins, malgré de nombreuses demandes de l'association #AprèsJ20.

Pour l'association, l'objectif de cette évaluation des parcours était de faire **un premier état des lieux** des prises en soins : identifier les écarts potentiels entre les recommandations de la HAS et l'expérience vécue par les patients, mais aussi **déterminer ce qui fonctionne et ce qui pourrait encore être amélioré.**

Pour mener à bien ce projet, l'association #AprèsJ20 a souhaité faire appel à la société **EntendsMoi**, spécialisée dans le recueil et l'analyse des retours libres d'expériences vécues par les patients, avec la garantie d'un traitement anonyme dans le strict respect des données (RGPD).

Fin 2023, la **Caisse nationale de l'Assurance Maladie (CNAM)** a accepté de financer l'accompagnement d'EntendsMoi pour une première étude pilote menée dans deux régions : **la Bretagne et l'Occitanie.**

Cette étude pourrait préfigurer la mise en place d'un baromètre national annuel, destiné à **soutenir le pilotage de l'évolution des parcours de soins** des patients atteints de Covid Long. Elle pourrait également servir d'exemple pour une étude dédiée aux enfants et aux adolescents, malheureusement non inclus dans cette étude-ci pour des raisons réglementaires.

Méthodologie

1. Élaboration du formulaire de recueil

Après plusieurs ateliers avec les différentes parties prenantes – agences régionales de santé (ARS) Bretagne et Occitanie, professionnels de santé, société EntendsMoi – les patients partenaires de l'association #AprèsJ20, impliqués dans ce projet, ont co-construit un questionnaire incluant des questions ouvertes sur les parcours de soins (diagnostic, soins et suivi, accompagnement social) ainsi que sur l'impact de la maladie sur la qualité de vie et la situation socio-économique (cf. annexe). Objectif : recueillir l'expérience globale des patients ainsi que leurs éventuelles pistes d'amélioration, de manière totalement anonymisée.

2. Diffusion du questionnaire

Le questionnaire, validé par l'ensemble des parties prenantes, a été mis en ligne sur un serveur sécurisé par la société EntendsMoi et diffusé par l'association #AprèsJ20 (site de l'association, newsletters, réseaux sociaux, collectifs locaux de patients, etc.) et ses partenaires (pages régionales du site Ameli, espace Covid Long du site Sante.fr, cohorte ComPaRe, site et réseaux sociaux MaPatho, ARS, DAC, professionnels de santé, etc.).

Un recueil d'expériences au format papier était trop complexe à mettre en place en parallèle. Conscients des limites induites par l'exclusivité du format digital, les patients partenaires de l'association ont toutefois essayé d'approcher le plus de personnes possible, via les groupes de paroles, les collectifs de patients et les professionnels de santé qui, pour certains, ont accepté d'afficher un communiqué dans leurs salles d'attente.

3. Traitement et analyse des données

Une fois l'enquête clôturée, les patients partenaires de l'association #AprèsJ20 ont lu et analysé l'ensemble des réponses anonymes recueillies.

En parallèle, la société EntendsMoi a procédé aux analyses suivantes :

- Analyse des données quantitatives avec statistiques descriptives ;
- Pré-traitement des données de verbatims (nettoyage, correction orthographique) et métadonnées associées ;
- Analyse descriptive des données et métadonnées (volume et taille des verbatims, profils des répondants, répartition géographique des répondants, ancienneté du diagnostic, etc.) ;
- Analyse exploratoire des thèmes principaux par Topic Modeling sous supervision humaine, complétée par une analyse détaillée par thématiques et sous-thématiques

avec une segmentation par les métadonnées pertinentes (profil des répondants, zone géographique, etc.). Les algorithmes utilisés pour l'analyse reposent sur un couplage entre les algorithmes internes d'EntendsMoi et un grand modèle de langage (Mistral) déployé sur les serveurs sécurisés de la société.

Après réception de ces analyses, les patients partenaires de l'association ont passé en revue les résultats quantitatifs et leurs interprétations, réalisé des analyses croisées et interprétations complémentaires et homogénéisé les graphiques. Ils ont également supervisé les analyses des questions ouvertes, choisi de faire un focus supplémentaire sur les expériences plus satisfaisantes et sélectionné plus de verbatims, afin de laisser davantage la parole aux patients et mieux rendre compte des expériences vécues.

Le premier objectif de l'étude étant de recueillir l'expérience et le vécu des personnes atteintes de Covid Long, la société EntendsMoi n'a pas effectué de tests statistiques permettant de déterminer si les différences statistiques entre deux groupes sont significatives. L'association ne peut donc confirmer avec certitude que les variations régionales observées dans les questions quantitatives soient toujours statistiquement significatives.

4. Rédaction du rapport

Les analyses croisées des patients partenaires de l'association #AprèsJ20 et de la société EntendsMoi ont permis aux patients partenaires de rédiger ce rapport détaillé, enrichi des graphiques et des verbatims illustratifs. Les noms des professionnels et établissements de santé ont été masqués des verbatims mais pourront être communiqués à la CNAM et aux ARS concernées sur demande.

Le rapport a été relu par d'autres bénévoles de l'association ainsi que par le Dr Jérôme Larché, membre du conseil scientifique de l'association.

Données générales et profil des répondants

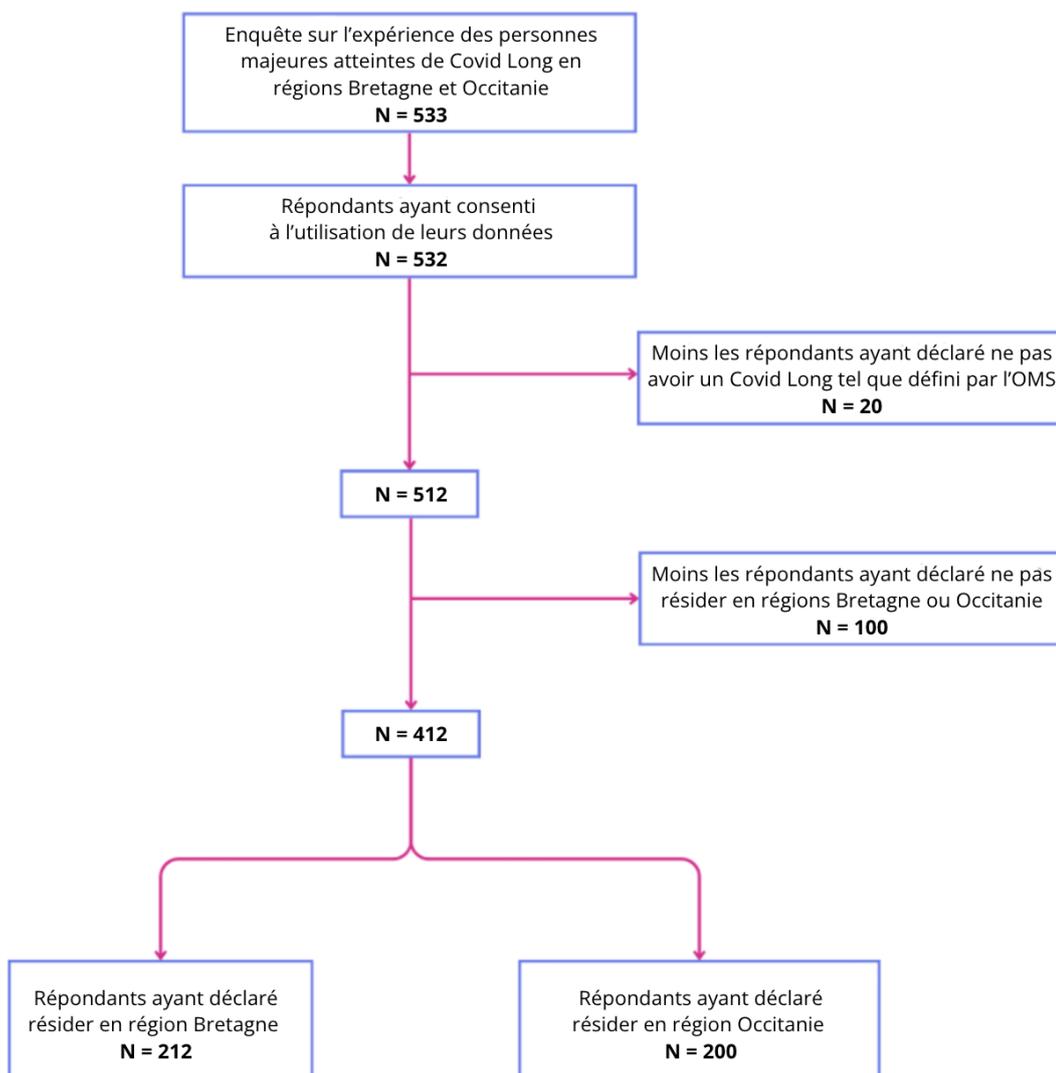
Données générales

Nombre de réponses

533 réponses uniques ont été recueillies entre le 10 septembre 2024 et le 19 novembre 2024, soit une durée totale de collecte de 70 jours.

1 répondant n'a pas souhaité consentir à l'utilisation de ses données pour l'étude. Sur les 532 réponses conservées, **20 ont été exclues** car les répondants **n'avaient pas un Covid Long**, tel que défini dans le questionnaire (définition de l'OMS), et **100 ont été exclues** car les répondants **ne résidaient pas en Bretagne ou en Occitanie**.

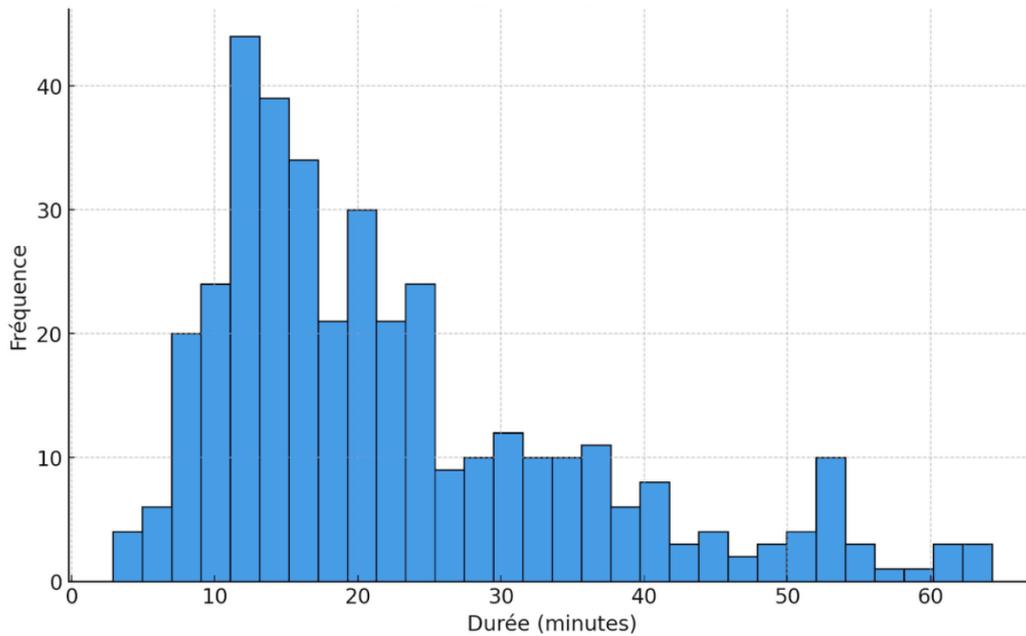
Après exclusion, **412 réponses ont été conservées** : **212 en Bretagne** et **200 en Occitanie**.



Durée de remplissage

Sur ces 412 réponses, la durée moyenne de remplissage, après suppression des données aberrantes, est de **23 minutes** et la durée médiane de 19 minutes. L'écart-type, qui s'élève à 13 minutes, témoigne d'une variabilité importante dans les temps de réponse.

Distribution des durées de remplissage des questionnaires (sans valeur aberrante)



Échantillonnage

Régions	Population adulte (1)	Nombre de personnes potentiellement touchées par le Covid Long dans la population adulte (2)	Nombre de répondants	Marge d'erreur (3)
Bretagne	2 682 100	107 284	212	6,7%
Occitanie	4 819 054	192 762	200	6,9%

(1) Source : recensement 2024, INED.

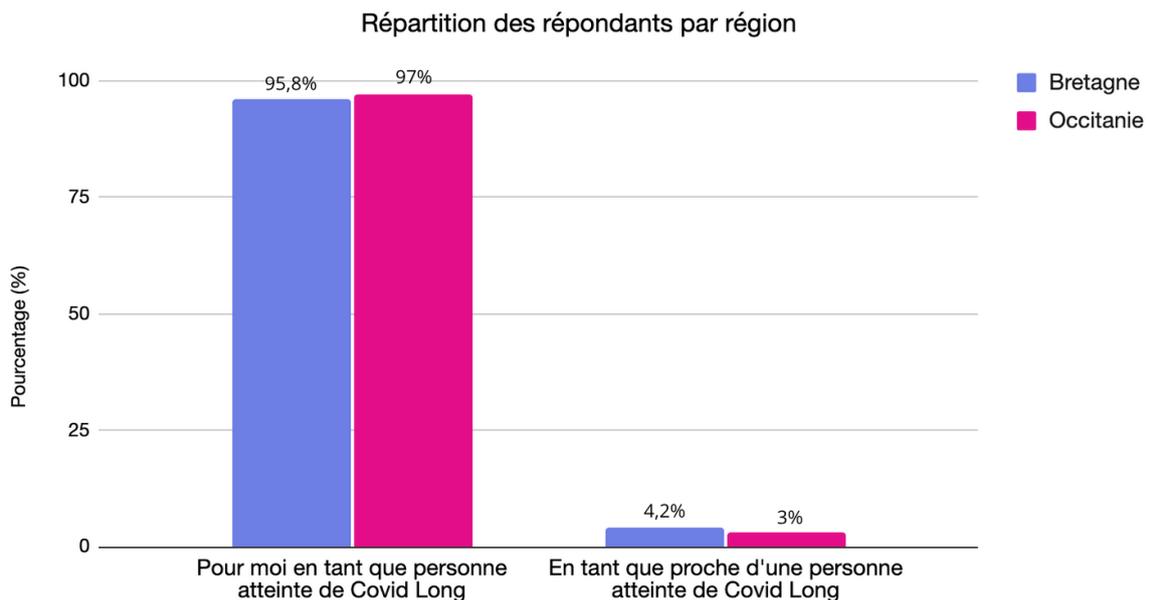
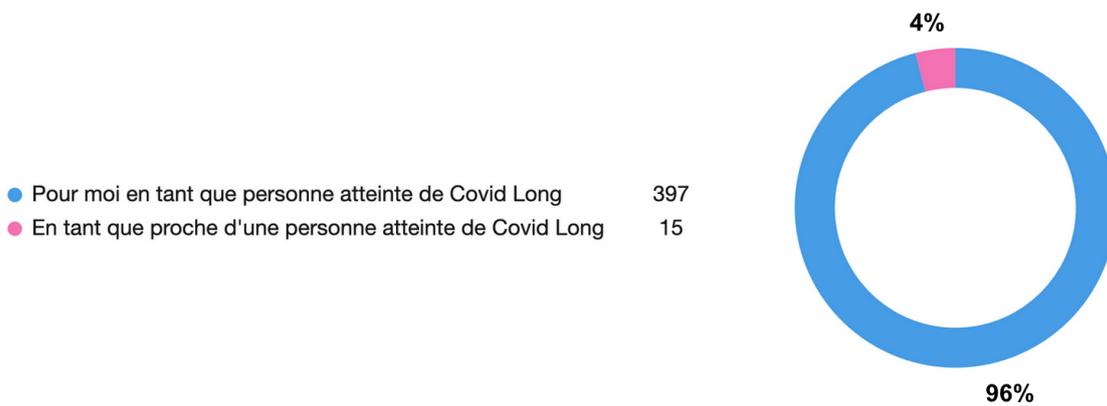
(2) Source : étude sur la prévalence du Covid Long en France par Coste et al., 2024.

(3) L'objectif premier de l'étude était d'atteindre la saturation des données pour les questions qualitatives, et non d'atteindre un échantillon particulier pour les questions quantitatives. La marge d'erreur a tout de même été calculée pour obtenir un niveau de confiance sur ces questions (qui se révèle satisfaisant dans les deux régions).

Profil des répondants

Remplissez-vous ce questionnaire pour vous-même ou pour un proche ?

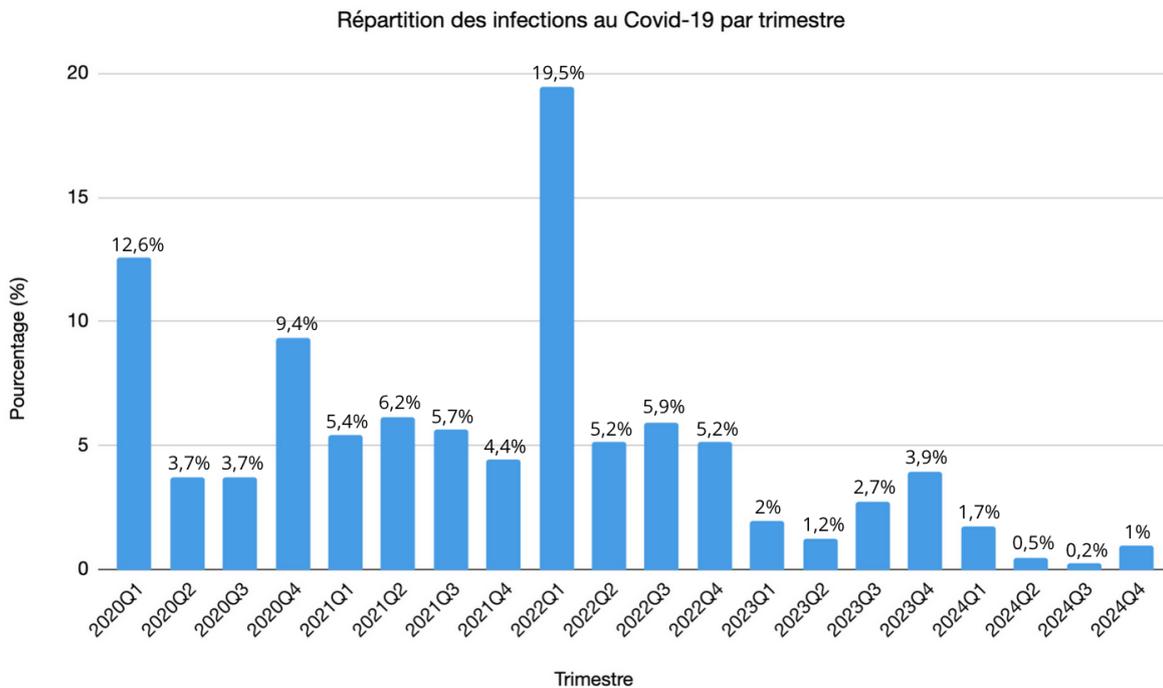
La majorité des répondants (**397 personnes, soit 96%**) a rempli le questionnaire pour elle-même en tant que personne atteinte de Covid Long. Seules **15 personnes (4%)** ont répondu au questionnaire en tant que proches d'une personne atteinte de Covid Long. La répartition est similaire dans les deux régions.



Date de l'infection au Covid-19 qui a déclenché votre Covid Long

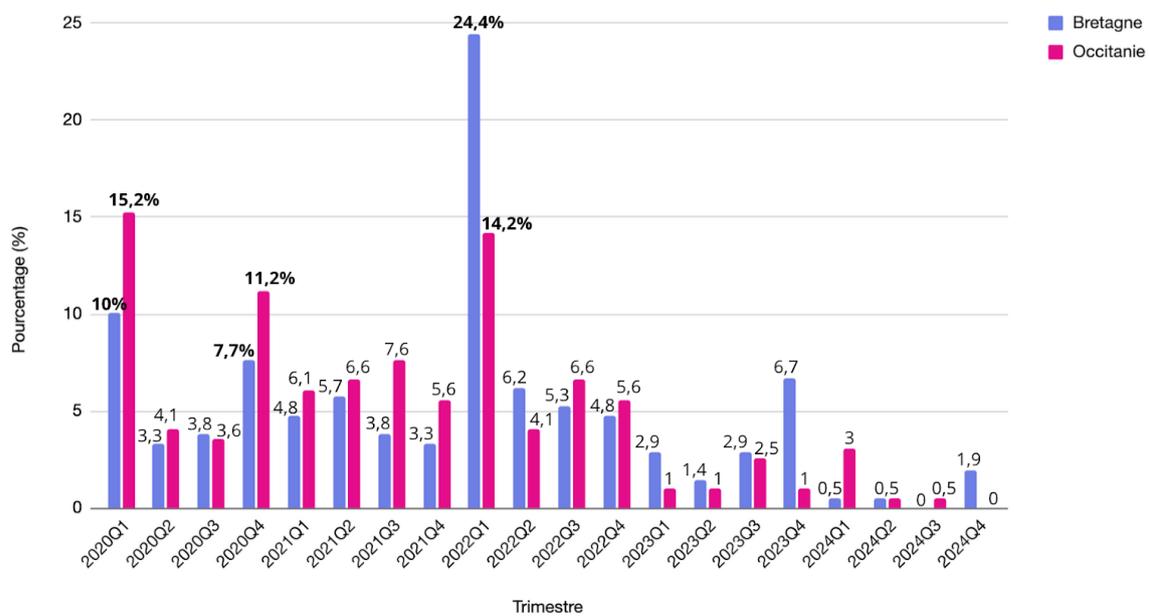
Les dates d'infection s'étalent sur une longue période, avec **293 dates uniques** renseignées. Cela montre une diversité dans les périodes d'infection, reflétant l'évolution temporelle de la pandémie.

Le graphique ci-dessous met en évidence les trimestres où les répondants ont été le plus souvent infectés, avec **deux pics : l'un au premier trimestre 2020 (2020Q1) et l'autre, au premier trimestre 2022 (2022Q1)**, qui correspondent tous deux à des périodes marquées par de grandes vagues d'infection.



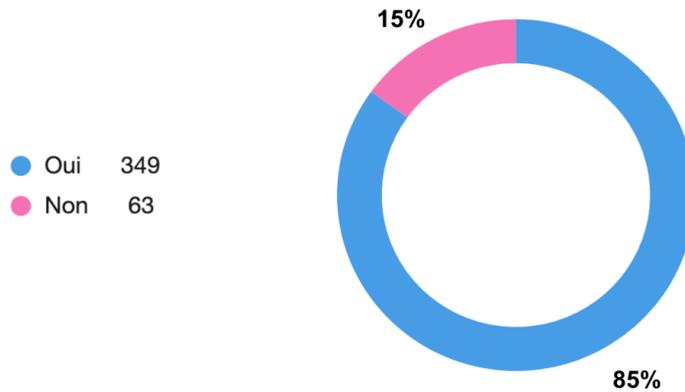
Les résultats par région montrent qu'en **Occitanie**, 60% des répondants ont été infectés entre 2020 et 2021, avec un pic d'infection au premier trimestre 2020 (30 cas). **En Bretagne**, 57% des répondants ont été infectés entre 2022 et 2024, avec un pic d'infection au premier trimestre 2022 (51 cas).

Répartition des infections au Covid-19 par trimestre et par région

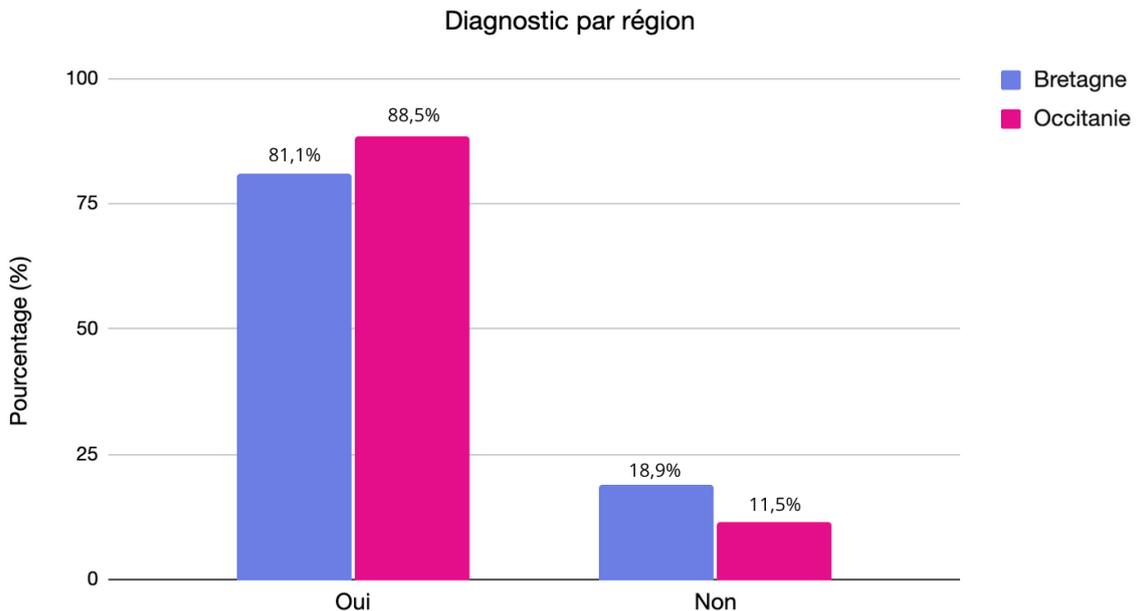


Avez-vous reçu un diagnostic de Covid Long ?

349 personnes (soit 85% des répondants) ont bien reçu un diagnostic de Covid Long. En revanche, **63 personnes (15%)** restent non diagnostiquées à ce jour.



La proportion de personnes ayant reçu un diagnostic de Covid Long est assez proche dans les deux régions, avec **81,1% en Bretagne** (172 personnes sur 212) contre **88,5% en Occitanie** (177 personnes sur 200). L'écart de 7,4 points en faveur de l'Occitanie pourrait laisser supposer qu'il serait un peu plus facile d'accéder au diagnostic en Occitanie (mais nous reviendrons plus en détails sur cette question).



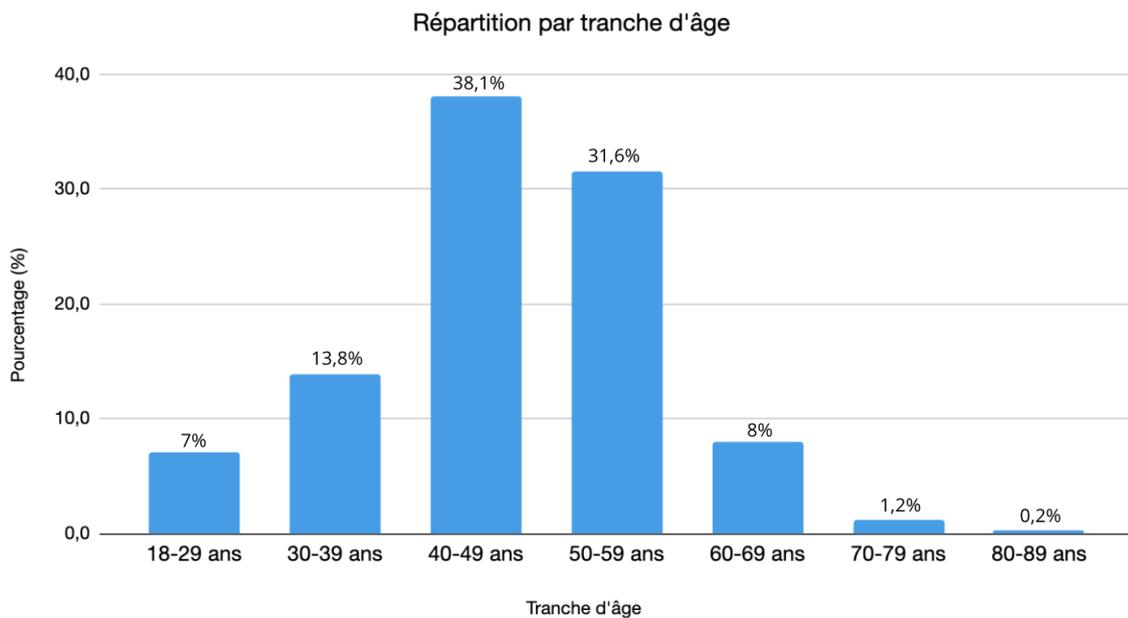
Votre âge

La majorité des répondants (84%) a entre 30 et 59 ans.

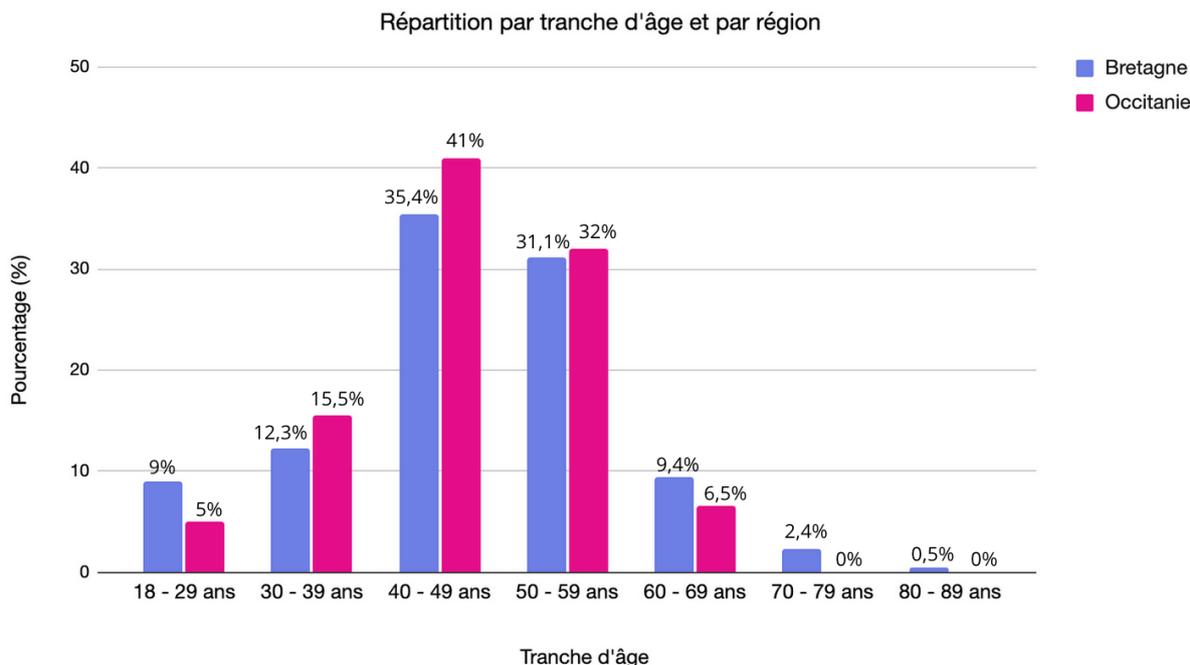
Les tranches d'âge les plus représentées sont les :

- **40-49 ans** : 157 répondants (38%).
- **50-59 ans** : 130 répondants (32%).
- **30-39 ans** : 57 répondants (14%).

Les âges plus avancés (70 ans et plus) sont en revanche peu représentés, avec seulement 6 répondants.



La distribution est globalement similaire en Bretagne et en Occitanie. Même si les jeunes et les plus âgés sont un peu plus représentés en Bretagne, 79% des Bretons et 88,5% des Occitans ont entre 30 et 59 ans. Et la tranche d'âge 40-49 ans est la plus représentée dans les deux régions.

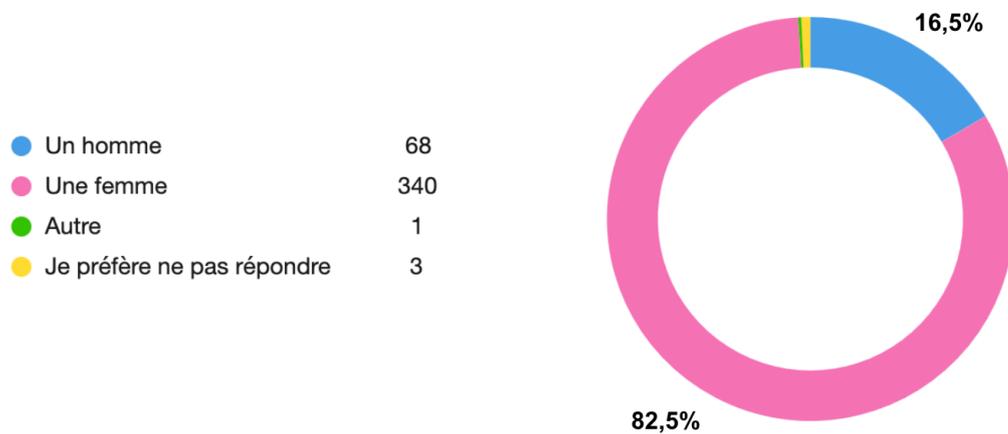


Ces résultats suggèrent **un impact particulièrement important du Covid Long sur la population active**. Pour autant, cela ne signifie pas que les plus jeunes et les plus âgés ne sont pas touchés par le Covid Long. Il est possible que ceux-ci soient moins informés et moins diagnostiqués ou, dans le cas de notre étude, qu'ils n'aient pas eu connaissance de l'enquête. Les plus âgés, par exemple, sont moins souvent sur internet et les réseaux sociaux, où notre questionnaire a majoritairement été partagé.

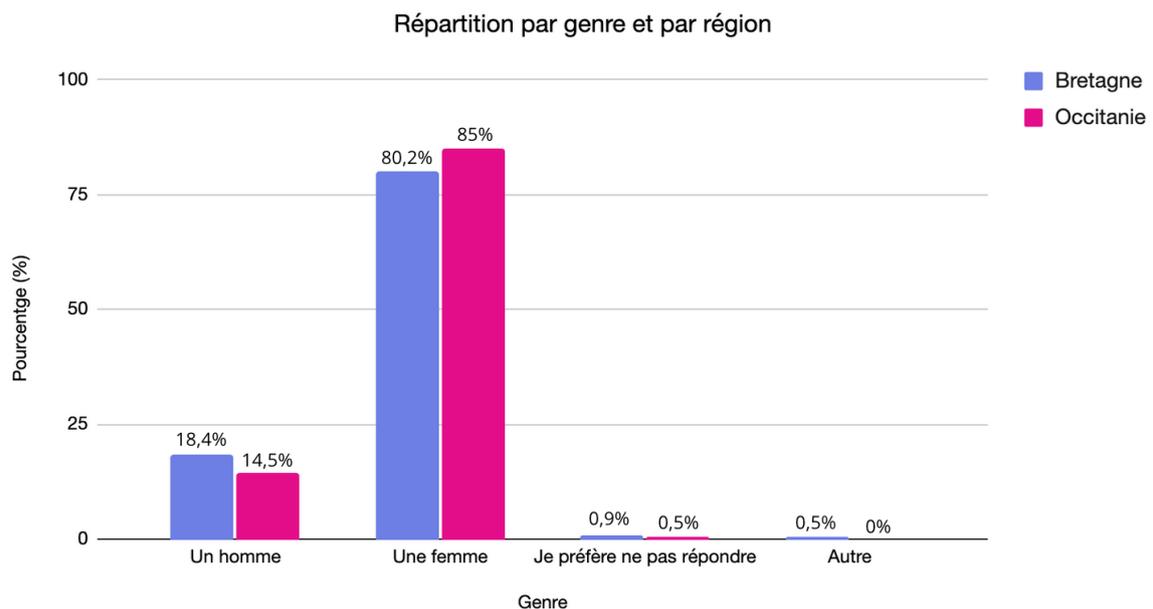
Genre

Il existe **une forte prédominance féminine** parmi les répondants à l'enquête. En effet :

- 340 répondants sont des femmes (82,5%).
- 68 répondants sont des hommes (16,5%).
- 4 répondants ont préféré ne pas répondre ou ont répondu "autre" (1%).



La répartition est globalement similaire dans les deux régions, même s'il y a **un peu plus d'hommes en Bretagne** (18% contre 14,5% en Occitanie).



Les études sur la prévalence du Covid Long ont également tendance à montrer une plus forte prédominance féminine. Pour autant, cela ne signifie pas que les hommes ne sont pas touchés par la maladie : ces derniers peuvent être moins nombreux, mais aussi moins informés et/ou avoir moins recours aux soins.

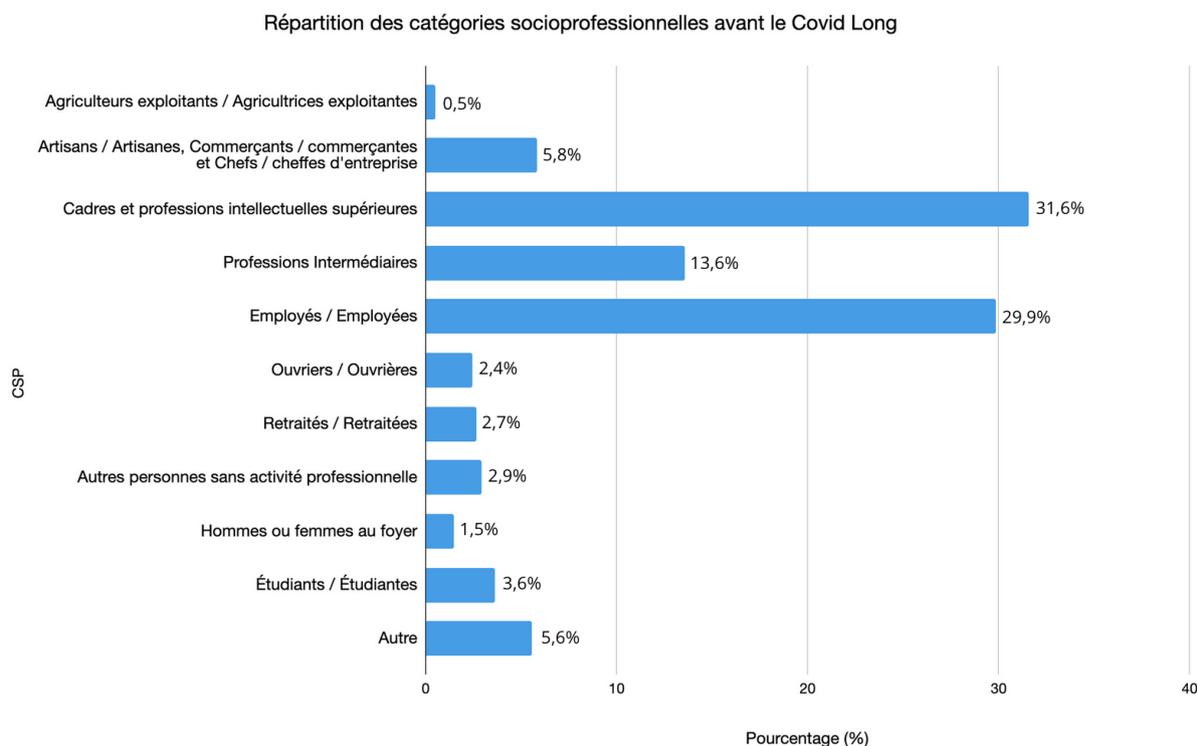
Votre catégorie socioprofessionnelle avant le Covid Long

Les catégories socioprofessionnelles (CSP) les plus représentées, dans notre échantillon, sont :

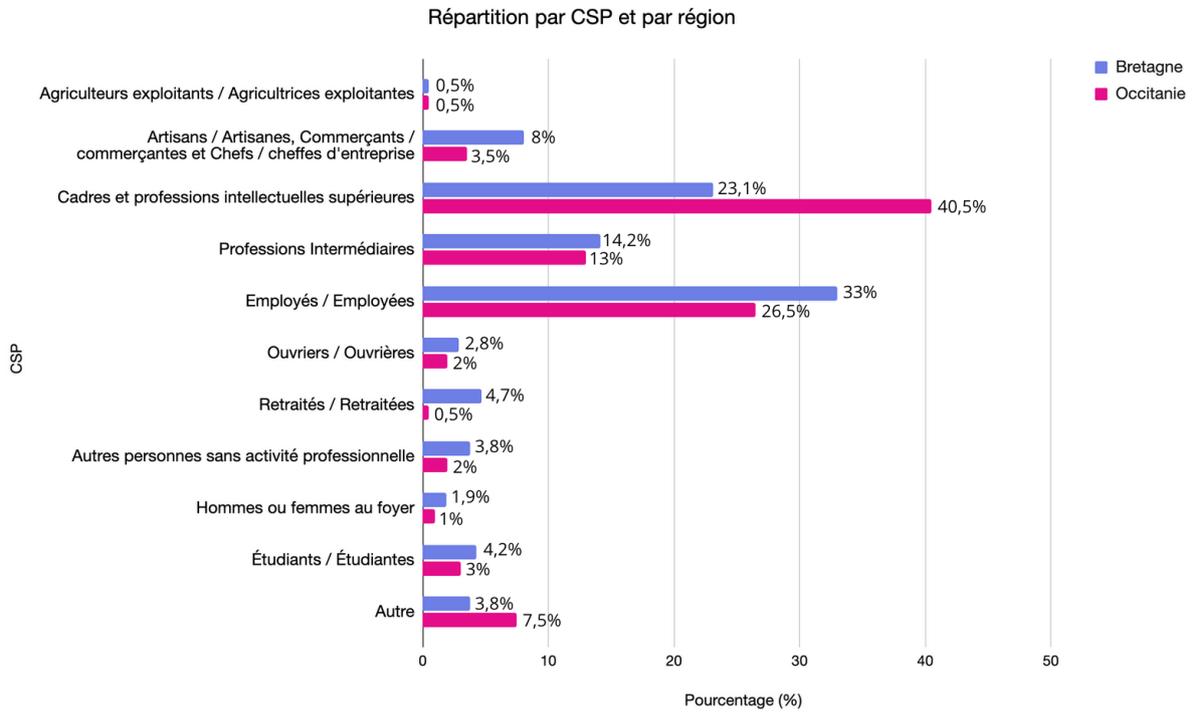
- **Les cadres et professions intellectuelles supérieures**, avec 130 personnes (32%) ;
- **Les employés**, avec 123 personnes (30%) ;
- **Et les professions intermédiaires** : 56 personnes (14%).

Dans les catégories les moins représentées, on trouve notamment les agriculteurs exploitants (2 personnes), les hommes et femmes au foyer (6 personnes), les ouvriers (10 personnes), les retraités (11 personnes), les personnes sans activité professionnelle (12 personnes) ou encore les étudiants (15 personnes).

La représentation des CSP est donc variée, avec toutefois **une proportion importante de catégories actives et qualifiées**. Si ces populations ne sont pas nécessairement les plus touchées par le Covid Long, elles bénéficient souvent d'un meilleur accès à l'information et la diffusion du questionnaire en ligne a pu favoriser les personnes plus connectées.



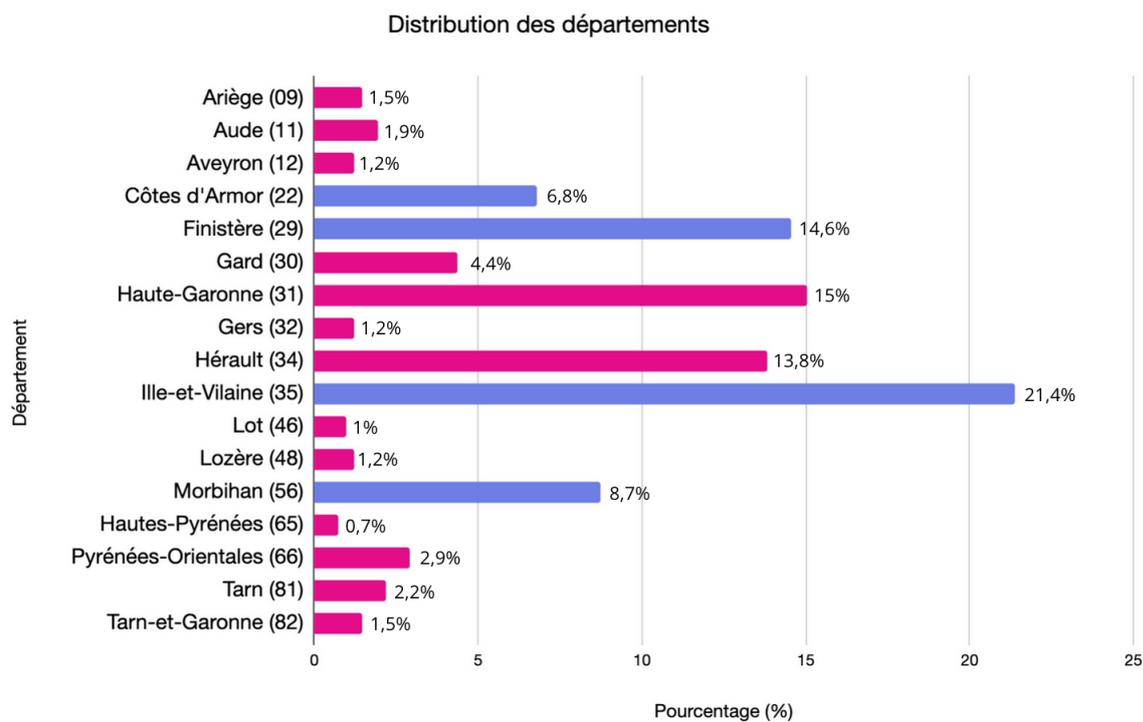
L'analyse par région montre que, dans notre échantillon, **les cadres et professions intellectuelles supérieures sont davantage représentés en Occitanie** (40,5% contre 23% en Bretagne), et **les employés davantage représentés en Bretagne** (33% contre 26,5% en Occitanie). Le nombre de retraités répondants est également plus élevé en Bretagne (10 personnes contre 1 seulement en Occitanie).



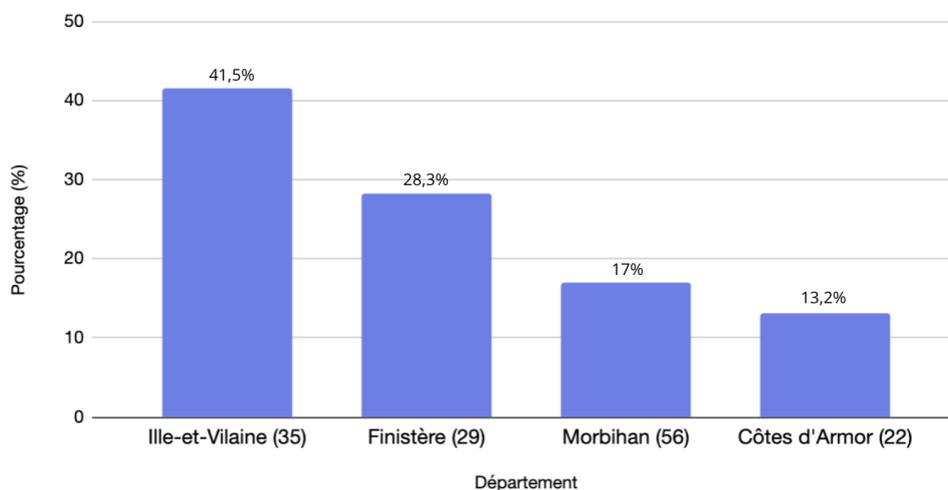
Dans quel département résidez-vous le plus régulièrement ?

Les départements les plus représentés sont :

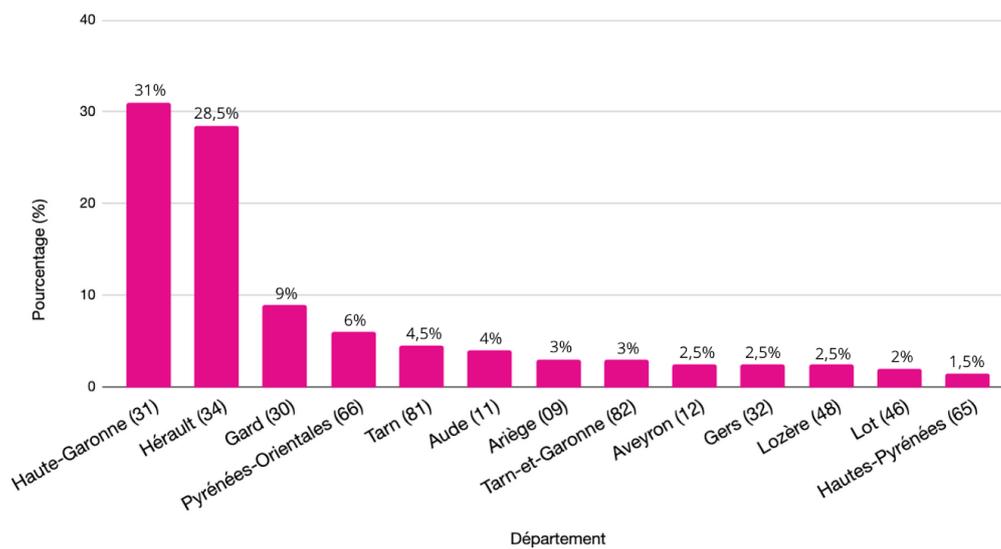
- **L'Ille-et-Vilaine (35)** avec 88 répondants (21%) ;
- **La Haute-Garonne (31)** avec 62 répondants (15%) ;
- **Le Finistère (29)** avec 60 répondants (15%) ;
- **L'Hérault (34)** avec 57 répondants (14%).



Distribution des départements en Bretagne



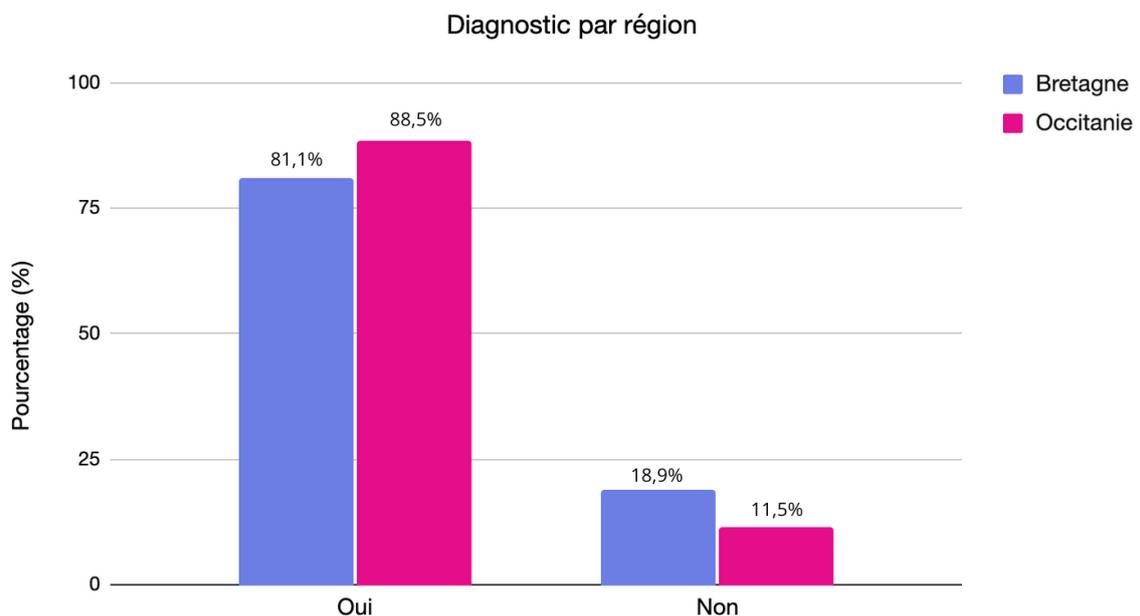
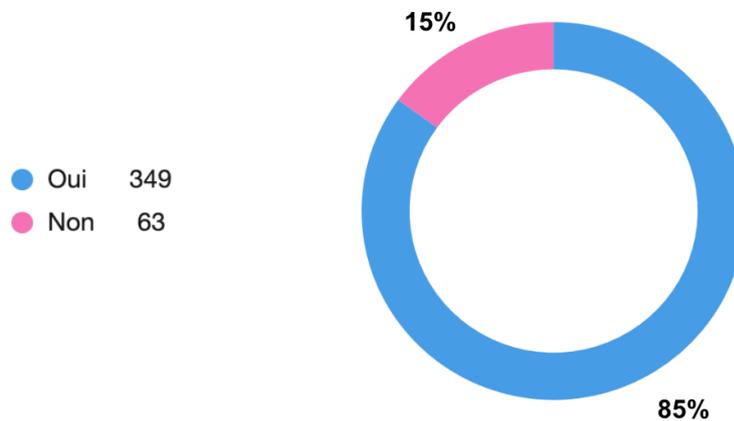
Distribution des départements en Occitanie



Diagnostic

Avez-vous reçu un diagnostic de Covid Long ?

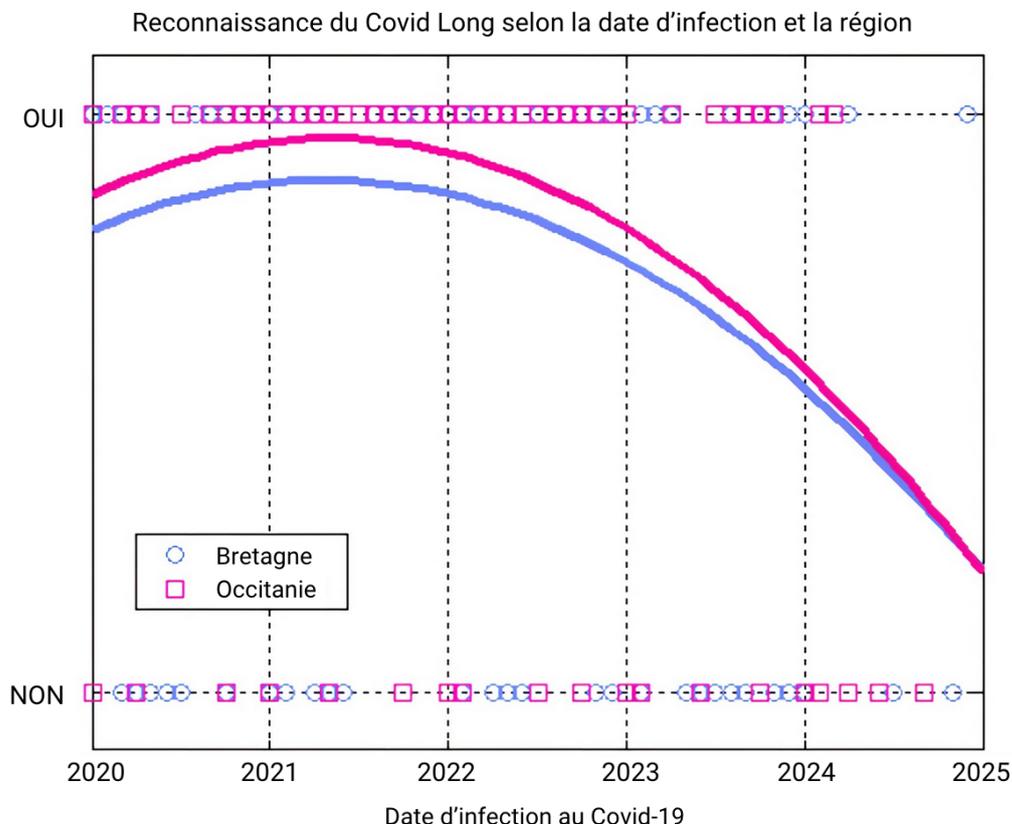
Comme montré précédemment, **la majorité des répondants (85%) a reçu un diagnostic de Covid Long** et une reconnaissance médicale de sa condition (349 oui, 63 non). La proportion est un peu plus élevée en Occitanie (88,5% contre 81,1% en Bretagne), laissant supposer que le diagnostic serait un peu plus facile d'accès dans cette région.



La répartition des dates d'infection au Covid-19 étant différente d'une région à l'autre, nous avons cherché à **savoir si cette différence de reconnaissance en faveur de l'Occitanie** – si tant est qu'elle soit significative – **pouvait être liée aux dates d'infection**. Autrement dit, les répondants d'Occitanie sont-ils davantage diagnostiqués car malades depuis plus longtemps ? Ou sont-ils davantage reconnus quelle que soit la date de leur infection initiale ?

Nous avons donc effectué sur les données une régression parabolique, permettant d'estimer la répartition des patients ayant obtenu ou non un diagnostic de Covid Long, selon les dates d'infection. Lorsque, pour une date d'infection donnée, la parabole est proche du OUI, c'est que les malades infectés à cette date-là ont été en grande proportion diagnostiqués Covid Long. Au contraire, si la courbe est proche du NON, c'est qu'une grande proportion n'a pas (encore) eu de diagnostic de Covid Long.

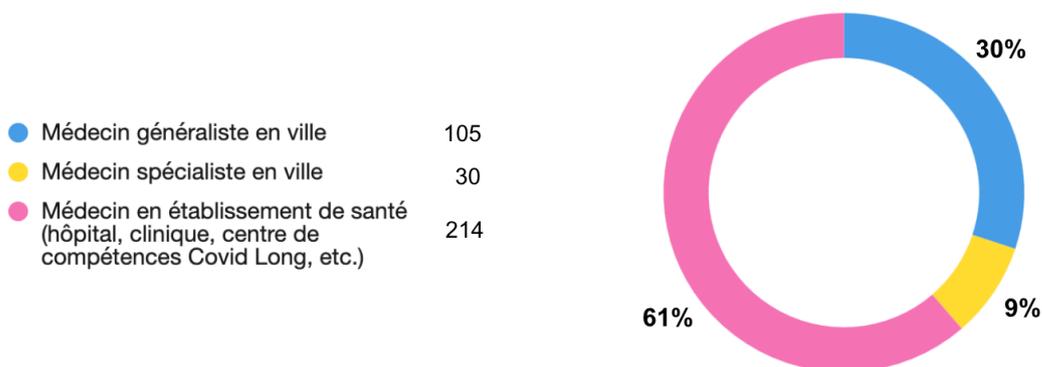
Les résultats suggèrent que **la reconnaissance du Covid Long est un peu meilleure en Occitanie qu'en Bretagne** mais qu'au fil du temps, les deux régions se rapprochent. Ils montrent également qu'**une proportion plus importante des personnes récemment infectées n'a pas encore reçu de diagnostic de Covid Long** et qu'obtenir un diagnostic semble toujours difficile. Le nombre de répondants ayant été infectés en 2023 et 2024 étant faible (16% en Bretagne, 10% en Occitanie), il convient néanmoins de rester prudent avec cette interprétation.



Personnes ayant reçu un diagnostic de Covid Long

Quel médecin a posé le diagnostic ?

214 répondants (61%) ont été diagnostiqués par un médecin en établissement de santé (hôpital, clinique, centre de compétences Covid Long, etc.). **105 répondants (30%)** par un médecin généraliste en ville. Et **30 répondants (9%)** par un médecin spécialiste en ville.

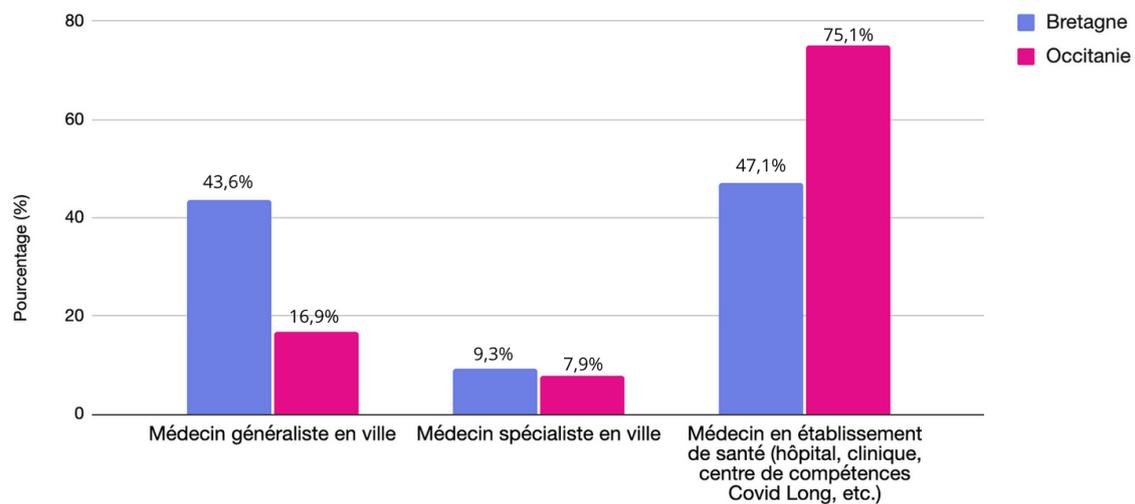


L'analyse régionale montre cependant de fortes disparités. Si **en Bretagne**, les diagnostics ont été posés de manière assez équilibrée entre les établissements de santé (47%) et les médecins généralistes (44%), **en Occitanie** en revanche, les diagnostics ont majoritairement été posés en établissement de santé (75%).

Cette différence pourrait s'expliquer par le parcours de soins pilote mis en place en Occitanie, qui permet notamment la pose d'un diagnostic par un médecin référent Covid Long, après consultation de spécialistes et réalisation des examens nécessaires, le tout pouvant être regroupé sur une journée d'hospitalisation.

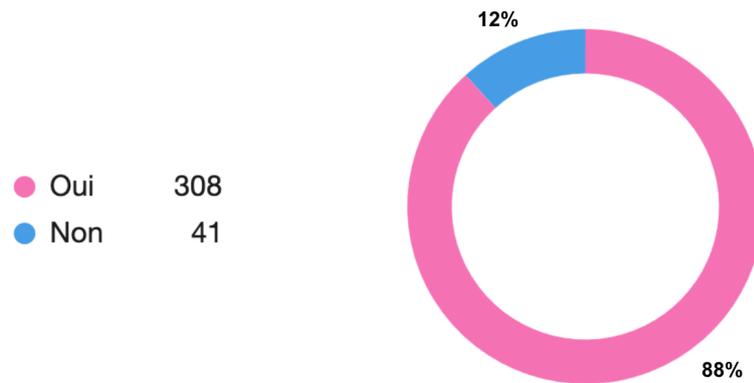
La proportion de diagnostics posés par des médecins spécialistes en ville est, quant à elle, relativement faible dans les deux régions.

Médecin ayant posé le diagnostic par région

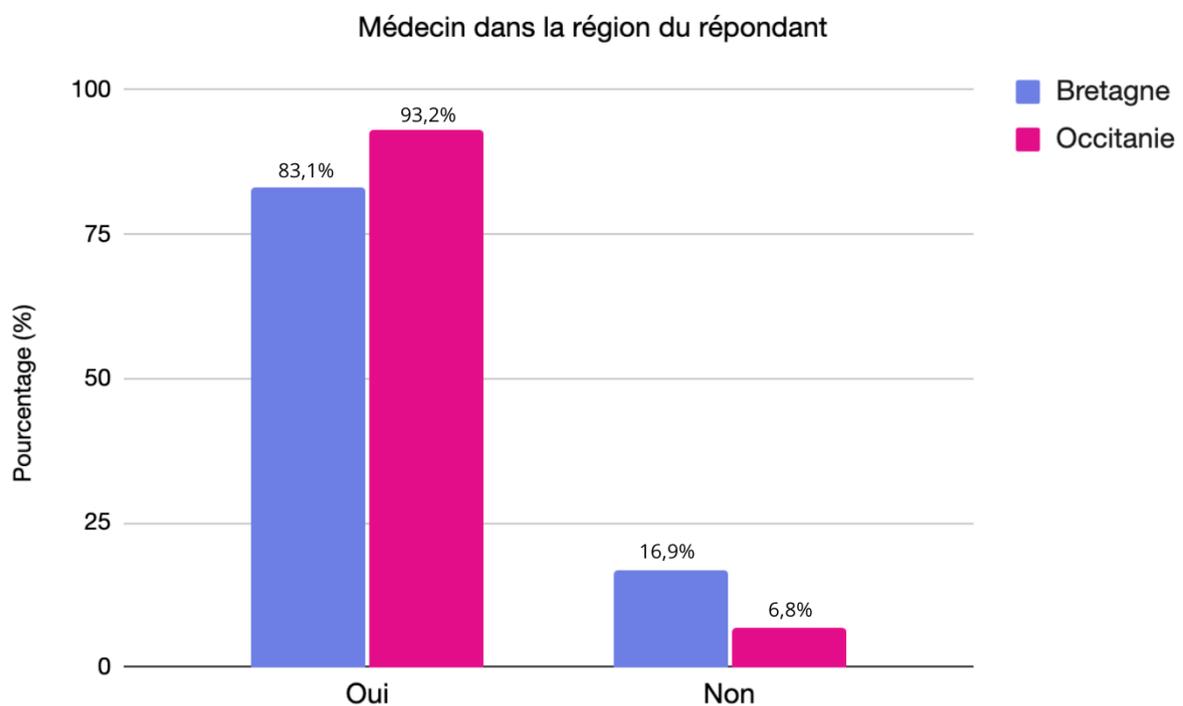


Ce médecin se trouve-t-il dans votre région ?

308 répondants (soit 88%) ont été diagnostiqués dans leur région. Et **41 répondants (12%)**, dans une autre région.

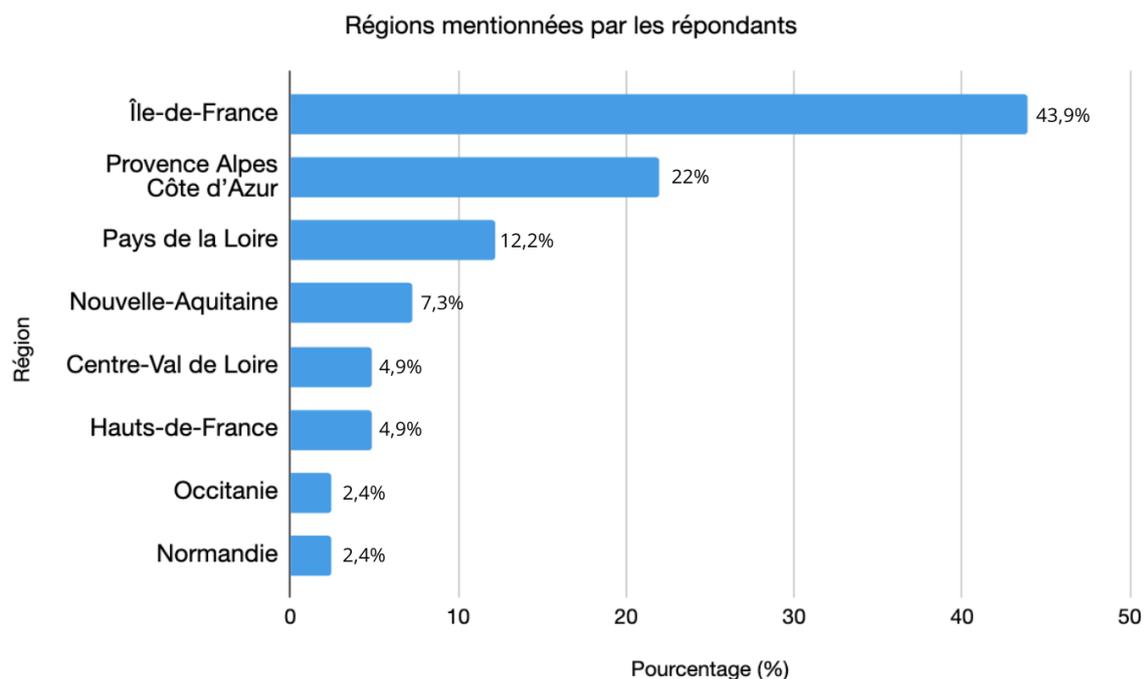


Plus précisément, **17% des répondants qui résident en Bretagne** et **7% de ceux qui vivent en Occitanie** ont dû se rendre hors de leur région pour obtenir un diagnostic de Covid Long.



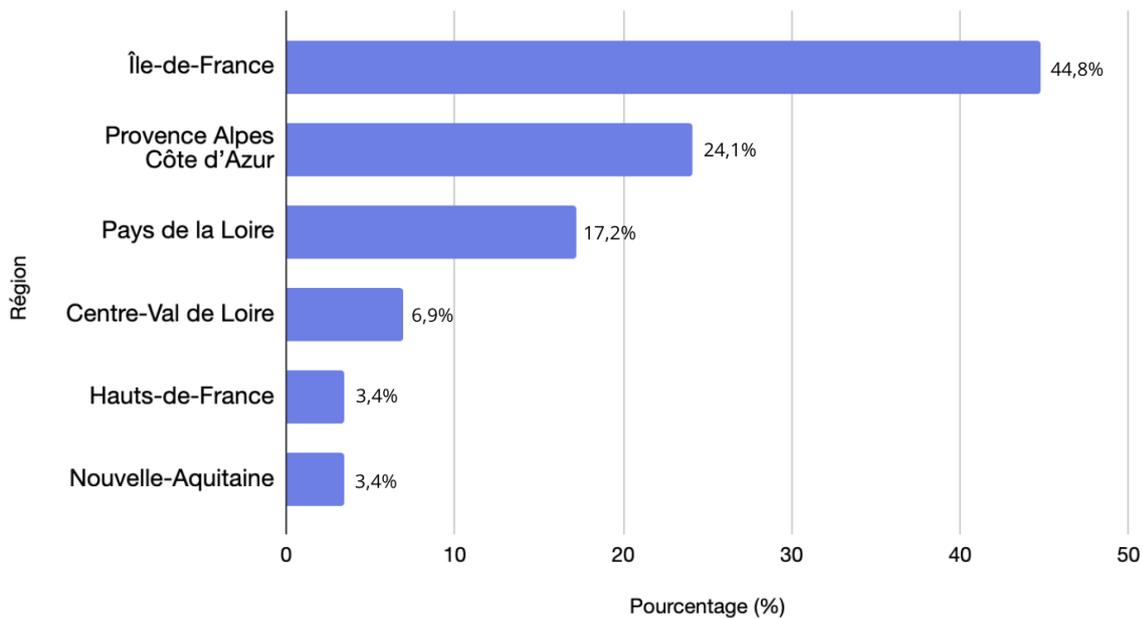
Si vous avez répondu “Non” à la question précédente, dans quelle région se trouve le médecin qui a posé le diagnostic ?

Parmi les 41 répondants diagnostiqués hors de leur région, **44% l’ont été en Île-de-France**.

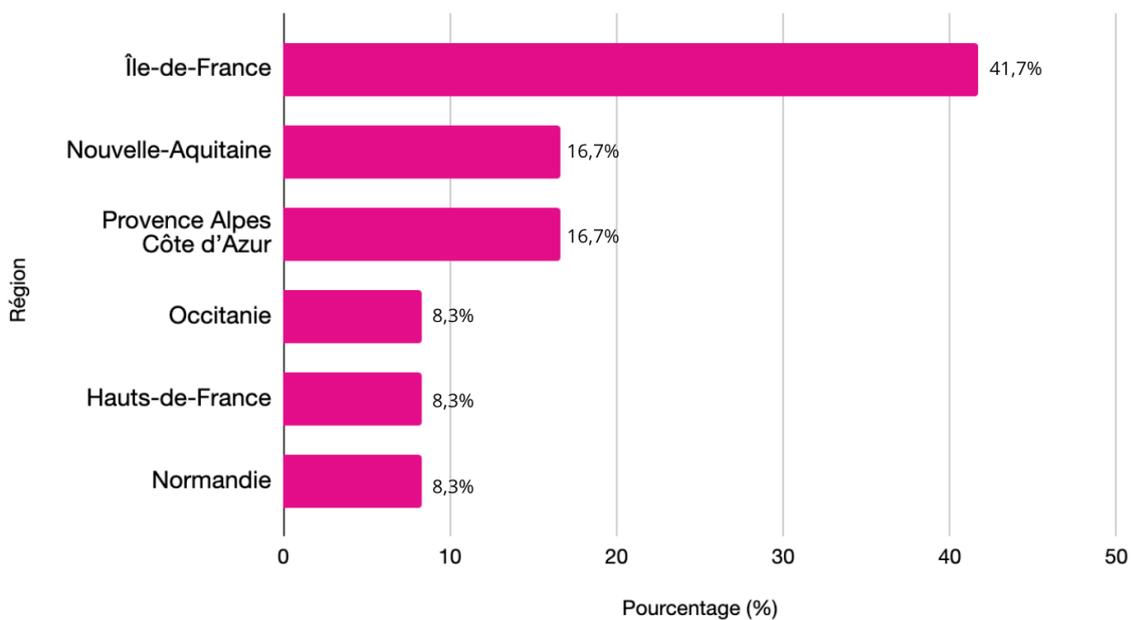


L’Île-de-France est la région la plus citée, tant par les répondants bretons (45%) que par ceux d’Occitanie (42%). Les autres régions citées diffèrent selon les zones de résidence.

Régions mentionnées par les répondants résidant en Bretagne

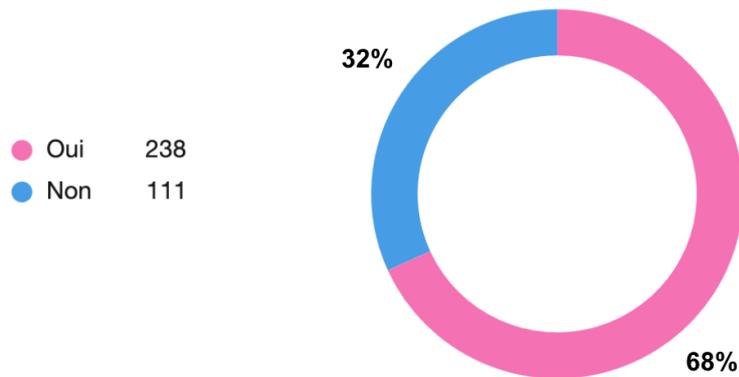


Régions mentionnées par les répondants résidant en Occitanie



Avant de recevoir votre diagnostic, aviez-vous consulté d'autres médecins qui n'ont pas identifié le Covid Long ?

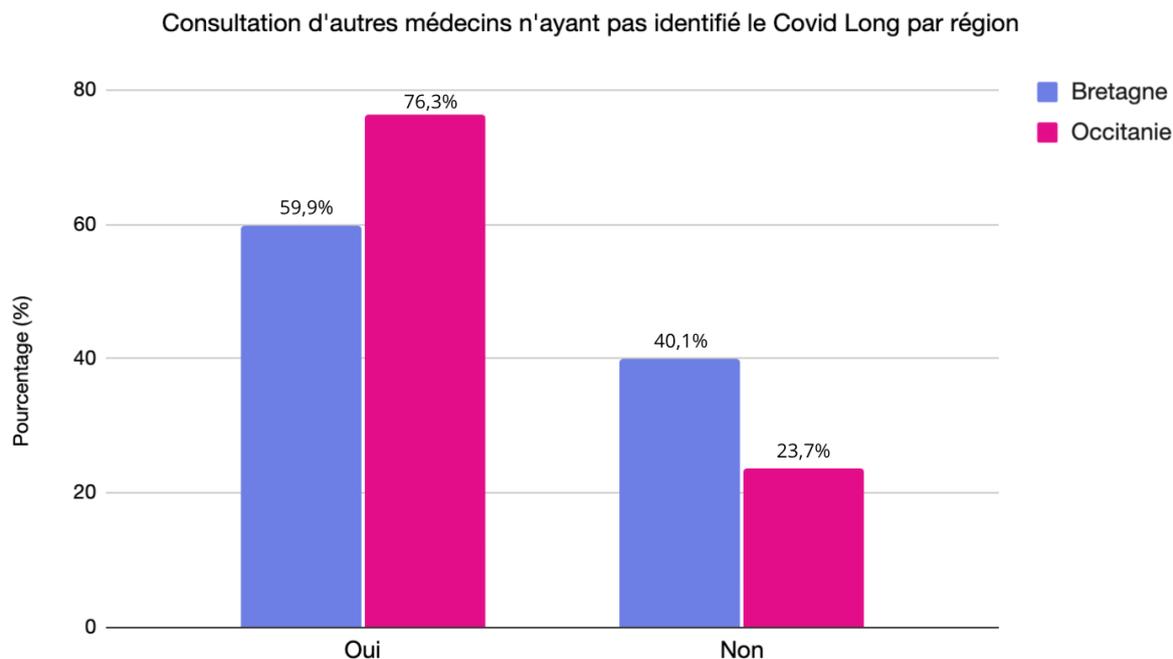
238 répondants (68%) ont dû consulter plusieurs professionnels avant d'obtenir un diagnostic, contre 111 répondants (32%).



Cette complexité dans les parcours n'est pas nécessairement surprenante. Le Covid Long peut causer **une grande variété de symptômes** (douleurs thoraciques, dyspnée, troubles digestifs, manifestations neurologiques, lésions cutanées, etc.) et son diagnostic reste encore **un diagnostic d'exclusion**. Aussi, plusieurs consultations, auprès de divers spécialistes, peuvent être nécessaires afin d'écartier d'autres pathologies potentielles et établir ce diagnostic. Là où cela devient problématique, c'est si **les médecins consultés ne connaissent pas le Covid Long** et ne font pas le lien entre tous les symptômes et l'infection initiale au Covid-19, laissant ainsi les patients sans réponse.

Si l'on compare les deux régions, l'on observe **des disparités** : 76% des répondants en Occitanie ayant dû consulter plusieurs médecins, contre 60% en Bretagne.

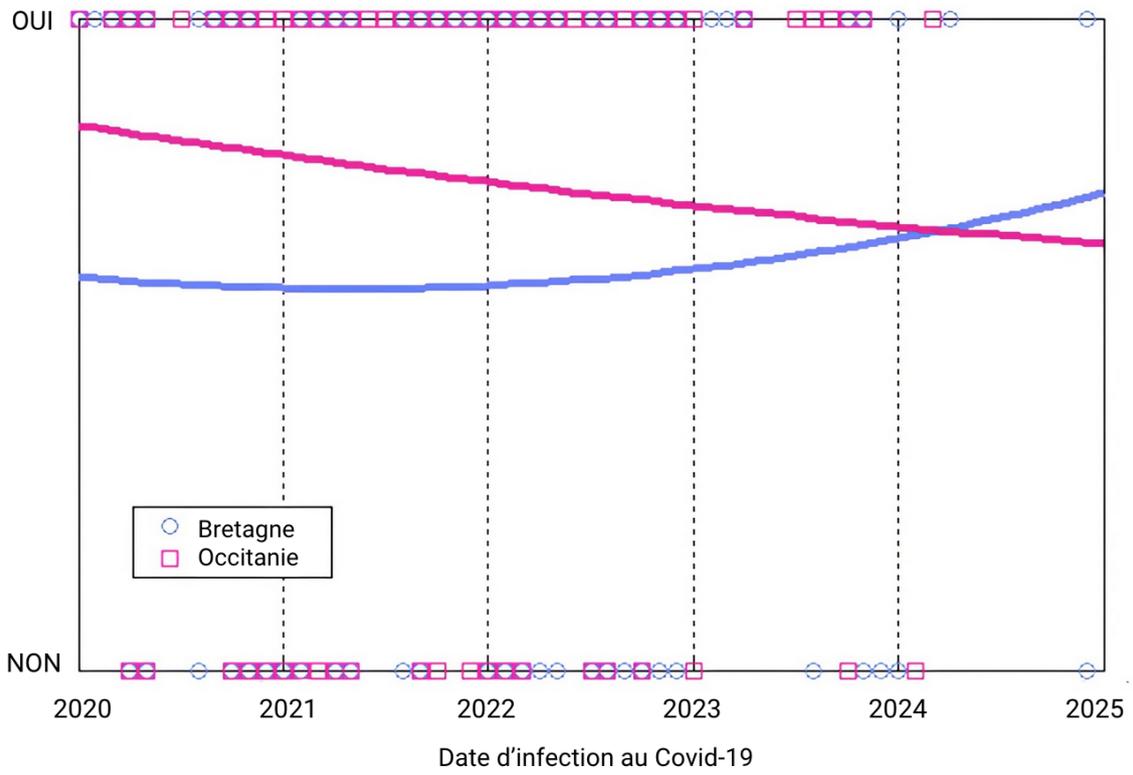
Cet écart pourrait s'expliquer par les **différences d'approches diagnostiques et/ou d'organisation des soins** entre les deux régions. Comme vu précédemment, les diagnostics des répondants d'Occitanie ont en effet majoritairement été posés en établissement de santé (75%), alors qu'en Bretagne, ils étaient répartis entre les établissements de santé (47%) et les médecins généralistes (44%). Le croisement de ces données pourrait suggérer que les répondants d'Occitanie ont davantage été orientés vers des spécialistes – pour des examens plus approfondis et une démarche d'exclusion plus systématique avant la pose du diagnostic de Covid Long (que ce soit via le parcours pilote dont nous parlions précédemment ou non) – que les répondants de Bretagne.



Puisque la question porte sur le manque d'identification du Covid Long, nous nous sommes toutefois demandés si cet écart ne pouvait pas également être **lié aux dates d'infection initiale et au manque de connaissances plus marqué au début de la pandémie**. Aussi, nous avons effectué, sur les données, une nouvelle régression parabolique.

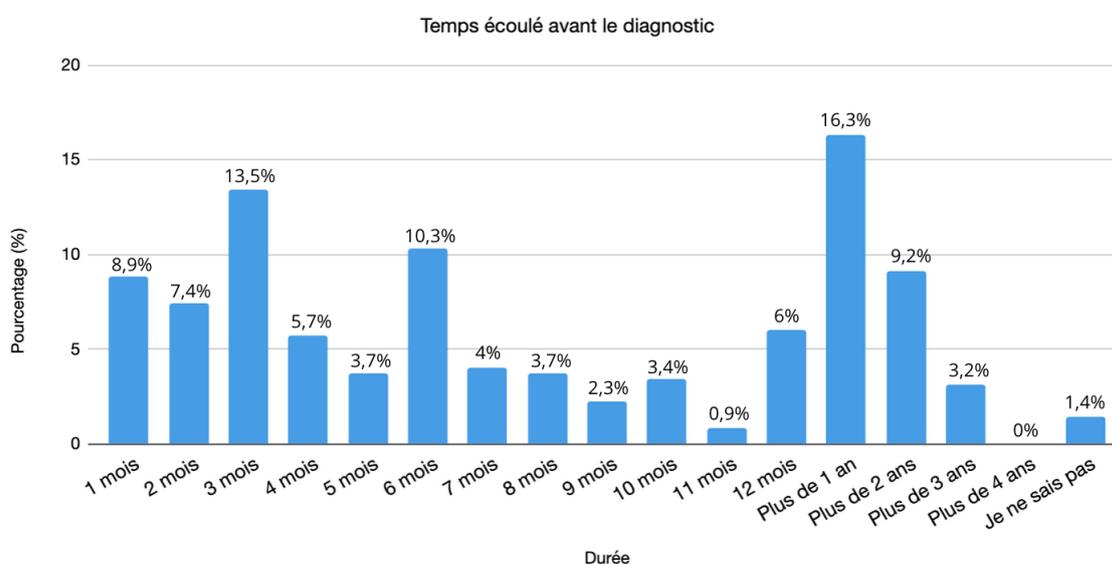
Les résultats montrent que si globalement, une plus grande proportion de répondants a consulté des médecins qui n'ont pas identifié leur Covid Long en Occitanie, la situation dans cette région régresse alors qu'en Bretagne, on observe plutôt une progression. Cette évolution contrastée reste difficile à interpréter sans plus de détails (par exemple, sur le nombre de médecins consultés par les répondants au fil du temps).

Consultation d'autres médecins n'ayant pas identifié le Covid Long
selon la date d'infection et la région



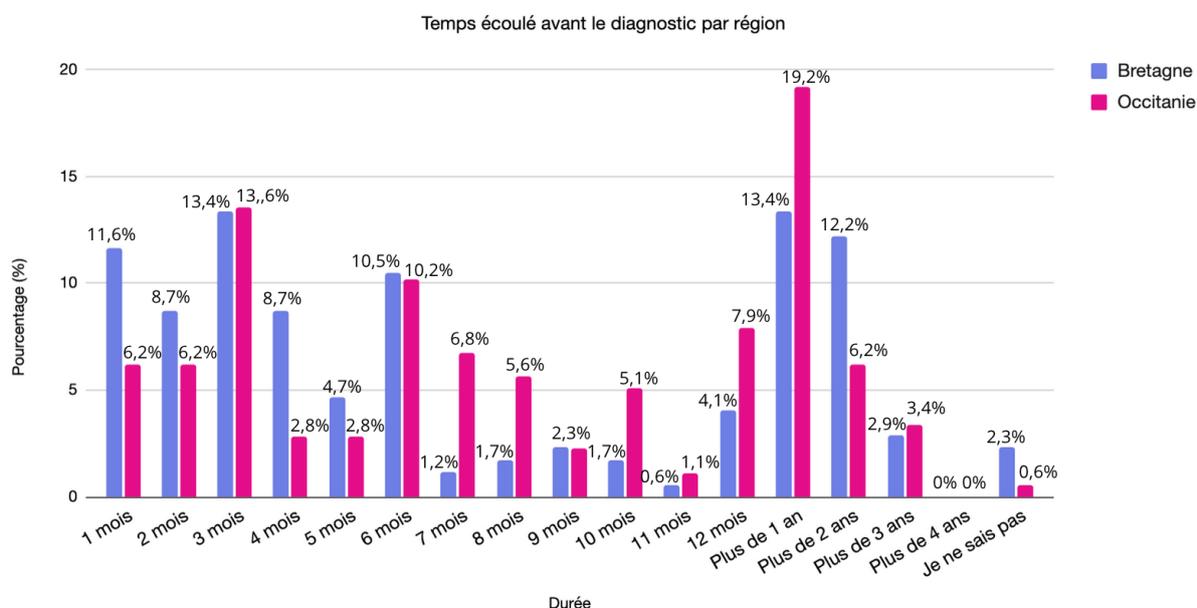
Combien de mois se sont écoulés entre l'apparition de vos premiers symptômes et votre diagnostic de Covid Long ?

La moitié des répondants a attendu **entre 1 et 6 mois** avant de recevoir un diagnostic. Cependant, l'écart-type, supérieur à la médiane (10,21 mois contre 6 mois), montre que les expériences vécues par les patients sont **très hétérogènes** : certains ont été diagnostiqués rapidement, tandis que d'autres ont dû attendre beaucoup plus longtemps. Près de 29% des répondants, par exemple, ont attendu entre plus d'un an et plus de trois ans.



L'analyse régionale montre qu'**en Bretagne, le temps médian avant le diagnostic est de 6 mois**, avec un écart-type de 8,5 mois. **En Occitanie, le temps médian est légèrement plus long, à 8 mois**, avec un écart-type de 7,5 mois. Ces résultats suggèrent que les patients pourraient attendre un peu plus longtemps pour obtenir un diagnostic en Occitanie qu'en Bretagne, bien que la variabilité des délais soit plus marquée en Bretagne.

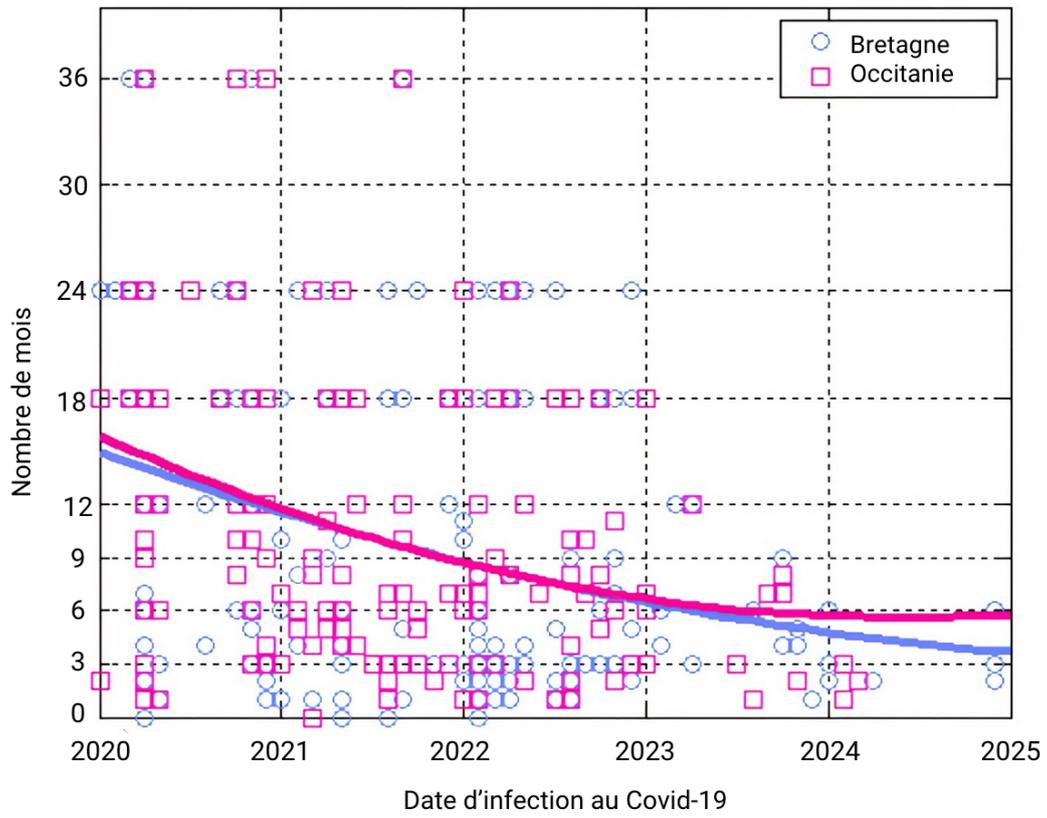
Si l'on observe spécifiquement la proportion de répondants ayant attendu entre plus d'un an et plus de trois ans, on peut remarquer que celle-ci est presque identique dans les deux régions. Cependant, **12% des répondants en Bretagne ont déclaré avoir attendu "plus de 2 ans", contre 6% en Occitanie.**



Nous avons de nouveau effectué une régression parabolique afin d’obtenir une estimation sur les délais de diagnostic en fonction de la date d’infection. Les résultats montrent qu’**en moyenne, il n’y a pas de différence entre les deux régions**. Pour les répondants qui ont obtenu un diagnostic de Covid Long, le délai se réduit : **de plus d’un an en 2020-2021, on arrive à 6 mois en moyenne**.

Précisons néanmoins que ce graphique ne prend en compte que les répondants diagnostiqués. Or comme vu précédemment, une plus grande proportion de répondants récemment infectés n’a pas encore reçu de diagnostic. Il convient donc de rester prudent dans l’interprétation de cette dernière donnée.

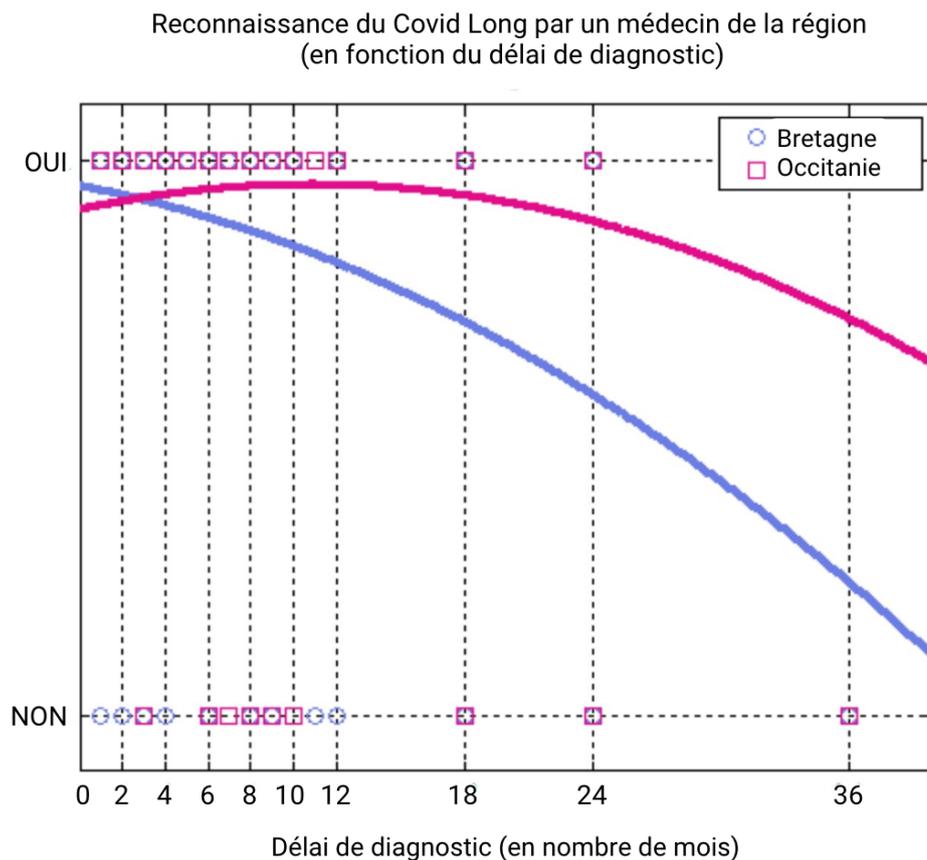
Délai de diagnostic selon la date d'infection et la région



Analyses complémentaires

Cette question sur les délais de diagnostic montre que certains patients doivent attendre longtemps, parfois plusieurs années, avant que leur condition ne soit médicalement reconnue. Aussi, nous avons voulu savoir si les 12% de répondants, ayant été diagnostiqués hors de leur région (17% en Bretagne, 7% en Occitanie), avaient été contraints de sortir de leur région en raison de cette errance.

Nous avons à nouveau effectué, sur les données, une régression parabolique. Les résultats semblent confirmer que **plus l'errance est longue, plus les patients sortent de leur région pour obtenir un diagnostic**. Et ce, particulièrement en Bretagne.

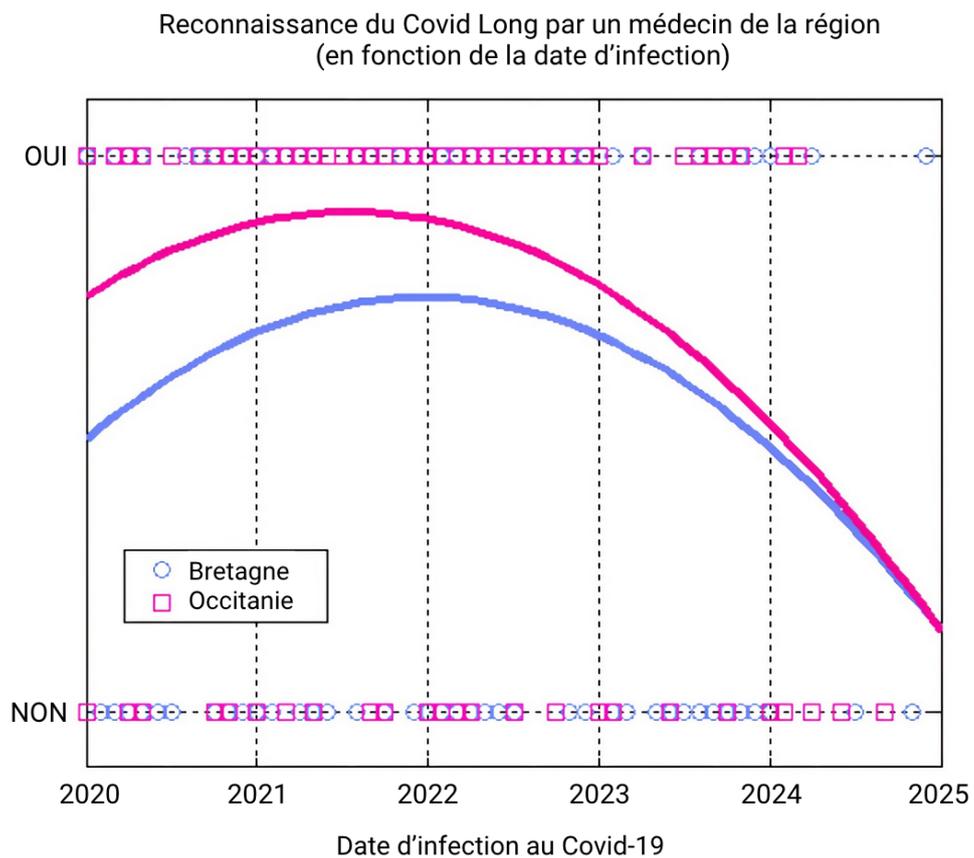


Nous avons également effectué une analyse, en prenant en compte non plus le délai de diagnostic mais la date d'infection. Cette analyse révèle que si une proportion plus importante de répondants en Bretagne a dû sortir de sa région pour être diagnostiquée, l'écart entre les deux régions se réduit au fil du temps.

On observe toutefois **une recrudescence des diagnostics hors région depuis 2022-2023**. Cela pourrait s'expliquer par une meilleure information des patients sur la maladie et sur les spécialistes pouvant la diagnostiquer (via les médias, les réseaux sociaux, les associations,

le bouche-à-oreille, etc.). Mieux informés, les patients pourraient ainsi être plus enclins à consulter des médecins hors de leur région, lorsque ceux de leur région les laissent sans réponse.

Il est néanmoins important de souligner que **tous les patients ne peuvent se le permettre**. Certains médecins proposent des téléconsultations mais cela n'est pas toujours le cas et/ou adapté à tous les patients. Et lorsque des déplacements sont nécessaires, les patients doivent en avoir les capacités physiques et les moyens financiers, ce qui n'est pas le cas des plus sévèrement atteints et des plus vulnérables.



Comment s'est passée, pour vous, cette période de recherche de diagnostic ? (Question ouverte)

Après cette première série de questions fermées, les répondants étaient invités à partager librement leur expérience et leur vécu. Leurs réponses (172 en Bretagne, 177 en Occitanie) ont fait l'objet d'une analyse qualitative automatisée par un grand modèle de langage (Mistral), supervisée par un chercheur expert en expérience patient et par les patients partenaires de l'association #AprèsJ20. Cette analyse a été réalisée par région afin de mettre en évidence les éventuelles spécificités propres à chaque territoire. Les thèmes ayant émergé sont présentés ci-dessous avec des exemples de verbatims pour chaque région.

En Bretagne

1. Errance médicale et maltraitance perçue

De nombreux témoignages évoquent une longue errance médicale, marquée par des consultations répétées et infructueuses. Les patients décrivent des expériences difficiles voire traumatisantes, notamment lorsque leurs symptômes n'étaient pas pris au sérieux.

Exemples de verbatims :

- “Durant presque 18 mois, j'ai cumulé les rendez-vous, les arrêts de travail, j'ai été hospitalisée à 2 reprises [...] J'estime avoir subi plus qu'une errance, parfois une maltraitance médicale [...]”
- “Sentiment d'être baladée sans être réellement reconnue comme victime de ce virus.”
- “Mon médecin traitant n'entendait rien [...]. J'ai contacté l'ARS [...]. Il n'a pas apprécié [...] et m'a dit que si je continuais, plus aucun médecin ne voudrait me soigner.”
- “Il a fallu que je trouve un médecin à plus de 1000 km pour être enfin reconnu comme étant Covid Long. Plus de 3 ans après...”
- “Aucun médecin, même aujourd'hui, n'est totalement formel.”

2. Médecins généralistes dépassés ou peu formés

Les médecins généralistes, souvent en première ligne du parcours, apparaissent fréquemment dépassés par la complexité des symptômes ou peu informés sur le Covid Long, ce qui a retardé les diagnostics et rendu les parcours plus éprouvants pour les patients.

Exemples :

- “Que mon médecin traitant se rende compte dès le début qu’il s’agissait d’un CL ! Car en continuant à travailler, et à essayer de vivre normalement, j’étais en MPE [malaise post-effort] quasi permanent. Je suis persuadée que je ne serais pas aussi malade aujourd’hui si on m’avait arrêtée dès le début.”
- “Mon médecin généraliste, devant mes symptômes aigus, m’a laissé plus d’un mois sans m’arrêter puis, après des malaises notamment, a consenti à l’arrêt de travail et pensait à un burn-out. [...] C’est moi qui ai entendu parler du centre Covid Long [...] j’ai insisté auprès du médecin traitant pour me faire passer les tests. Dès les tests passés et envoyés, j’ai très vite été convoqué au centre Covid Long où le diagnostic a été posé.”
- “C’est la psychologue du travail qui m’a indiqué qu’il y avait un service spécialisé au CHU. Mon médecin a envoyé mon dossier après beaucoup d’insistance de ma part.”
- “Médecin traitant à l’écoute mais j’ai dû insister pour certains symptômes pour voir d’autres professionnels.”
- “J’ai dû changer de médecin traitant au bout de plusieurs mois, car lorsque je lui ai suggéré un CL, elle m’a répondu que c’était un formulaire qui prenait trop de temps. Elle a conclu que c’était fonctionnel et m’a conseillé de faire du yoga.”
- “J’ai vu plusieurs fois mon médecin traitant qui me disait ne rien savoir du Covid Long, il ne s’est jamais informé, mon cas ne l’intéressait pas.”

3. Psychiatrisation et minimisation des symptômes

Un nombre conséquent de patients rapporte que leurs symptômes ont été systématiquement psychiatrisés par les professionnels de santé, souvent sans écoute et parfois avec mépris, ce qui a accentué leur détresse.

Exemples :

- “Psychiatrisation à outrance et renvoi vers des ISRS [inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine] par défaut.”
- “Errance médicale totale, psychiatrisation systématique des symptômes, moqueries... déni et abandon total. [...] Les médecins semblent refuser de reconnaître le Covid Long.”
- “Mon médecin traitant ne m’a pas cru et a diagnostiqué une dépression.”
- “Quand les symptômes ne rentrent pas dans leur cases, c’est que c’est fonctionnel.”

- “Période très difficile en raison du peu d’écoute du corps médical. Diagnostics erronés posés à la va-vite par des médecins non spécialistes : dépression (diagnostic refusé par la psychiatre que j’ai consultée de ma propre initiative), pré-ménopause (diagnostic refusé par l’endocrinologue).”
- “La conclusion du neurologue du CHU, sur un ton extrêmement condescendant assez répandu à [...], était que j’étais en très bonne santé, que c’était fonctionnel, il m’a conseillé de voir un psychiatre et de prendre des antidépresseurs, conseil que j’ai fini par suivre étant donné le nombre de médecins à me l’avoir donné. Le psychiatre m’a fait un compte rendu écrit après plusieurs mois de suivi, où il mentionne aucune dépression ni atteinte psychologique chez moi et conseille de poursuivre les recherches avec les médecins. C’est un des seuls qui m’ait cru. Ce document n’a pas été pris en compte chez les spécialistes.”
- “Très compliqué, je croyais que je devenais fou, on me disait que c’était dans ma tête, on voulait m’envoyer en hôpital psy mais mon médecin a fini par trouver la preuve que c’était bien le Covid Long et les psychiatres ont dit que je n’avais aucun problème psychiatrique ou psychologique.”

4. Rôle des associations de patients et des recherches personnelles

Face à l’absence de diagnostic ou à un soutien médical insuffisant, de nombreux patients ont pris l’initiative de chercher eux-mêmes, ou auprès d’associations, des informations afin de pouvoir accéder à un diagnostic.

Exemples :

- “Finalement, j’ai trouvé moi-même un spécialiste par les associations de malades, à 500 kilomètres de chez moi. Diagnostic posé en novembre 2022.”
- “C’est grâce à un collectif de malades que j’ai eu les noms des spécialistes à consulter pour un diagnostic et un traitement.”
- “J’ai fait des recherches sur internet, les réseaux sociaux, pour être sûre que je n’étais pas folle et trouver des réponses à mes questionnements et quelles aides je pourrais avoir pour avancer.”
- “Le diagnostic de dépression se pose vite, il m’a semblé. Je résistais viscéralement à ce diagnostic psycho. La psy qui me suivait alors m’a conseillée de changer de médecin traitant, c’est ce qui a permis de débloquer la situation. L’association #AprèsJ20 m’a mise en relation avec un centre qui avait commencé à s’occuper des Covid Long. Et j’ai pu y faire une première rééducation à distance.”

5. Soulagement après un diagnostic

Certains témoignages mettent en avant l'impact positif d'un diagnostic, même s'il est tardif. Être enfin cru et pouvoir mettre un nom sur ses symptômes constituent souvent une étape essentielle dans le parcours des patients.

Exemples :

- “Le médecin qui m’a diagnostiquée a été clair et précis, ce qui est rassurant.”
- “Enfin une professionnelle abordable qui reconnaissait ma maladie, un grand soulagement [...]”
- “ALLÉLUIA enfin un médecin sensibilisé !”

6. Difficultés liées au système de santé

Les délais d'accès aux centres spécialisés ou aux consultations de spécialistes ont fréquemment aggravé les souffrances des patients, tout comme le manque de coordination entre les professionnels de santé.

Exemples :

- “Je m’étais adressé au centre de Covid Long à l’hôpital [...] mais trop d’attente, pas assez de personnel.”
- “Sur liste d’attente du CHU [...] pour intégrer l’unité Covid Long pendant un an et demi. Obligée de prendre l’initiative de monter sur Paris pour voir un spécialiste en mars 2024, soit plus d’un an après mes premiers symptômes.”
- “Avant de pouvoir être admise dans un service Covid Long, j’ai passé des tests avec mon médecin généraliste. Il m’a dit qu’il transmettrait les résultats auprès du service concerné et que s’il considérait que mes symptômes correspondaient au Covid Long, je serais contactée, ce qui a pris 9 mois. [...] Quel temps perdu pour diagnostiquer et être reçue par un spécialiste.”
- “Parcours du combattant. [...] Beaucoup d’examens récurrents et passage dans différents services. Absence de coordination entre les spécialistes.”

7. Rôle clé du médecin généraliste pour amorcer la prise en soins

Les patients, qui relatent une expérience plus positive pour leur diagnostic, soulignent le rôle clé de leur médecin traitant, qui s’est montré à l’écoute et proactif.

Exemples :

- “Je pense avoir eu la chance d’avoir été écoutée par mon médecin traitant, qui a pris très au sérieux mes problèmes de santé et a su me diriger.”
- “Je me sens très ‘privilegiée’ par rapport à d’autres patients que j’ai pu rencontrer, car ma prise en charge a été rapide et que j’ai la chance d’avoir un médecin très à l’écoute.”
- “Incompréhension et pas de recherche de la part du médecin généraliste. J’ai eu la chance que mon médecin généraliste soit un jour absent, sa jeune remplaçante a tout de suite fait les démarches pour me prendre rendez-vous auprès du centre Covid Long du CHU.”
- “Difficulté : identifier le bon médecin. [...] POINT POSITIF : personne n’a mis ma parole en doute et j’ai toujours eu le sentiment d’être entendue.”
- “J’ai été bien accompagnée par mon médecin traitant dès les premières semaines qui m’a dirigé vers l’hôpital après avoir fait tous les examens qui lui semblaient nécessaires au préalable.”
- “La reconnaissance par mon médecin traitant m’a rassurée car elle était très à l’écoute et faisait confiance à mes propres recherches sur internet auprès de sites spécialisés. Elle a toujours été là pour écouter tant mes problèmes de santé physiques que psychologiques.”

En Occitanie

1. Errance médicale et maltraitance perçue

Les témoignages décrivent une errance médicale longue et éprouvante, associée à des diagnostics tardifs ou erronés. Certains patients rapportent également un sentiment de maltraitance ou de mépris de la part des professionnels de santé.

Exemples :

- “Jamais entendue, on me renvoyait chez moi en banalisant mes difficultés. À force de forcer, mon état s’est empiré et j’ai fini par sombrer dans un burn-out.”
- “Aucun point positif, errance médicale, maltraitance médicale, zéro écoute, zéro compréhension.”

- “De nombreux rendez-vous avec différents médecins pendant cette période avec le sentiment de ne pas être entendue et la culpabilité qui s’installe, le doute. Ai-je de réels symptômes ? Est-ce que je m’écoute trop ?”
- “Plusieurs médecins et spécialistes ne s’informent pas et dénigrent les symptômes, assez humiliant et même infantilisant.”
- “Je garde beaucoup d’amertume de cette période. Je pouvais comprendre l’absence de connaissances, de recul sur cette maladie, mais les jugements hâtifs, les moqueries, etc... c’est inacceptable et intolérable.”
- “Complicé entre les médecins qui ne croient pas au Covid Long et ceux qui ne savent pas trop et ne souhaitent pas se mouiller.”
- “Un seul a émis l’hypothèse d’un Covid Long et m’a conseillé de prendre contact avec le DAC [dispositif d’appui à la coordination]. Il m’a clairement dit que sa hiérarchie n’encourageait pas ce genre de diagnostic.”
- “Difficultés rencontrées : désert médical, délais de rendez-vous généraliste / imagerie / spécialistes, méconnaissance ou non reconnaissance du CL par les médecins, écoute et compréhension très complexe d’un professionnel à l’autre, errance et parfois même maltraitance médicale.”

2. Psychiatrisation et minimisation des symptômes

De nombreux patients relatent que leurs symptômes ont été systématiquement attribués à des troubles psychiatriques ou psychosomatiques, souvent sans investigations approfondies.

Exemples :

- “Combien de ‘c’est pas possible’, ‘c’est dans votre tête’, etc. entendus. Heureusement, j’ai fait confiance à mes ressentis et je ne me suis pas trompée.”
- “Mon médecin généraliste pensait que j’étais dépressive. Je lui affirmais que ça n’y ressemblait pas parce que je n’étais pas triste. J’ai dû taper du poing sur la table pour me faire entendre.”
- “On m’a souvent dit que c’était dans ma tête ou que je mentais.”
- “Extrêmement difficile. Le médecin généraliste cherche à poser un diagnostic. Envoi vers différents spécialistes : neurologue, infectiologue, psychiatre, psychologue, cardiologue. Aucune écoute et aucune empathie de la part des neurologues du CHU [...] (troubles somato-fonctionnels, psychose, stress selon eux), et de la part de l’infectiologue (troubles phobiques). Pour la psychiatre, s’il y avait eu une psychose, elle avait été spontanément résolutive.”

- “Aucune écoute de ma généraliste qui a considéré que c’était psychologique, même après bilan psy montrant que non. Aucune considération malgré un POTS [syndrome de tachycardie orthostatique posturale] très sévère et des céphalées extrêmement invalidantes (migraine chronique très sévère et algie vasculaire de la face chronique très sévère). Puis consultation cardio qui a mis sur la piste du lien entre POTS et Covid. Deuxième cardio à l’hôpital qui a confirmé.”
- “Je suis professionnel de santé, très sportif, je connais parfaitement mon corps et je savais depuis le début que j’avais un Covid Long et une encéphalomyélite myalgique. Pourtant aucune écoute, c’est toujours un problème psy !”
- “Médecin, psychiatre, médecine interne, gastro-entérologue, personnel qui faisaient passer les examens type IRM et scanner, ont été méprisants, pas à l’écoute, ils ne m’ont pas prise au sérieux, ont dit que c’était dans ma tête.”
- “Incroyable de voir que les médecins soignent selon leurs croyances et pas les études scientifiques.”

3. Difficultés d’accès aux soins et délais prolongés

Les délais pour obtenir des rendez-vous avec des spécialistes ou accéder à des centres référents sont fréquemment cités comme une source de frustration majeure. Tout comme l’absence de coordination et les coûts.

Exemples :

- “Très longue (notamment par les délais d’attente de plus de 6 mois à 1 an), très éprouvante car mal diagnostiquée.”
- “J’ai dû faire énormément d’examens. [...] Il m’a fallu trouver l’énergie de programmer ces multiples rendez-vous en appelant différentes structures pour avoir des dates les plus proches possibles. Je suis allée deux fois dans un hôpital à une heure de chez moi (deux examens différents qui n’ont pu être programmés le même jour), un autre dans un autre hôpital encore à une heure de chez moi (mais pas dans la même direction !), un autre à deux heures de chez moi !!! Aucune possibilité dans des délais acceptables dans l’hôpital de la ville où j’habite !!! Si je m’en étais tenue aux dates qui m’y étaient proposées, je serais juste en possession de tous les examens alors que mon premier rendez-vous avec le spécialiste a eu lieu en février 2024 !!!”
- “Délais très long, coûteux.”

4. Recherches personnelles et rôle des associations

Face au manque de reconnaissance et d'accompagnement, plusieurs patients se sont tournés vers des associations ou des groupes en ligne pour obtenir des informations, un soutien, ou même s'orienter vers un diagnostic.

Exemples :

- “Grâce aux réseaux sociaux, groupes Facebook, Twitter et l'association #AprèsJ20 j'ai pu comprendre ce qui se passait et prendre contact avec le Dr [...].”
- “C'est en fait moi qui, après des recherches [...] suis tombée sur des publications par l'association #AprèsJ20. J'en ai parlé à mon médecin traitant [...] qui s'est documenté.”
- “Le fait de faire partie d'une association de patients (#AprèsJ20) m'a beaucoup aidé pour crédibiliser ma situation, de même qu'avoir avec moi des publications scientifiques.”

5. Médecins généralistes dépassés ou peu formés

Les généralistes sont souvent décrits par les patients comme peu formés ou démunis face au Covid Long, bien qu'ils soient parfois perçus comme empathiques.

Exemples :

- “Mon premier médecin traitant m'orientait uniquement vers un psychiatre, j'ai changé de médecin traitant qui me croyait mais était démuné. Grâce à mes recherches, j'ai trouvé un médecin interniste compétent qui a pu poser le diagnostic.”
- “Je me suis rendue chez 12 médecins (généralistes et spécialistes) et je voyais qu'ils étaient aussi perdus que moi face à la cinquantaine de symptômes que j'avais. [...] Ils me disaient qu'il était humainement impossible d'avoir en une seule fois ces 50 symptômes et qu'ils ne me croyaient pas ou qu'ils ne croyaient pas au Covid Long.”
- “Je me rappelle avoir suggéré l'éventualité de ce diagnostic de Covid Long à ma médecin généraliste après avoir vu ou entendu un reportage sur le sujet. Elle m'a répondu quelque chose comme : ‘Oui pourquoi pas, vous pouvez chercher pour en savoir plus.’ Comme elle n'avait pas enclenché elle-même le processus d'une consultation avec un spécialiste, j'en ai conclu que ce n'était pas la peine de poursuivre dans cette direction. Je ne me suis pas sentie légitime à le faire. D'ailleurs quand j'ai consulté le médecin en médecine interne cette année, j'y suis allée presque honteuse de le déranger pour rien [...].”
- “Mon médecin traitant ne savait pas quoi faire et me demandait de lui donner les infos qu'on avait pour prescrire des choses au besoin [...].”

6. Soulagement après un diagnostic

Le diagnostic de Covid Long, bien qu'il arrive souvent tardivement, est perçu comme un moment clé, apportant une reconnaissance et un soulagement. Celui-ci est hélas parfois de courte durée lorsque d'autres professionnels le remettent en doute.

Exemples :

- “Le diagnostic a été une reconnaissance ; j'ai eu l'impression de sortir d'une spirale. [...] Cependant certains médecins [...] ne reconnaissent pas cette maladie [...] j'ai l'impression d'être écartelée entre ceux qui croient et ceux qui sont sceptiques.”
- “J'ai enfin senti qu'on me prenait au sérieux et que je n'étais pas folle.”
- “J'allais aux urgences régulièrement et on me renvoyait chez moi sans réponse ni traitement. Je passais tout mon temps dans mon lit à souffrir, épuisée, sans aucune prise en charge. C'est un urgentiste un jour qui m'a glissé le mot 'Covid Long'. Enfin une piste ! J'ai ensuite cherché un spécialiste en médecine interne pour avoir un diagnostic.”

7. Rôle clé du médecin généraliste pour amorcer la prise en soins

Les patients, qui déclarent une expérience plus positive pour leur diagnostic, évoquent le rôle clé de leur médecin traitant, et plus largement, des autres médecins à l'écoute et proactifs.

Exemples :

- “J'ai eu énormément de chance [...]. Mon médecin traitant m'a cru de suite et elle m'a orienté de suite chez des spécialistes. Et elle se masque.”
- “J'ai eu la chance d'avoir un médecin traitant, à l'époque en stage de fin d'études, qui m'a de suite effectué le bon diagnostic.”
- “Les médecins ont tous été vraiment à l'écoute et compréhensifs, cherchant réellement à faire passer les nombreuses douleurs / nombreux symptômes. [...] Le plus difficile était de me déplacer pour réaliser les examens car j'étais et suis toujours épuisée.”

Points clés

Malgré des périodes d'infection différentes, les répondants des deux régions relatent **des expériences globalement similaires**, révélant ainsi **des difficultés systémiques majeures**.

Les patients ont notamment insisté sur :

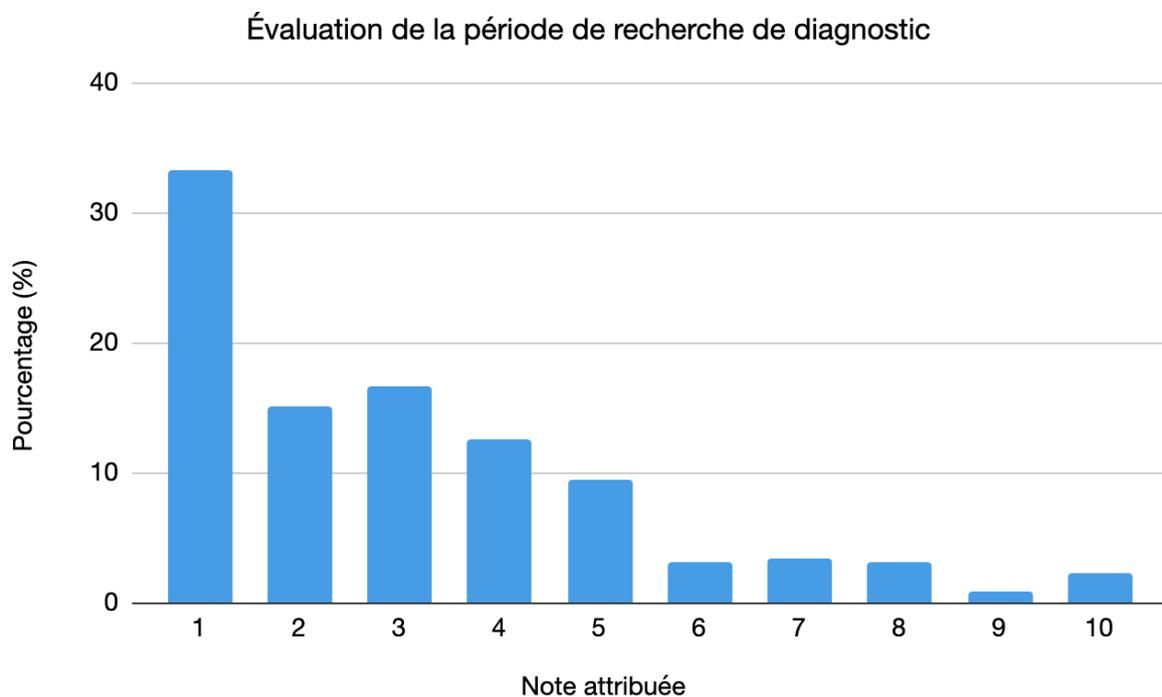
1. **L'errance médicale trop longue.**
2. **Le manque de formation, d'écoute et d'accompagnement** des médecins, généralistes ou spécialistes.
3. **La psychiatrisation fréquente** de leurs symptômes.
4. **Le fait qu'ils aient dû chercher eux-mêmes, ou auprès d'associations**, les informations qui leur ont permis d'obtenir un diagnostic.

Les répondants ont également souligné **le soulagement apporté par le diagnostic** et la reconnaissance de la maladie, bien que celui-ci soit encore parfois remis en cause, ainsi que, dans les expériences plus positives, **le rôle clé du médecin traitant et de l'alliance thérapeutique**.

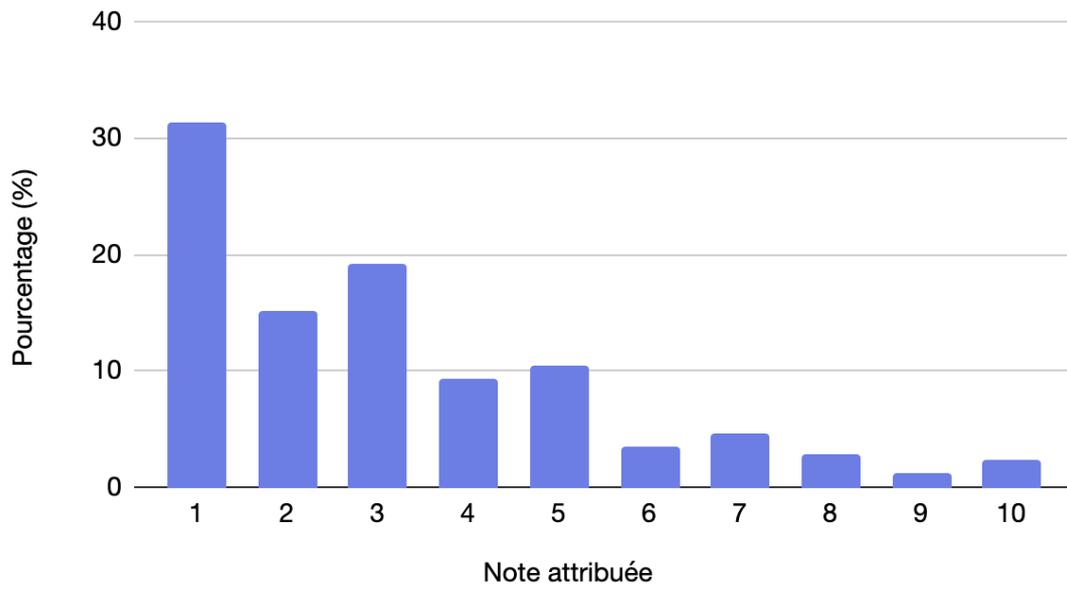
Globalement, comment avez-vous vécu cette période de recherche de diagnostic ?

Les répondants devaient ensuite évaluer leur expérience de cette période de recherche de diagnostic sur une échelle de 1 à 10 (1 correspondant à une expérience très négative et 10 à une expérience très positive).

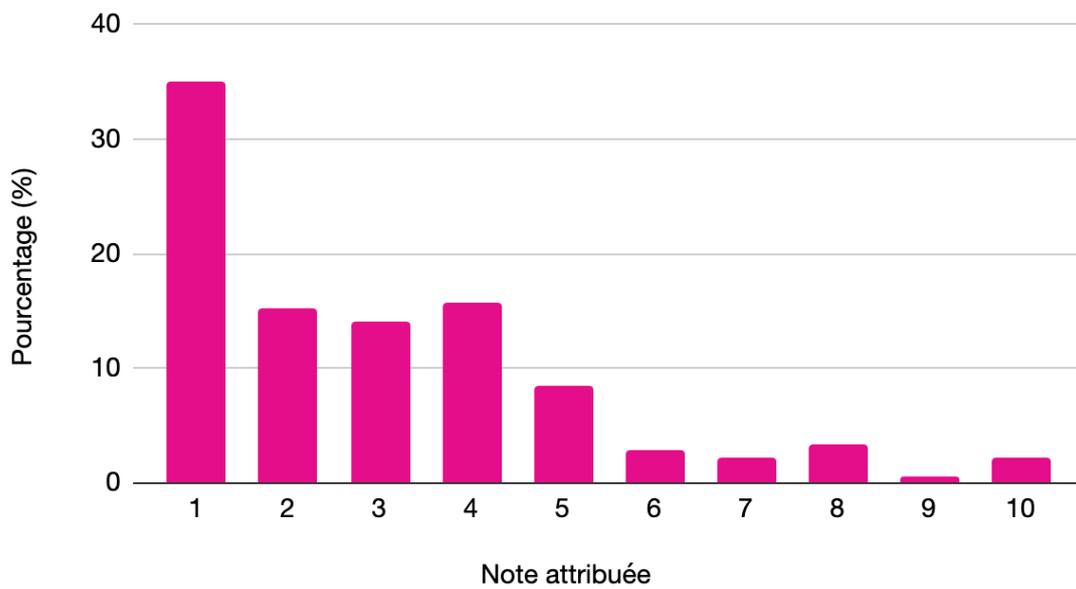
La note médiane, 3/10, confirme l'insatisfaction globale observée dans la question précédente. Si l'écart-type de 2,25 reflète une certaine diversité dans les expériences, **33% des répondants ont attribué la note de 1/10**, soit la note la plus basse possible, et **87% une note inférieure ou égale à 5/10**. Tout comme dans la question ouverte, les résultats sont globalement similaires dans les deux régions.



Évaluation de la période de recherche de diagnostic en Bretagne



Évaluation de la période de recherche de diagnostic en Occitanie



À votre avis, qu'est-ce qui aurait pu être amélioré ?

(Question ouverte)

Comme pour la précédente question ouverte, les réponses ont été analysées par un grand modèle de langage (Mistral), sous la supervision d'un chercheur expert en expérience patient et des patients partenaires de l'association #AprèsJ20.

En Bretagne

1. Formation et sensibilisation des professionnels de santé

De nombreux répondants ont souligné le manque flagrant de connaissances sur le Covid Long chez les médecins généralistes et spécialistes, ce qui a conduit à des diagnostics tardifs ou erronés, ainsi qu'à des comportements perçus comme dénigrants ou incroyables. Pour les répondants, l'information et la formation des professionnels de santé constituent un axe prioritaire.

Exemples :

- “Je pense qu'encore peu de médecins, toutes spécialités confondues, sont formés sur le sujet du Covid Long. Chez certains, il y a peu d'écoute et de considération.”
- “Les médecins devraient accepter de ne pas tout savoir, surtout face à un nouveau virus. Je comprendrais sans problème qu'un médecin dise qu'il ne sait pas. Mais dire que le malade souffre de troubles psychosomatiques n'est pas acceptable [...]”
- “Les médecins semblent refuser de reconnaître le Covid Long.”
- “La sensibilisation des médecins généralistes de ville afin d'être envoyé directement vers des cellules de Covid Long en cas de doute pour un diagnostic plus rapide et prise en charge le plus tôt possible.”
- “Il faut informer les pharmacies et tous les spécialistes d'une même règle à suivre : consulter son médecin généraliste lors de symptômes étranges après avoir contracté le Covid.”

2. Écoute et reconnaissance des patients

De nombreux patients insistent à nouveau sur le fait de ne pas avoir été pris au sérieux et d'avoir vu leurs symptômes minimisés et/ou psychiatrisés. Ils demandent à être écoutés, entendus et respectés.

Exemples :

- “Déjà avoir une reconnaissance de la part du corps médical et pas juste nier le problème parce que c’est tout nouveau ‘c’est dans votre tête’ ‘j’en ai entendu parlé mais ça se guérit, faut juste dormir’ [...].”
- “L’attitude des médecins qui, quand un résultat est normal, nous dit ‘c’est dans votre tête madame, tout va bien physiquement chez vous’. Vraiment le soutien des médecins est primordial.”
- “J’aurais aimé être vraiment plus considérée, qu’on ne me prenne pas pour une hypocondriaque...”
- “Il faut cesser de mettre tous les maux dans la case psychologique.”

3. Centralisation et coordination des soins

Les patients mettent également en avant la nécessité d’avoir des parcours de soins clairs et coordonnés, avec des centres spécialisés regroupant divers professionnels, afin de leur éviter une errance médicale épuisante.

Exemples :

- “On devrait avoir plus de centres de Covid Long qui regroupent différents spécialistes (kiné, orthophoniste, psychologue, médecin généraliste, infirmière, interniste, etc.), comme des centres de douleurs.”
- “Mon médecin traitant a fait une demande pour que j’intègre le service de Covid Long... On lui a répondu qu’il ferme. Une des premières améliorations serait de ne pas fermer des services si importants.”

4. Soutien administratif et reconnaissance officielle

Pour les patients, l’accompagnement administratif et la reconnaissance officielle du Covid Long, comme pathologie nécessitant une prise en charge adaptée, pourraient aussi être améliorés.

Exemples :

- “Que l’État reconnaisse ma pathologie, que je puisse avoir une ALD [affection longue durée] plus vite, que je puisse être accompagnée pour tous ces rendez-vous très énergivores et que l’unité Covid Long coordonne et centralise tous les résultats d’exams.”

- “Avoir des médecins formés et toutes personnes travaillant dans le milieu médical (infirmière, interne, labo...)”
- “La mutualisation des infos et une meilleure information par l’ARS et la CPAM des professionnels de la santé et surtout pas de psychologisation.”
- “La sécu (le médecin que j’ai rencontré) m’a dit que le Covid, c’était psy...”
- “Un cauchemar avec les médecins contrôle CPAM qui sont anti Covid Long, pour eux ça n'existe pas...”

5. Rapidité de diagnostic et prise en soins

Les délais prolongés pour obtenir un diagnostic et accéder à des soins adaptés ont aggravé la situation de nombreux patients. Une prise en soins précoce est perçue comme essentielle pour limiter les impacts à long terme.

Exemples :

- “Si j’avais été arrêté plus tôt [...], mon Covid Long ne se serait pas aggravé et poursuivi en encéphalomyélite myalgique, en état devenu très grave.”
- “Un diagnostic plus rapide pour une meilleure prise en charge.”

6. Information et communication

Le manque de communication claire sur le Covid Long, tant auprès des professionnels de santé que du grand public, est considéré comme un frein majeur à une prise en charge adéquate.

Exemples :

- “Le gouvernement aurait dû largement informer la population et les médecins de l’existence du Covid Long.”
- “En 2020, si les médecins et la communication dans les médias n’avaient pas nié l’existence de symptômes du Covid, j’aurais été mieux prise en charge, et pas psychologisée. Nous ne parlions que des décès liés au Covid.”

7. Relation patient-soignant

Certains témoignages expriment le besoin d’améliorer la relation patient-soignant pour qu’elle soit davantage basée sur l’écoute, la bienveillance et la compréhension des symptômes complexes liés au Covid Long.

Exemples :

- “J’aurais aimé que les médecins confirment mes ressentis et ne minimisent pas les symptômes, qu’aucun ne les remette en cause, et que la difficulté à ne pas avoir de diagnostic soit prise en compte. J’aurais aimé, de façon générale, que les médecins acceptent de dire qu’ils ne savent pas (ils ont le droit : la recherche sur le corps humain sera toujours en cours), et qu’ils m’expliquent plus clairement pourquoi ce n’est pas telle ou telle maladie au fur et à mesure des examens qui revenaient normaux.”
- “Simplement une écoute. ”
- “L’écoute et la prise en compte du patient et un diagnostic qui repose sur la clinique, pas seulement sur imagerie et analyse de sang.”

En Occitanie

1. Reconnaissance et confiance envers les patients

De nombreux répondants dénoncent, une nouvelle fois, le manque de reconnaissance de leurs symptômes, associés parfois à des diagnostics erronés et/ou à des préjugés psychologiques. Ce manque de considération a entraîné un sentiment d’isolement et d’incompréhension. Ils demandent à ce que les patients soient écoutés, entendus et respectés.

Exemples :

- “Que les médecins respectent le patient dans son intégrité et écoutent les symptômes qui ne sont pas communs au lieu d’invoquer le stress ou la dépression.”
- “Me croire, me faire confiance.”
- “Arrêter de dire que c’est une dépression.”

2. Formation et sensibilisation des professionnels de santé

Les répondants insistent également sur le déficit de formation des généralistes et spécialistes concernant le Covid Long. Et appellent à une meilleure sensibilisation pour améliorer le diagnostic et la prise en soins.

Exemples :

- “Formation des médecins généralistes qui ne prennent pas au sérieux et ne savent pas orienter.”
- “Tous les professionnels de santé que j’ai rencontrés ont entendu parler du Covid Long et ne semblent pas le nier, c’est déjà ça. Mais aucun n’a la moindre connaissance dessus. [...] Certains ont fait des recherches personnelles a posteriori. D’autres se sont contentés de dire qu’ils ne pouvaient rien faire. Peut-on leur faciliter l’accès à l’information ?”
- “Que l’on oblige les médecins, tous confondus, à se former au Covid Long.”
- “Les médecins auraient dû plus suivre la recherche.”

3. Coordination des soins et centralisation des parcours

Certains répondants proposent de centraliser les examens et consultations médicales afin d’éviter la fatigue engendrée par les multiples déplacements et les délais d’attente. Ces propositions existant déjà en Occitanie, les répondants l’évoquant n’y ont donc pas eu accès. D’autres, qui se sont vus proposer ce genre de bilan, alertent sur la nécessité de mettre en place des aménagements adaptés à l’état de santé des patients.

Exemples :

- “Un centre sur la journée qui nous reçoit, nous ausculte de la tête aux pieds et nous explique ce qui nous arrive [...]. L’organisation actuelle des soins en France n’est pas du tout adaptée au Covid Long.”
- “Une centralisation des bilans médicaux sur un ou plusieurs jours car trop compliqué quand on continue de travailler.”
- “Que lors de la journée d’examens, je puisse être accompagnée par un soignant ou avoir un fauteuil, ou que ce soit les médecins qui se déplacent, pas le patient. Je pense qu’aucun n’a perçu le parcours du combattant que cela a été.”
- “On n’a pas du tout tenu compte de ma maladie. On m’a fait aller d’une aile à l’autre du CHU et marcher dans des couloirs interminables, on m’a fait attendre pendant des heures, on m’a enguirlandée parce que je n’avais pas compris les consignes [...] alors que j’étais en plein brouillard mental et épuisée et désorientée.”

4. Rapidité des diagnostics et des prises en soins

Le retard dans la reconnaissance et la prise en charge des symptômes est souvent signalé comme un facteur aggravant de la condition des patients. La réduction des délais est considérée comme essentielle.

Exemples :

- “Une prise en charge plus rapide aurait évité de continuer à s’épuiser par l’incompréhension des symptômes.”
- “Réduire le délai d’attente de prise de rendez-vous médical.”

5. Communication et partage d’informations par les institutions

Le manque de communication entre les différents professionnels de santé et le déficit d’information à destination des patients et des soignants sont décrits comme des faiblesses structurelles. Plusieurs patients soulignent le rôle clé de l’ARS.

Exemples :

- “La communication de l’ARS concernant cette maladie post-infection.”
- “L’ARS a un rôle très important de communication auprès des médecins sur les symptômes du Covid Long, car à ce jour les médecins sont très peu informés.”
- “Une coordination beaucoup plus marquée, une médiatisation du Covid Long.”

6. Empathie et accompagnement humain

Les patients mettent en avant l’importance d’une écoute active et bienveillante, ainsi que d’un accompagnement humain dans leurs parcours de soins.

Exemples :

- “Ce serait bien que les docteurs ou spécialistes nous écoutent.”
- “L’écoute face à une personne démunie et déterminée, qui se connaît et cherche à comprendre.”
- “Les médecins devraient apprendre l’empathie dans leur cursus.”
- “Croire les patients sur simple évocation des symptômes et leur constatation sans jugement aucun et dans le but de comprendre et/ou améliorer.”

Points clés

Les répondants des deux régions ont identifié des pistes d'amélioration globalement similaires. Ils ont particulièrement insisté sur la nécessité de :

1. **Améliorer la relation patients-soignants**, afin que les patients soient enfin entendus, reconnus et respectés.
2. **Sensibiliser et former les médecins**, pour mettre fin à la psychologisation de la maladie et éviter que les patients ne s'aggravent suite aux délais de diagnostic.
3. **Mieux organiser et coordonner les parcours de soins**, à l'aide de centres spécialisés (capables de s'adapter à l'état des patients), afin de réduire les délais de rendez-vous et éviter aux patients de s'épuiser dans les démarches, les transports ou les services.
4. **Sensibiliser l'ensemble des acteurs du monde de la santé ainsi que le grand public**, pour une meilleure reconnaissance générale de la maladie.

Personnes n'ayant pas reçu de diagnostic de Covid Long

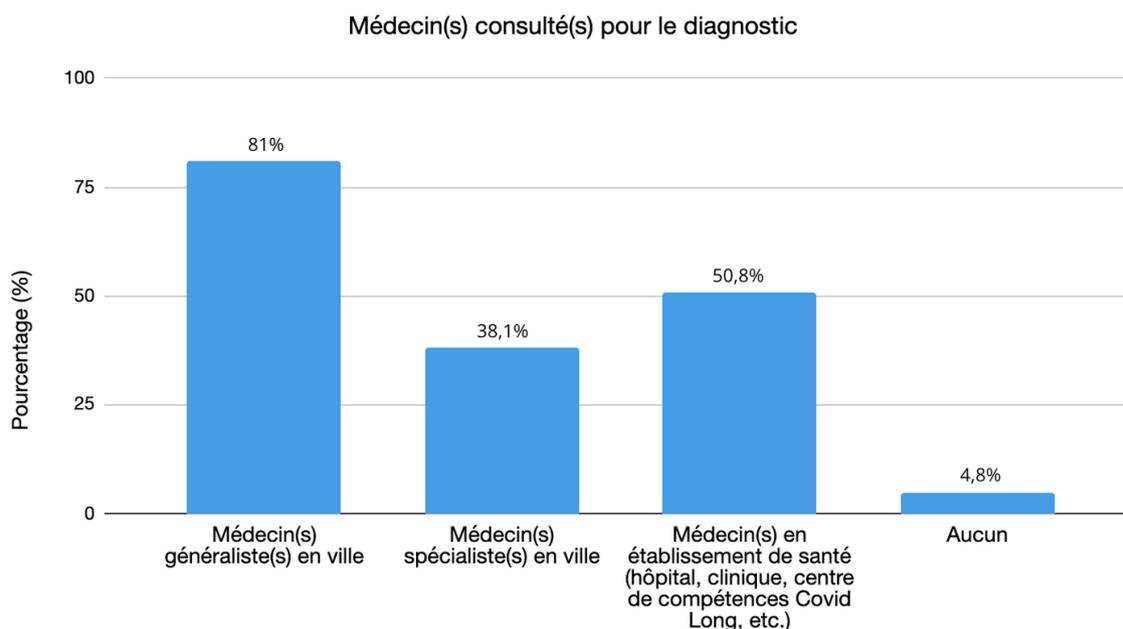
Pour rappel, 63 répondants (15%) n'ont pas encore reçu de diagnostic de Covid Long à la date du recueil : 40 en Bretagne (19%) et 23 en Occitanie (11,5%).

Quel(s) médecin(s) avez-vous consulté(s) pour avoir un diagnostic ?

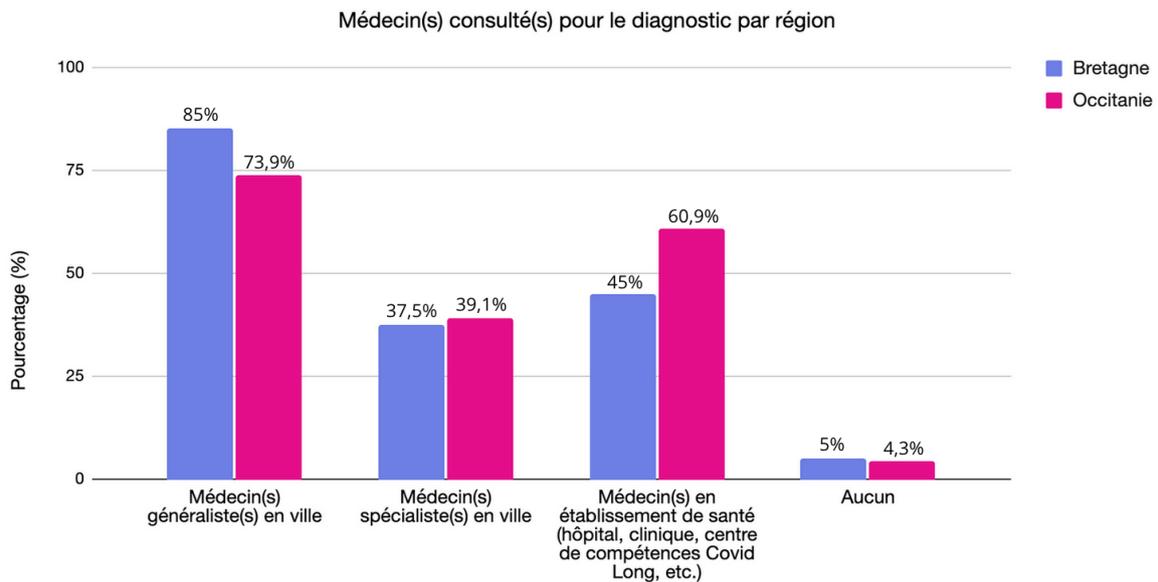
95% des personnes non diagnostiquées ont consulté au moins un médecin à ce sujet :

- **81% au moins un généraliste en ville ;**
- **51% au moins un médecin en établissement de santé** (hôpital, clinique, centre de compétences Covid Long, etc.) ;
- **38% au moins un spécialiste en ville.**

Seuls 3 répondants (5%) n'ont (encore) consulté aucun médecin.



L'analyse régionale montre toutefois des différences dans les parcours de diagnostic. Si **les médecins généralistes en ville restent les plus consultés dans les deux régions**, leur proportion est plus importante en Bretagne (85% contre 74% en Occitanie). À l'inverse, **les consultations en établissement de santé sont plus fréquentes en Occitanie** (61% contre 45% en Bretagne). En ce qui concerne les spécialistes en ville, les chiffres sont similaires dans les deux régions (38-39%), tout comme la proportion de personnes n'ayant consulté aucun médecin (4-5%).

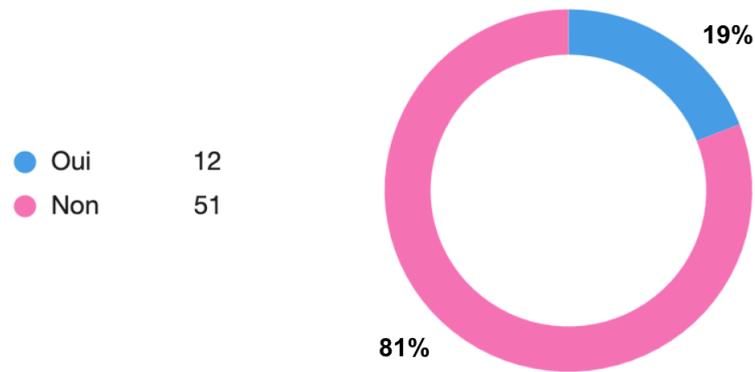


Une analyse plus approfondie révèle, par ailleurs, que **35% des répondants en Bretagne n'ont consulté qu'un médecin généraliste (ou plusieurs) et n'ont été orientés vers aucun spécialiste, que ce soit en ville ou en établissement de santé, contre 17% en Occitanie**. Ces données pourraient conforter notre précédente hypothèse selon laquelle les patients d'Occitanie pourraient être plus souvent dirigés vers des spécialistes que ceux de Bretagne.

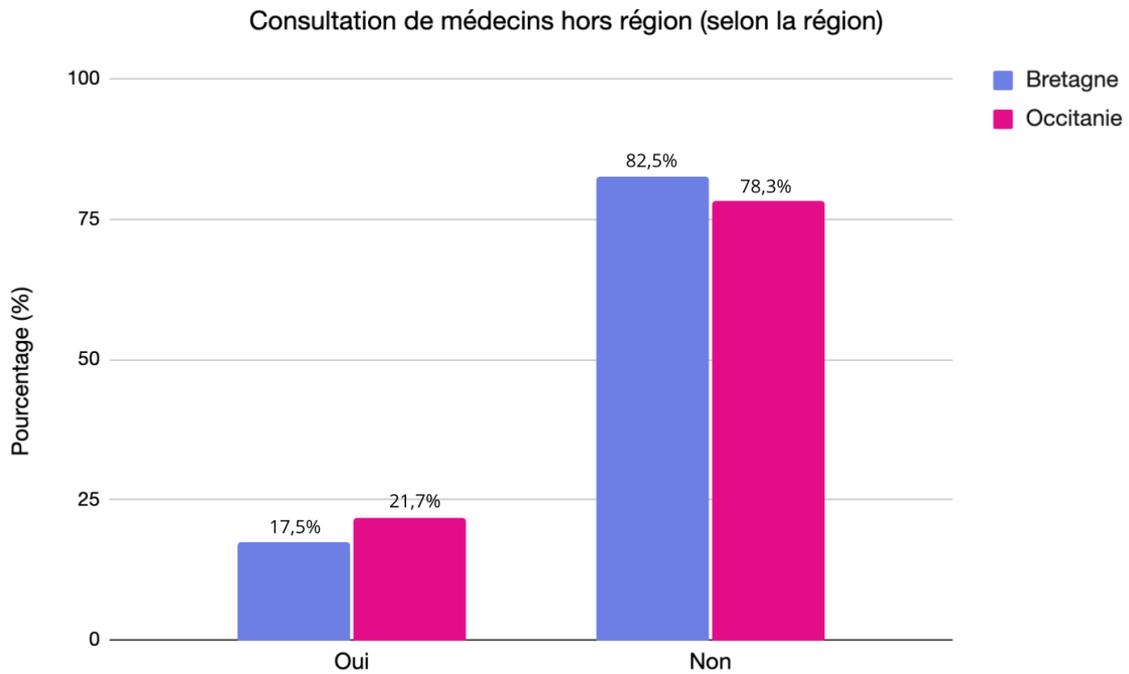
L'accès direct aux établissements de santé constitue également une autre différence majeure entre les deux régions : 22% des répondants en Occitanie ont pu se rendre dans un établissement de santé sans passer par un généraliste, contre 10% en Bretagne.

Avez-vous consulté un ou des médecin(s) en dehors de votre région, pour avoir un diagnostic ?

La majorité des répondants (81%) n'a pas consulté de médecin en dehors de sa région.

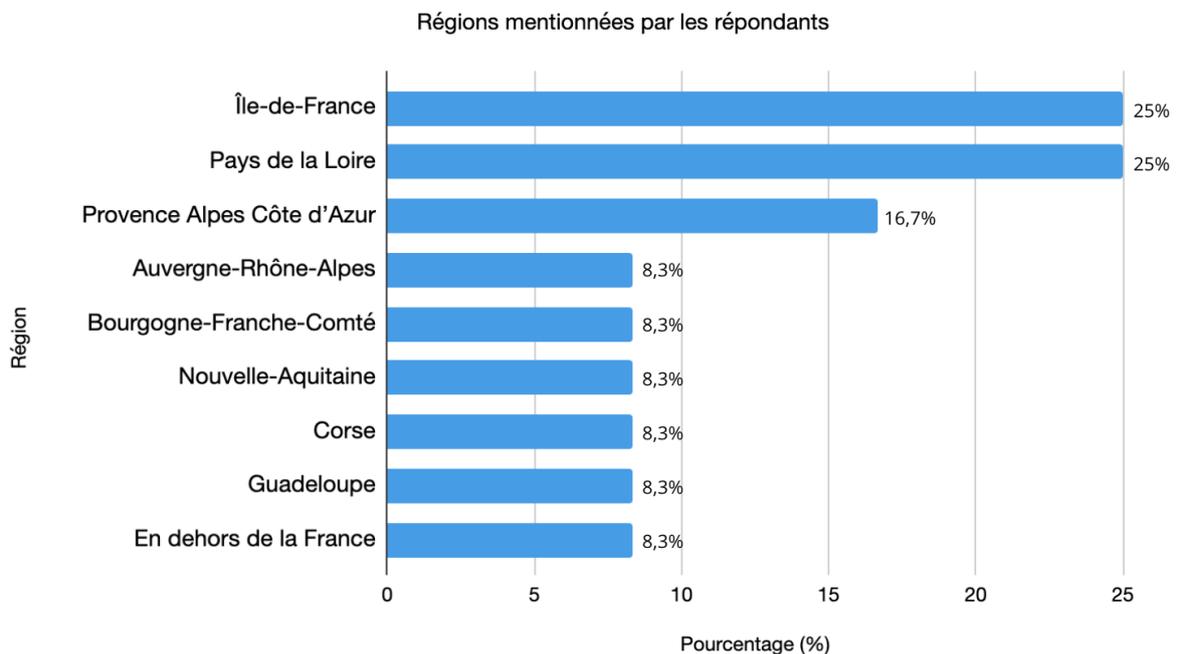


Toutefois, ce fut le cas pour **17,5% des répondants en Bretagne** et **22% en Occitanie**.



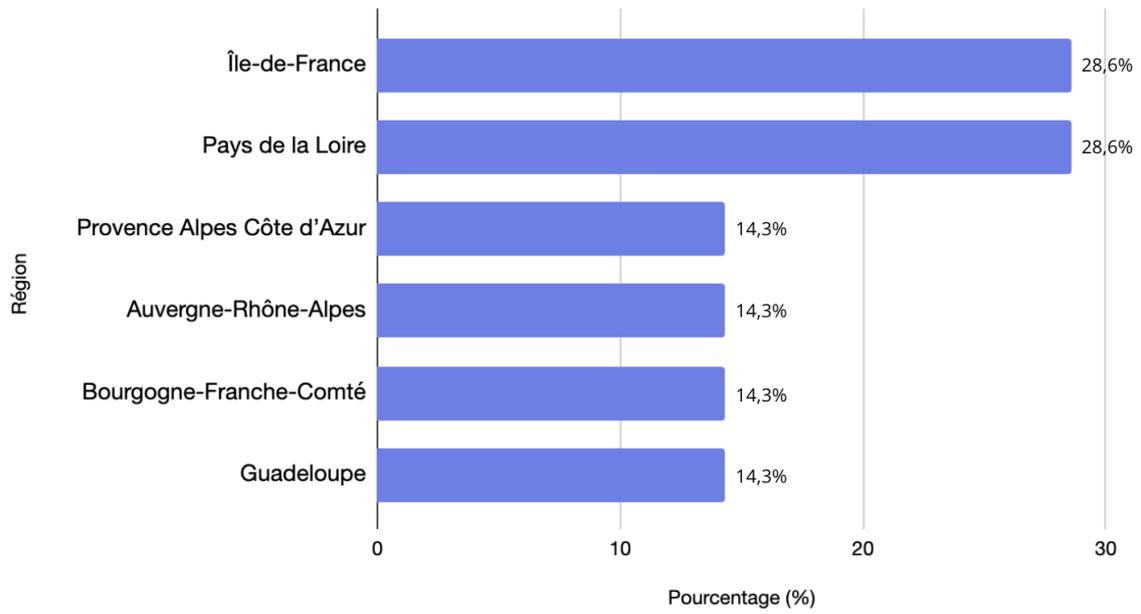
Si vous avez répondu "Oui" à la question précédente, dans quelle(s) région(s) se trouve(nt) le ou les médecin(s) que vous avez consulté(s) ?

Les 12 répondants, qui ont consulté des médecins hors région pour tenter d'obtenir un diagnostic, se sont davantage tournés vers des médecins en **Île-de-France**, **Pays de la Loire** et **Provence Alpes Côte d'Azur**. Deux répondants se sont tournés vers des médecins de deux régions. Et un répondant vers un ou plusieurs médecin(s) hors de France.

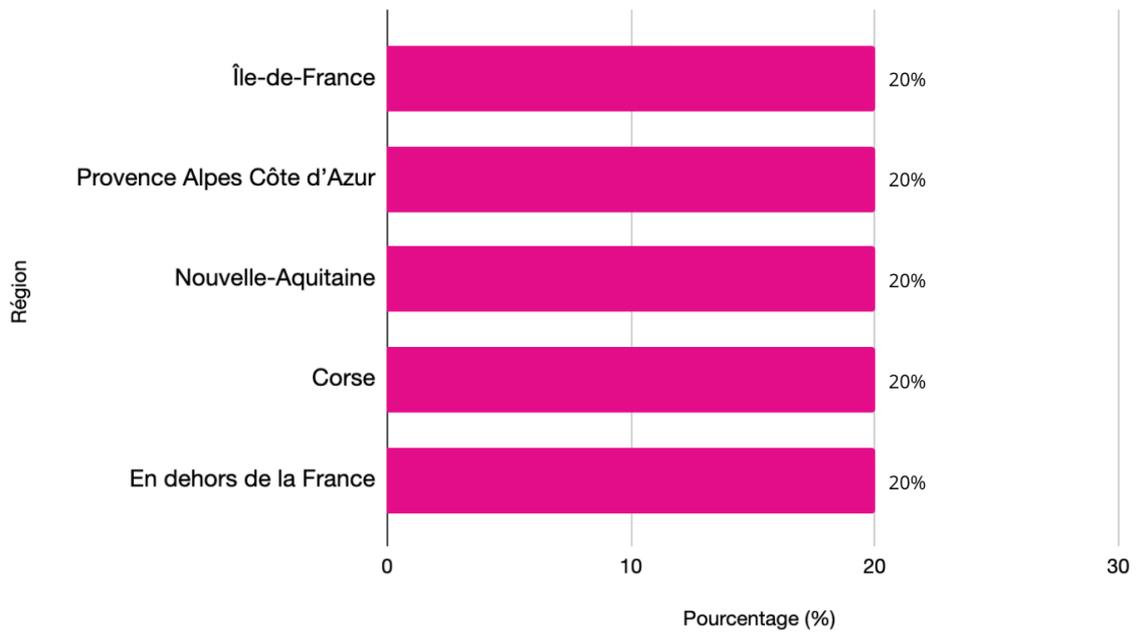


Les régions Île-de-France et Provence Alpes Côte d'Azur ont été citées par les répondants de Bretagne et d'Occitanie. Les autres régions diffèrent selon les zones de résidence.

Régions mentionnées par les répondants résidant en Bretagne

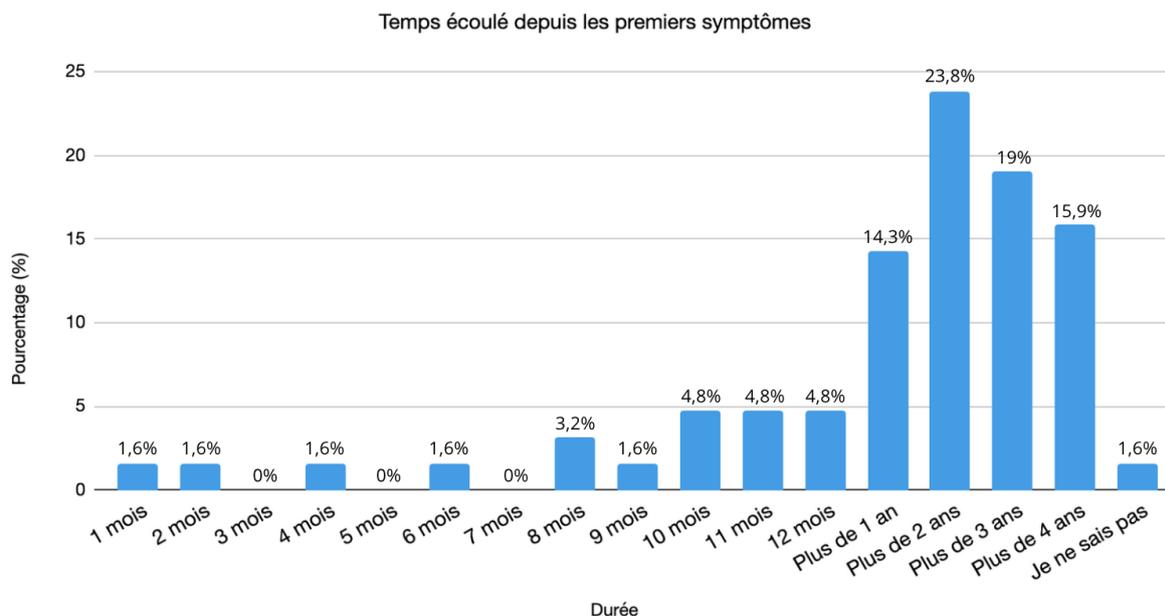


Régions mentionnées par les répondants résidant en Occitanie



À ce jour, combien de mois se sont écoulés depuis l'apparition de vos premiers symptômes ?

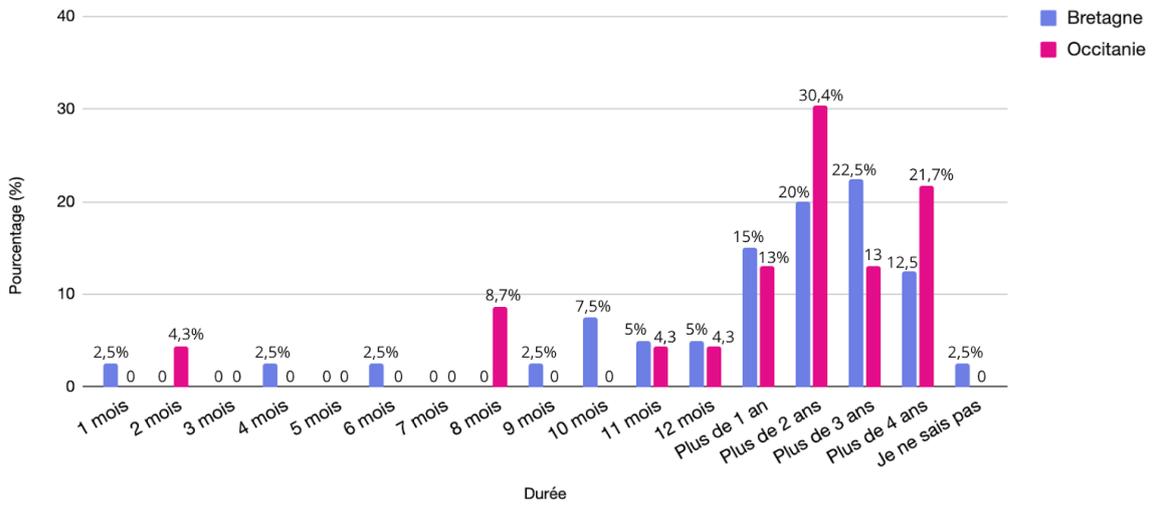
La moitié des répondants attend un diagnostic depuis au moins 2 ans et demi (30 mois). Bien que l'écart-type de 16,2 mois témoigne d'une grande diversité de situations, **73% des répondants sont en errance diagnostique depuis plus d'un an.**



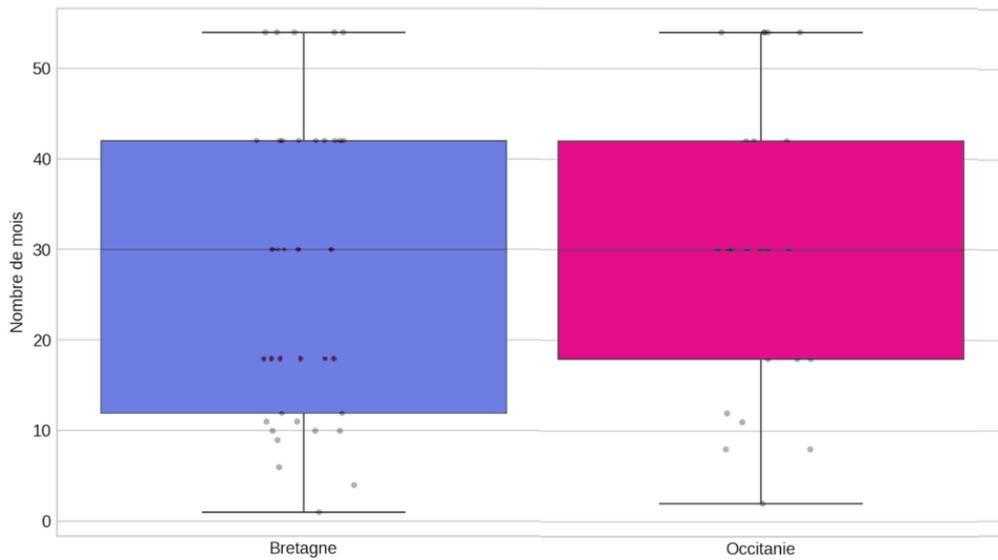
La médiane est identique dans les deux régions (30 mois) et les écarts-types, globalement similaires (16,2 mois en Bretagne, 16,8 mois en Occitanie).

Il existe toutefois quelques différences. **En Bretagne**, les répondants attendent un diagnostic depuis 1 à 54 mois (4 ans et demi), avec une plus **forte concentration entre 12 et 42 mois** (3 ans et demi). **En Occitanie**, les répondants attendent depuis 2 à 54 mois, avec une plus **forte concentration entre 18 et 42 mois**. Le temps moyen d'attente est, par ailleurs, de 28 mois en Bretagne et 30,5 mois en Occitanie. Ces différences sont probablement liées au fait que la Bretagne présente plus de cas récents (inférieurs à 12 mois).

Temps écoulé depuis les premiers symptômes par région



Distribution du temps écoulé depuis les premiers symptômes par région



Comment se passe, pour vous, cette période de recherche de diagnostic ? (Question ouverte)

Après ces questions fermées, les répondants n'ayant pas encore reçu de diagnostic (40 en Bretagne, 23 en Occitanie) ont, eux aussi, été invités à partager librement leur expérience et leur vécu. Leurs réponses ont été analysées de manière automatisée par un grand modèle de langage (Mistral), sous la supervision d'un chercheur expert en expérience patient et des patients partenaires de l'association #AprèsJ20. Compte tenu du faible nombre de répondants par région, l'analyse a cette fois été réalisée de manière globale et non par région.

En Bretagne

En Occitanie

1. Errance médicale et manque de coordination

Les patients évoquent une errance médicale prolongée, caractérisée par un parcours fragmenté où chaque spécialiste se limite à son domaine sans qu'aucune coordination ne permette d'établir des liens. Cette approche cloisonnée conduit à l'absence d'un diagnostic clair, même par élimination, générant une profonde frustration.

Exemples :

- “Les médecins ne traitent que les symptômes un à un sans chercher de cause pourtant évidente si on suit la littérature. Pour la plupart, le Covid ne peut être la cause.”
- “Beaucoup d'examens réalisés mais ne permettant pas de réaliser un plan d'action afin d'écartier objectivement les différentes maladies connues [...].”
- “Les différents spécialistes ont été à l'écoute pour chaque symptôme qui m'emmène chez eux mais il reste difficile de faire du lien entre chaque professionnel et voir les symptômes de façon globale, s'il est possible de faire un lien.”
- “Se sont enchaînés les rendez-vous (à mon initiative) : cardiologue pour les arythmies (découverte d'une FA [fibrillation atriale], arythmies confirmées), ORL pour les vertiges permanents et acouphènes qui ont duré un an et demi (rien au niveau de l'oreille interne).”

2. Psychologisation systématique des symptômes

De nombreux répondants dénoncent le fait que leurs symptômes ont rapidement été associés à des troubles psychologiques (anxiété, dépression), ce qui empêche une prise en soins adaptée et engendre un sentiment d'incompréhension et de mépris.

Exemples :

- “Difficulté à être comprise, ‘psychologisation’ systématique. Seulement lors de la dernière consultation, un médecin de service interne à l’hôpital a émis cette hypothèse.”
- “Au bout de 3 ans, j’en suis toujours au même point [...] et on me dit toujours que c’est dans ma tête... Je suis dégoutée.”
- “Les médecins ont considéré que je n’avais pas eu le Covid. Ils ont d’ailleurs écrit noir sur blanc dans le compte rendu que ‘l’existence du Covid Long est débattue’.”
- “Scepticisme du corps médical, psychologisation de la maladie, absence d’accompagnement, sensation d’abandon par le corps médical sans réponses [...]”
- “J’ai évoqué plusieurs fois l’hypothèse du Covid Long lors de mon errance diagnostique et les médecins n’ont jamais exploré cette piste à cause de problèmes psychiques pré-existants antérieurs au Covid.”
- “Pas entendue par les professionnels de santé ayant été testée négative. J’ai souvent l’impression que l’on me prend pour une folle lorsque j’évoque l’éventualité d’un Covid Long.”
- “Très mal après les premiers examens négatifs pour trouver une cause et/ou un traitement, je n’ai aucun suivi, on m’indique que c’est devenu une faiblesse ou que c’est psychologique.”
- “Reproche de mes symptômes : ‘bah pourquoi vous ne dormez pas ?? Faut dormir aussi ! Non mais c’est psychosomatique tout ça ! Non mais c’est bon, vous n’avez rien, c’est JUSTE une dépression’ !!”

3. Sentiment d’abandon et solitude face à la maladie

Les patients se sentent souvent abandonnés après un diagnostic initial erroné ou dans leur quête de reconnaissance du Covid Long. L’absence de suivi ou de conseils aggrave leur détresse et leur état de santé.

Exemples :

- “Ils ne proposent pas de suivi, on est comme lâché, abandonné sans savoir quoi faire.”
- “À part les termes de ‘probable’ Covid Long [...], rien. Impression d’être seule et sans aide concrète.”
- “Le médecin me dit que le Covid passera et que les symptômes ne s’aggraveront pas. Ce qui n’est pas le cas, certains symptômes s’accroissent au fur et à mesure du temps. Je ne sais pas vers qui me tourner et suis parfois désespérée.”
- “Mon médecin généraliste ne croit pas au Covid Long et parle de maladie liée à un burn-out. [...] Les centres de Covid refusent de me donner un rendez-vous car j’ai un Covid neurologique et non respiratoire. Je suis dans une impasse thérapeutique.”
- “La prise en charge est zéro. J’avais une confiance aveugle en la médecine, aujourd’hui, j’ai ouvert les yeux.”
- “Rude. Combat avec une telle fatigue qui ronge. [...] Zéro auscultation et prise de sang. Pas de rendez-vous proposé en neuro ni aucun examen approfondi alors que j’en souffre toujours autant à ce jour. Un dégoût total de ce manque d’écoute et de sérieux [...].”
- “Médecin généraliste : ‘Pfff ! Je sais pas, j’y connais rien et franchement, je dois avoir 2 patients avec vous qui me parlent de ça, du coup, vous comprenez que j’ai pas le temps de chercher...’”
- “Il est très difficile de se faire entendre et comprendre par le corps médical.”

4. Recherches personnelles pour combler les lacunes médicales

Face à l’errance médicale, certains patients font leurs propres recherches pour trouver des solutions, souvent à leurs frais. Cette démarche est perçue à la fois comme une nécessité et un signe d’échec du système de santé.

Exemples :

- “J’ai pris la décision (certainement radicale) de faire mes propres recherches, payant mes examens sanguins moi-même, puis les présentant aux médecins (sans ça, je n’aurais pas vu certaines anomalies car les médecins ne me prescrivaient que des examens très très généraux). Aujourd’hui je vais beaucoup mieux, grâce à mes recherches personnelles [...].”

- “Je me suis soignée grâce à un groupe d’échanges sur le Covid Long en essayant les préconisations de médecins internistes spécialistes vus par ce groupe.”
- “J’ai découvert par moi-même l’essentiel des informations / traitements qui m’ont permis d’améliorer mon état.”
- “C’est en tombant sur un de vos posts Instagram [#ApresJ20] que j’ai eu un déclic. Depuis 2020, des douleurs invalidantes (maux de tête, maux de ventre, fatigue extrême et brouillard mental) m’ont forcé à arrêter de travailler. Aucun médecin n’a pensé à ce diagnostic...”

5. Scepticisme et manque de reconnaissance du corps médical

Une partie des répondants rapporte un manque de reconnaissance des symptômes par les professionnels de santé, notamment en raison de leur méconnaissance, manque de formation ou d’un scepticisme persistant face au Covid Long.

Exemples :

- “Les médecins ne prennent pas au sérieux mes symptômes, quand un bilan sanguin est normal, ils ne creusent pas plus loin.”
- “Pour le médecin généraliste, le Covid n’est qu’une grippe et le Covid Long du stress.”
- “Recherche d’anticorps anti cov sras avec prise de sang 3 semaines après : négatif. Mon médecin analyse ce résultat comme un non Covid Long, sans autre diagnostic [...]”
- “Maladie ‘inconnue’ et surtout NON RECONNUE, un vrai parcours du combattant comme si on n’en avait pas assez avec la maladie ! Problèmes neurologiques, gastriques, osseux et plein d’autres... Les médecins nous prenant pour des fous car beaucoup de symptômes, j’ai arrêté de croire que les médecins peuvent nous aider !!! Ils ne sont même pas capables de se renseigner (j’ai déjà vu des colloques pour médecins qui expliquent très bien tout ça mais aucun médecin que je croise n’en a l’info ni ne se renseigne ?????????).”
- “Incrédulité et dédain : ‘non mais... 2 ans, c’est fini là, le Covid’ !!”
- “Période extrêmement compliquée en raison de la méconnaissance des symptômes par les médecins ; difficultés personnelles et professionnelles.”

6. Impact émotionnel et physique du parcours

La recherche de diagnostic est décrite comme une épreuve psychologique et physique. La fatigue, les idées noires, et le sentiment d'impuissance sont récurrents, amplifiés par le manque de réponses concrètes.

Exemples :

- “Déjà malade, il faut en plus se ‘battre’ pour être reconnu dans nos symptômes.”
- “Compliqué psychologiquement, gros moment de doute parsemé de période de grosse fatigue physique. Idées noires.”
- “Comme un parcours du combattant. À la fois impossible à prouver, incompréhension des symptômes, fatigue si grande, découragement, dépression. Tout paraît insurmontable. Et personne ne semble être au courant. Pourtant Internet en parle.”
- “En France : errance médicale, incompréhension, incompetence, maladie inconnue, mur médical, mauvais diagnostic, aucune prise en charge, arrogance face au Covid qui est la nouvelle maladie à la mode, destruction mentale, laissé pour compte, aucune écoute,…”
- “Conclusion : aujourd’hui, je n’ai plus ni l’énergie, ni l’envie de continuer à chercher, ni même l’espoir de trouver une reconnaissance, un suivi adapté et j’ai développé un stress face à tous types de rendez-vous médicaux ou non…”

Points clés

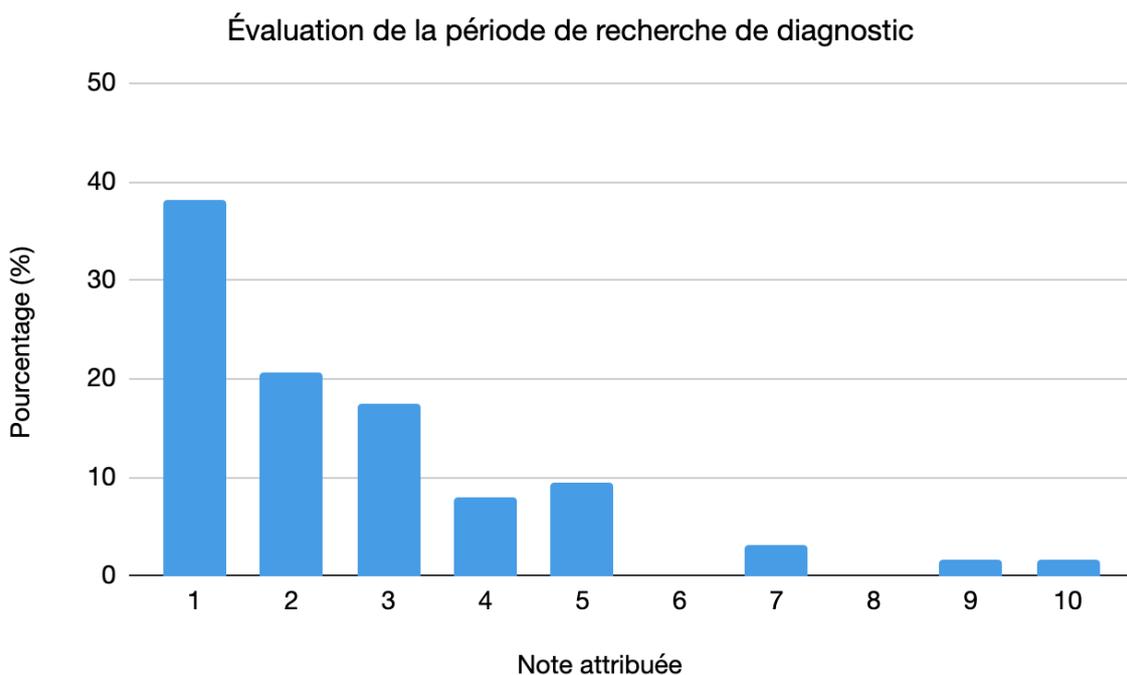
Les témoignages font écho à ceux des patients diagnostiqués, sauf qu'ici, les malades attendent toujours (pour rappel, la moitié d'entre eux attend un diagnostic depuis au moins 2 ans et demi). Ceux-ci ont particulièrement insisté sur :

1. **L'errance médicale, beaucoup trop longue et éprouvante.**
2. **Le manque de coordination** entre les professionnels, empêchant la prise en charge globale des symptômes et la reconnaissance de la maladie.
3. **La psychologisation des symptômes et la minimisation de la souffrance**, freins majeurs au diagnostic.
4. **Les recherches personnelles nécessaires** pour compenser les lacunes du système médical, souvent coûteuses, éprouvantes et non accessibles à tous.
5. **Le scepticisme médical**, révélateur d'un manque d'écoute, de sensibilisation et de formation des médecins.
6. **L'abandon total des malades**, qui ne reçoivent ni diagnostic, ni suivi adapté ou conseils pratiques pour se rétablir. Et **l'impact émotionnel profond** que cela représente pour eux.

Globalement, comment vivez-vous cette période de recherche de diagnostic ?

Les répondants ont ensuite évalué leur expérience de cette période de recherche de diagnostic sur une échelle de 1 à 10 (1 correspondant à une expérience très négative et 10 à une expérience très positive).

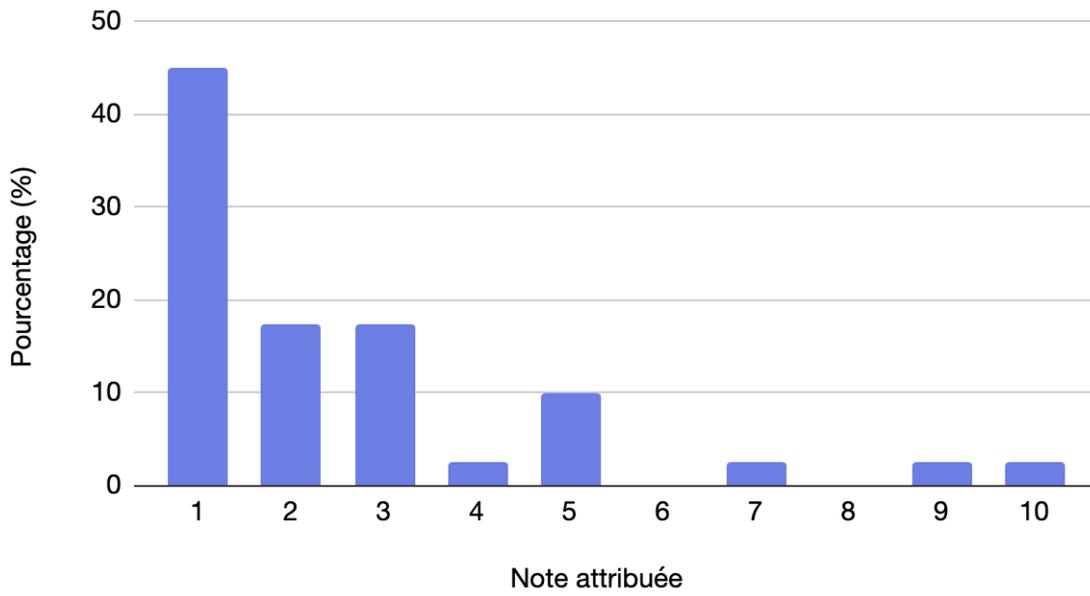
La note médiane, qui s'élève à **2/10**, avec un écart-type de 2, confirme la **très grande insatisfaction** observée dans la question ouverte précédente. **38% des répondants ont attribué la note de 1/10, soit la note la plus négative possible, et 94% une note inférieure ou égale à 5/10.**



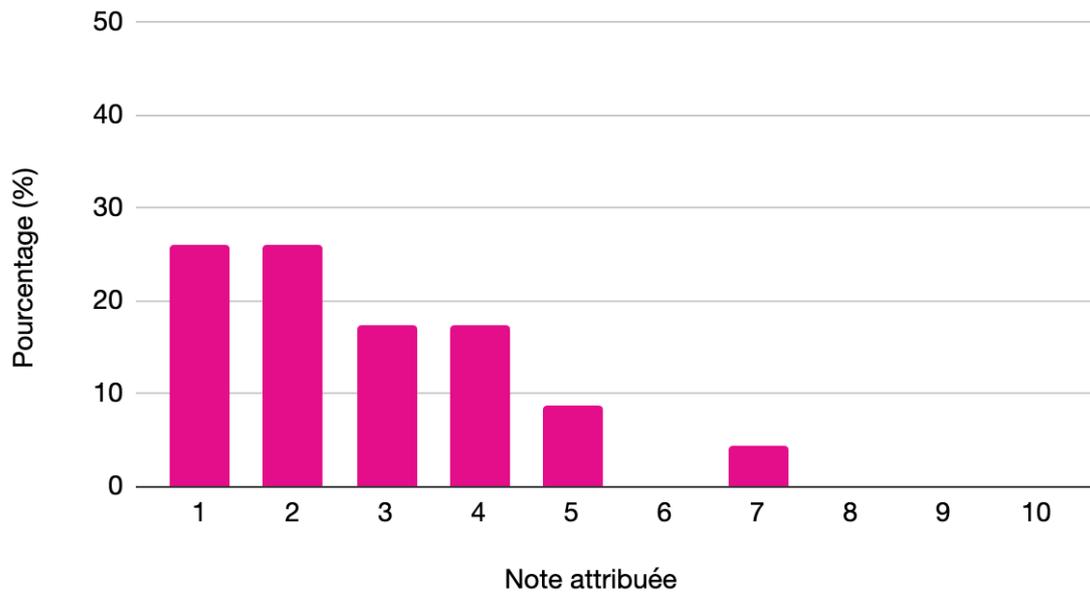
En Bretagne, la majorité des notes se situe entre 1 et 3/10. Les deux notes supérieures ou égales à 9/10 sont très certainement dues à des erreurs de compréhension dans la question, les témoignages associés étant très négatifs (exemple : “très difficile”, “plus envie de consulter (...) aucun médecin renseigné”).

En Occitanie, les notes sont davantage concentrées entre 1 et 4/10. La seule note supérieure ou égale à 7/10 a été attribuée par une personne récemment infectée au Covid-19, qui est en cours d'examen.

Évaluation de la période de recherche de diagnostic en Bretagne



Évaluation de la période de recherche de diagnostic en Occitanie



À votre avis, qu'est-ce qui pourrait être amélioré ? (Question ouverte)

Comme pour les précédentes questions ouvertes, les réponses ont été analysées par un grand modèle de langage (Mistral), sous la supervision d'un chercheur expert en expérience patient et des patients partenaires de l'association #AprèsJ20.

En Bretagne

En Occitanie

1. Formation et sensibilisation des médecins

Un besoin de formation spécifique sur le Covid Long est régulièrement mentionné. Les répondants soulignent que de nombreux professionnels ignorent les caractéristiques multisystémiques de la maladie, ce qui contribue à cette errance médicale prolongée.

Exemples :

- "Il faudrait que les médecins généralistes soient plus compétents, qu'ils aient de meilleures méthodes et qu'ils sachent mieux vers quels spécialistes nous envoyer."
- "Les médecins, surtout généralistes, doivent être informés des symptômes qu'engendre un simple Covid. [...] En France, on ne veut pas croire et parler de Covid Long, c'est tabou."
- "L'ARS doit former des médecins ou des consultants afin de faire des conférences pour informer tous les médecins (généralistes, cardio, pneumo, endocrino...) des symptômes, des signes visibles, des maladies associés au Covid Long."
- "Que les médecins généralistes soient informés des spécialistes et/ou unités dédiés au Covid Long dans leur région respective pour qu'ils puissent rapidement orienter les patients."

2. Amélioration de l'écoute et de la reconnaissance des symptômes

Les patients regrettent un manque d'écoute de la part des professionnels de santé, avec une tendance à minimiser ou psychologiser leurs symptômes. Une reconnaissance accrue de leurs ressentis est perçue comme essentielle.

Exemples :

- “Être prise au sérieux serait déjà un début 😊.”
- “Que les professionnels arrêtent de nous dire que c’est psychosomatique... Mais c’est tellement plus facile de dire ça plutôt que de croire les patients dans leurs difficultés.”
- “Il faut arrêter de systématiquement penser que la maladie vient de la tête si on ne peut pas l’expliquer. J’ai rencontré sur mon chemin des dizaines de médecins. Certains m’ont fait me sentir folle. Mais trois autres m’ont clairement dit que j’étais allée trop vite pour la science mais que ce n’était pas dans ma tête. Je les remercie pour la confiance qu’ils ont accordé à mon discours, c’est salvateur ! Il faudrait que tous puissent faire cela.”
- “L’écoute. Il serait pertinent de revoir la façon qu’a la médecine d’aborder la relation avec les patients.”
- “En France, on ne veut pas croire et parler de Covid Long, c’est tabou et la nouvelle maladie à la mode. Et dire aux médecins d’arrêter de prescrire des anxiolytiques ou antidépresseurs alors que ce n’est pas ça. Trop facile. Prendre le temps d’analyser les signes des patients, or les médecins n’ont plus le temps. Informer les médecins qu’il existe à ce jour des médecins référents Covid qui savent identifier la maladie.”
- “Écouter, et essayer de prendre en considération mes symptômes et les conséquences sur ma vie au quotidien.”

3. Organisation de parcours de soins coordonnés

Le besoin de structures dédiées, comme des centres spécialisés dans le Covid Long, est souvent exprimé. Les patients demandent une approche pluridisciplinaire et des bilans centralisés pour éviter l’épuisement dû aux démarches fragmentées. Ces parcours ont été évoqués dans certains départements, ce qui pourrait suggérer la nécessité de les étendre et de mieux informer sur leur existence le cas échéant.

Exemples :

- “Un centre Covid Long par département avec une réelle recherche pluridisciplinaire. [...] Faites aux malades tous les tests dédiés dans un seul endroit avec des médecins à l’écoute.”
- “La direction systématique du patient pour un bilan complet sur la journée à l’hôpital. [...] Un suivi jusqu’à ce que les symptômes disparaissent.”

- “Il faudrait que chaque patient puisse contacter le centre Covid car quand votre médecin ne croit pas au Covid Long, il ne fait pas la démarche.”
- “Mise en place de protocoles d’examens groupés pour ne pas avoir à s’épuiser pendant des mois en allant de spécialistes en spécialistes.”
- “Un ‘superviseur santé’ qui appuie le patient et le médecin traitant dans la définition d’un plan d’action notamment pour offrir un appui pour les prises de rendez-vous et la synthèse des résultats et évolution constatées (peut se faire à distance en ayant accès aux dossiers patients) ; un maillage obligatoire (veille réglementaire / veille sanitaire avec dernières informations ou avancées) des médecins libéraux avec l’ARS et plus généralement les institutions sanitaires / médicales.”

4. Communication et diffusion de l’information

Les répondants insistent sur la nécessité de mieux informer non seulement les professionnels de santé, mais aussi le grand public. Cela inclut des campagnes médiatiques et la création de bases de données accessibles.

Exemples :

- “Il n’y a pas assez de documentation accessible pour les médecins et spécialistes que j’ai rencontrés. Il devrait y avoir une base nationale Covid où ils pourraient rechercher, avec les différents symptômes, les différentes pistes explorées, les résultats obtenus.”
- “De parler plus du Covid Long sur les chaînes TV car c’est encore très mal connu et dans le flou.”
- “S’attaquer à l’invisibilisation médiatique et politique.”

5. Réduction des délais et amélioration de l’accès aux soins

Les patients dénoncent les délais d’attente pour accéder aux centres spécialisés ou obtenir des rendez-vous médicaux. Cela aggrave leur détresse et retarde une prise en charge adéquate.

Exemples :

- “Le délai de prise en charge doit être nettement amélioré.”
- “Les délais de rendez-vous deviennent délirants pour des consultations de 5 minutes.”

- “Les délais d’attente sont terribles.”
- “Une prise en charge beaucoup plus rapide en centre Covid Long.”
- “Une prise en charge à l’hôpital pour effectuer des tests rapidement.”
- “La direction systématique du patient pour un bilan complet sur la journée à l’hôpital.”

6. Protocoles standardisés pour les médecins

L’absence de protocoles clairs pour diagnostiquer et traiter le Covid Long est citée comme un obstacle majeur. Des outils normalisés pourraient aider à identifier et prendre en soins les patients de manière équitable.

Exemples :

- “Une grille d’évaluation avec des symptômes prédéfinis. Puis des tests ou des prélèvements qui permettraient de trouver des traces ou des éléments qui confirmeraient le diagnostic.”
- “Un superviseur santé [...] pourrait appuyer le patient et le médecin traitant dans la définition d’un plan d’action.”
- “Des recommandations plus claires pour les médecins traitants, que les médecins traitants puissent avoir une aide téléphonique du centre Covid Long.”

Points clés

Les répondants mettent en avant plusieurs axes d'amélioration possibles :

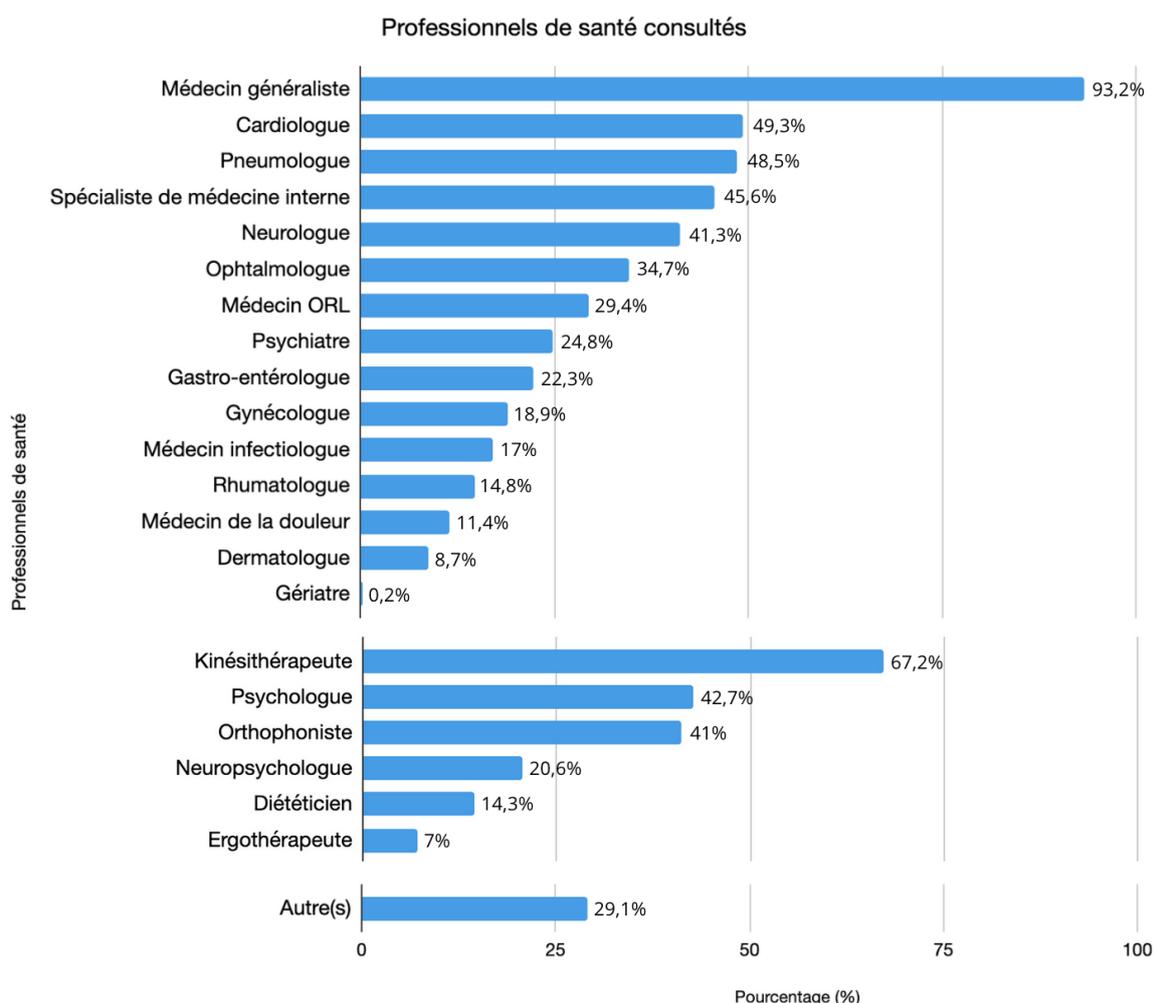
1. **La formation des professionnels de santé**, notamment sur les symptômes du Covid Long et leur impact multisystémique.
2. **L'amélioration de l'écoute** et la reconnaissance des symptômes, afin de ne plus systématiquement les psychologiser.
3. **Des parcours de soins coordonnés**, avec davantage de centres pluridisciplinaires capables de centraliser les bilans et d'offrir une prise en soins complète dès la phase de diagnostic.
4. **La diffusion d'informations accessibles** pour les professionnels de santé et le grand public.
5. **La réduction des délais d'accès aux soins**, pour minimiser l'épuisement physique, cognitif et émotionnel des patients en attente de diagnostic et de prise en soins.
6. **La mise en place de protocoles standardisés**, incluant des outils d'évaluation spécifiques pour mieux identifier et suivre les patients atteints.

Soins et suivi

Quel(s) professionnel(s) de santé avez-vous consulté(s) ou consultez-vous actuellement pour votre suivi post-diagnostic et/ou vos soins (hors établissement de rééducation et réadaptation) ?

Le médecin généraliste est le professionnel de santé le plus souvent consulté dans le cadre du suivi post-diagnostic, avec 93% des patients s’y référant. Viennent ensuite **les cardiologues** (49% des patients), **les pneumologues** (48,5%), **les spécialistes de médecine interne** (46%), et **les neurologues** (41%). Concernant les professionnels non médicaux, ce sont **les kinésithérapeutes** qui jouent un rôle central (67%), puis **les psychologues** (43%) et **les orthophonistes** (41%).

Les répondants ont consulté, en moyenne, 6,5 professionnels (hors “autre”) : un chiffre qui met particulièrement bien en lumière la complexité des parcours médicaux liés au Covid Long.

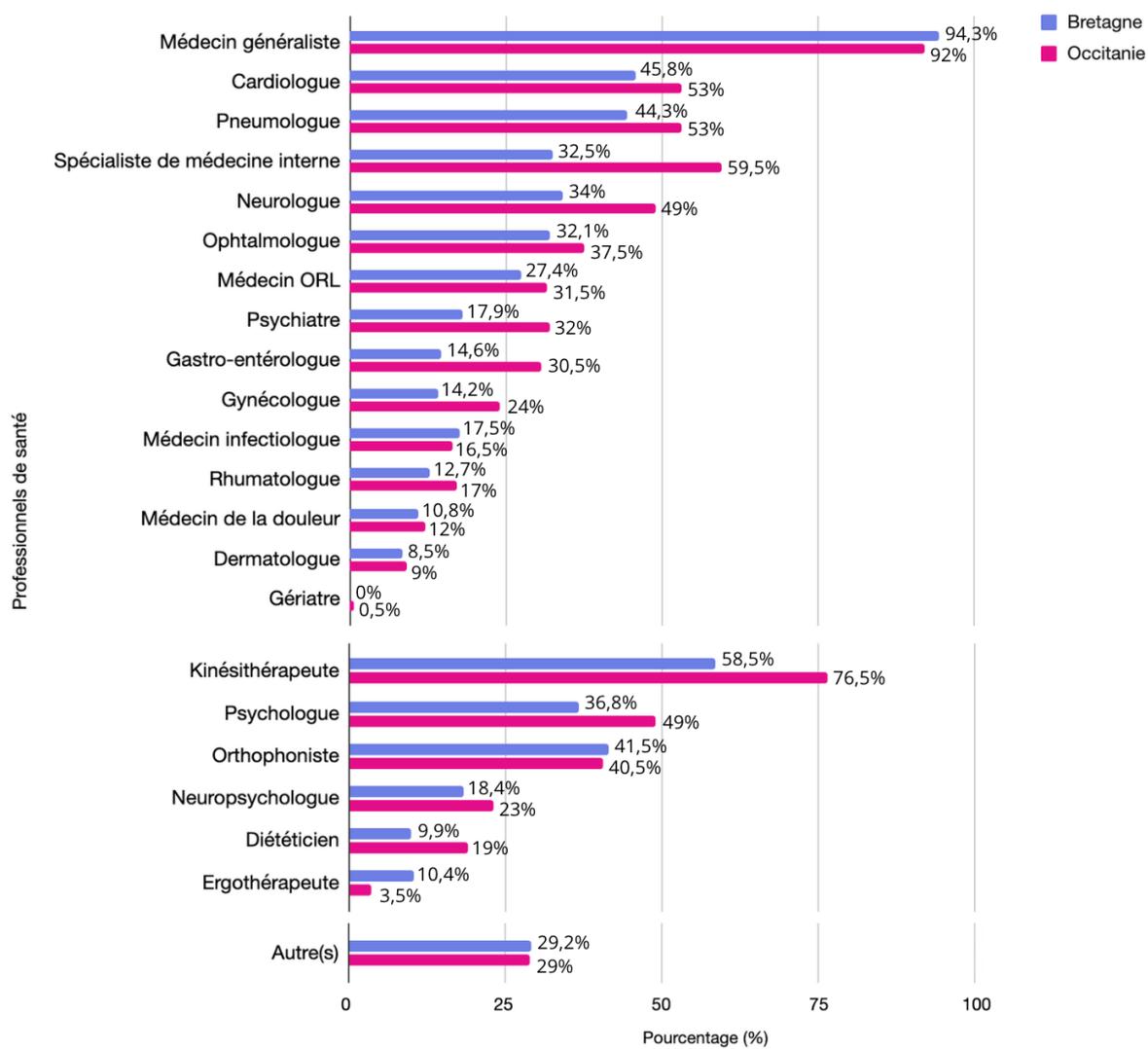


L'analyse régionale montre que le médecin généraliste est le professionnel le plus consulté dans les deux régions (94% des répondants en Bretagne et 92% en Occitanie). **En Bretagne**, viennent ensuite les cardiologues (46%), les pneumologues (44%) et les neurologues (34%), tandis qu'**en Occitanie**, ce sont les spécialistes de médecine interne (59,5%) qui sont davantage sollicités, suivis là aussi des cardiologues (53%), pneumologues (53%) et neurologues (49%).

Du côté des professionnels non médicaux, les kinésithérapeutes sont les plus consultés dans les deux régions (58,5% en Bretagne et 76,5% en Occitanie), suivis des orthophonistes et des psychologues dans un ordre inversé selon les régions : respectivement 41,5% et 37% en Bretagne, contre 40,5% et 49% en Occitanie.

De manière générale, **l'Occitanie montre des taux de consultation plus élevés pour la plupart des médecins spécialistes, ainsi que des soignants, avec des écarts parfois très importants** (jusqu'à 27 points pour les spécialistes de médecine interne par exemple). Une différence qui se retrouve d'ailleurs dans le nombre moyen de professionnels consultés : **7,3 professionnels en moyenne en Occitanie contre 5,8 en Bretagne** (hors "autre"). Ces données suggèrent une approche plus diversifiée et intensive du suivi médical en Occitanie, avec un recours plus accru aux spécialistes et autres soignants.

Professionnels de santé consultés par région



Si vous avez répondu "Autre(s)" à la question précédente, merci de préciser quel(s) autre(s) professionnel(s) vous avez consulté(s) ou consultez actuellement, pour votre suivi post-diagnostic et/ou vos soins (hors établissement de rééducation et réadaptation).

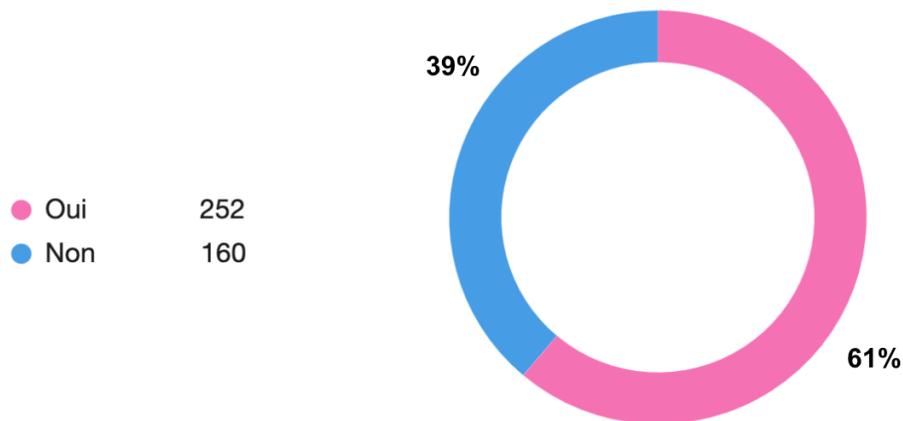
120 personnes, soit **29% des répondants**, ont indiqué avoir consulté d'autres professionnels de santé. De nombreuses réponses ne sont pas assez structurées pour être exploitées de manière automatisée et pertinente. Il est toutefois possible de relever que les répondants ont mentionné **une grande variété de médecins et paramédicaux** (endocrinologue, néphrologue, urologue, immunologue, angiologue, phlébologue, allergologue, généticien, médecin du sommeil, médecin du sport, dentiste, orthoptiste, podologue, sage-femme). Mais également **toutes sortes de praticiens de soins non conventionnels** (ostéopathe, acupuncteur, naturopathe, magnétiseur, hypnotiseur, médecine chinoise, sophrologue, réflexologue).

Cette diversité de recours traduit **l'ampleur des démarches entreprises par les patients en quête de réponses ou de solutions** face à des situations complexes (errance médicale, manque d'écoute, absence de traitements efficaces, etc.), même si toutes ces approches ne relèvent pas d'un cadre médical validé et peuvent présenter des risques.

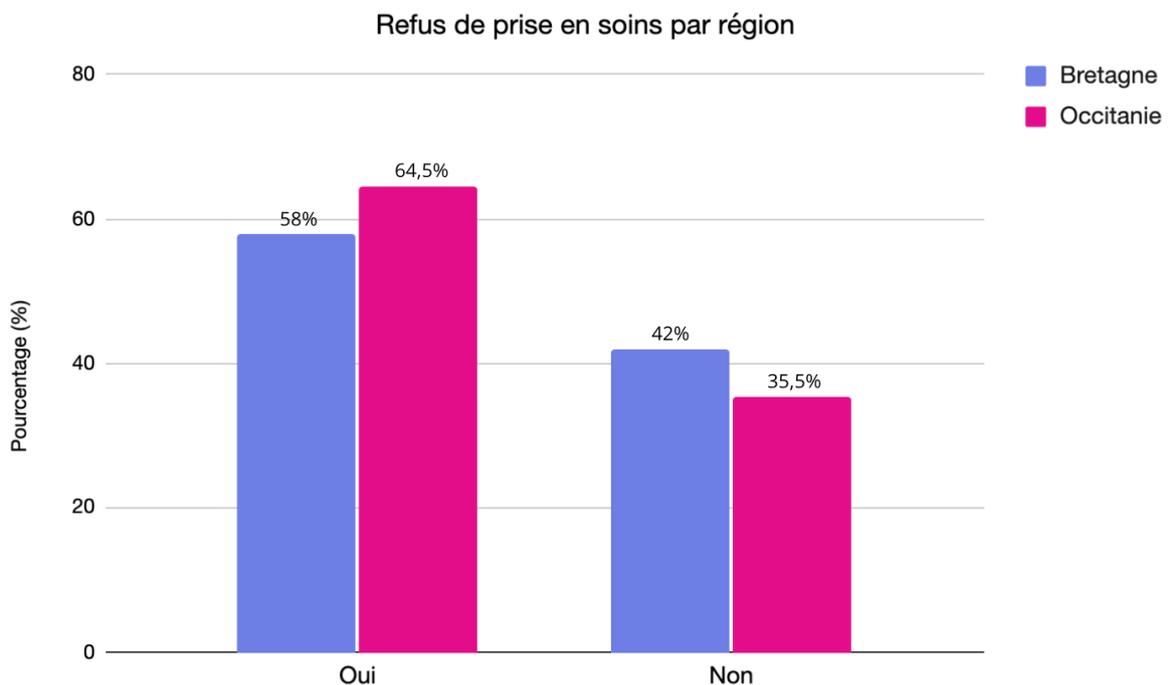
La situation est similaire dans les deux régions.

Certains professionnels de santé ont-ils refusé de reconnaître et prendre en charge votre Covid Long ?

La majorité des répondants (61%) a déclaré avoir été confrontée à un refus de reconnaissance ou de prise en soins de son Covid Long par au moins un professionnel de santé.



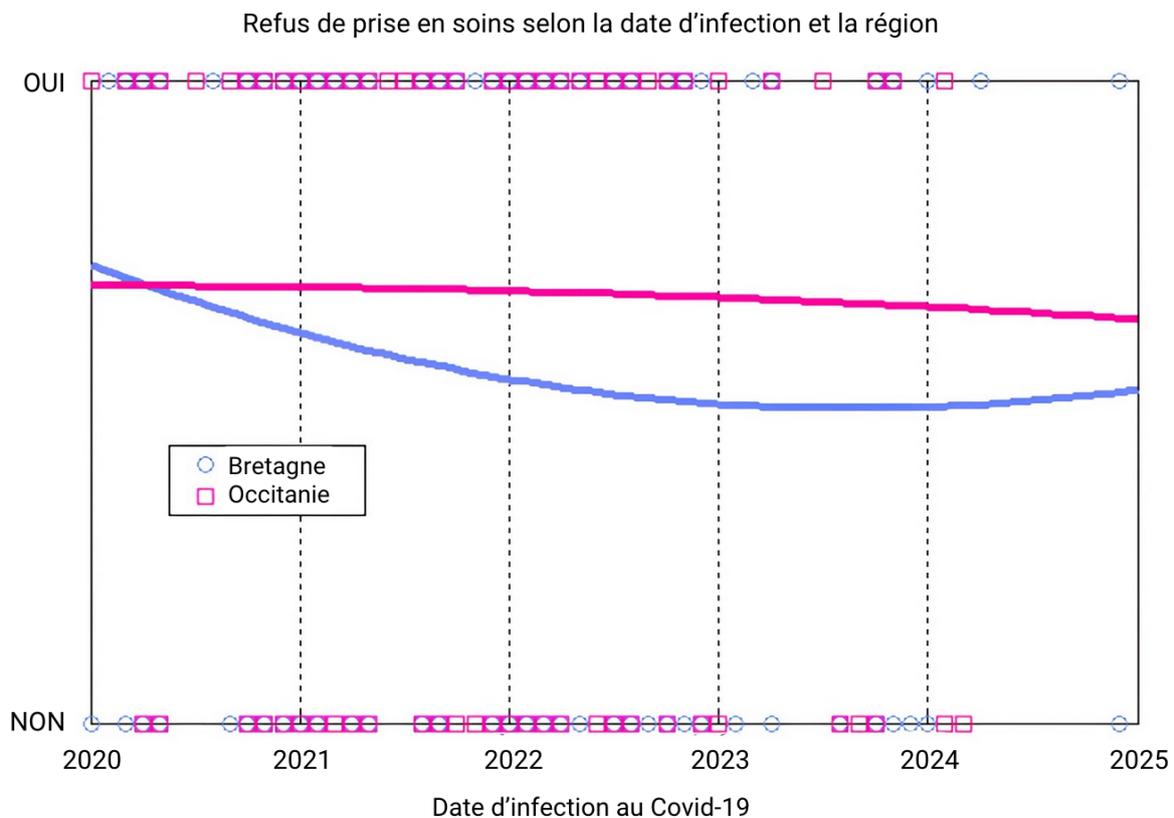
L'analyse régionale révèle que plus de la moitié des patients a rencontré cette situation, **tant en Bretagne (58%) qu'en Occitanie (64,5%)**.



La répartition des dates d'infection au Covid-19 étant différente entre les deux régions, nous avons cherché à déterminer si cela pouvait expliquer l'écart de 6,5 points, dans le cas où celui-ci serait significatif. L'analyse montre que **les refus sont restés relativement stables dans le temps** et que les dates d'infection n'ont pas été un facteur déterminant.

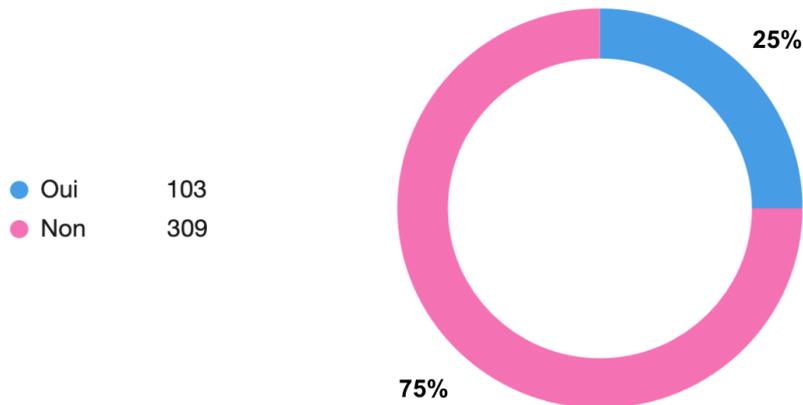
Étant donné que les répondants d'Occitanie consultent davantage de professionnels de santé que ceux de Bretagne (cf. la question précédente) et ce, depuis plus longtemps, il est possible que ce plus grand nombre de consultations soit à l'origine de ce taux de refus plus élevé.

Cela étant, ces résultats mettent en évidence **des difficultés systémiques majeures dans la reconnaissance et la prise en soins du Covid Long**, qui sont préoccupantes au-delà des différences territoriales.

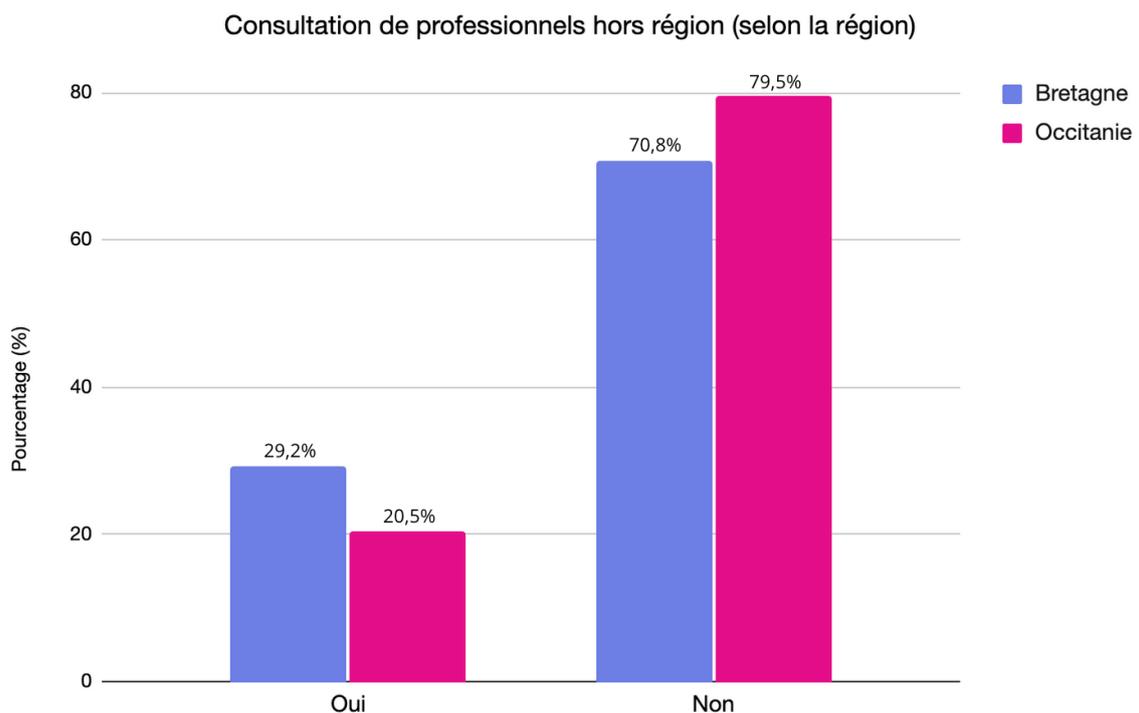


Avez-vous consulté ou consultez-vous un ou des professionnels en dehors de votre région pour votre suivi et/ou vos soins (hors établissement de rééducation et réadaptation) ?

25% des répondants (103 personnes) consultent ou ont consulté un ou des professionnels de santé hors de leur région pour leur suivi ou leurs soins.

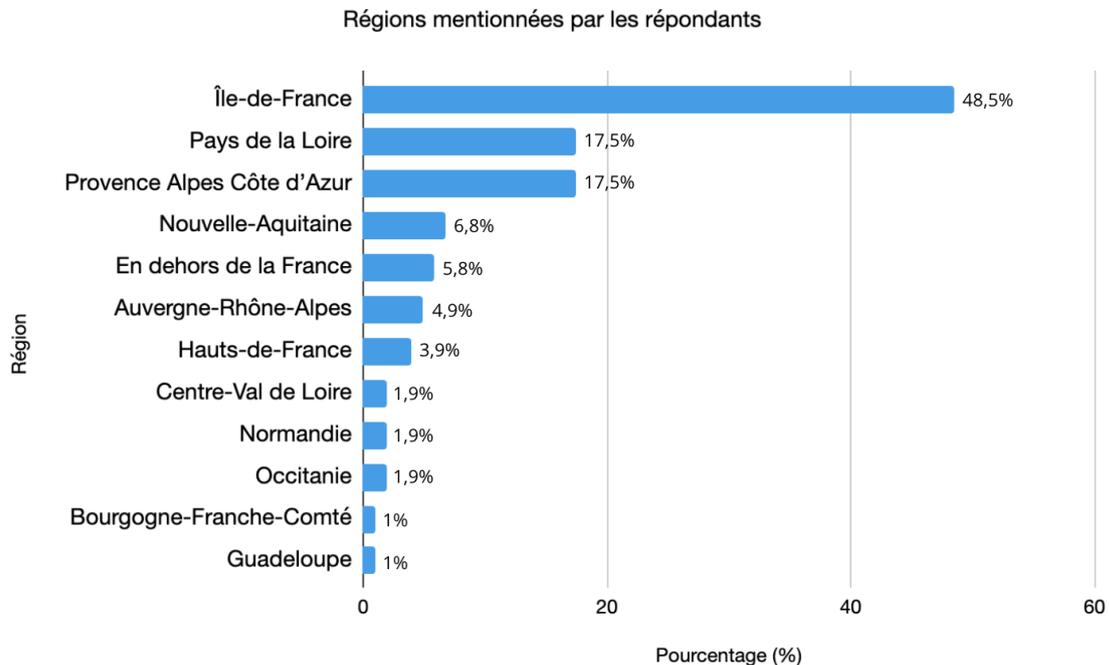


Les répondants bretons sont un peu plus nombreux à consulter ou à avoir consulté hors région que ceux d'Occitanie (29% contre 20,5%). Cet écart de 8,5 points pourrait refléter **une différence dans l'accès ou la disponibilité des soins spécialisés** entre les deux régions.



Si vous avez répondu "Oui" à la question précédente, dans quelle(s) région(s) se trouve(nt) ce ou ces professionnel(s) ?

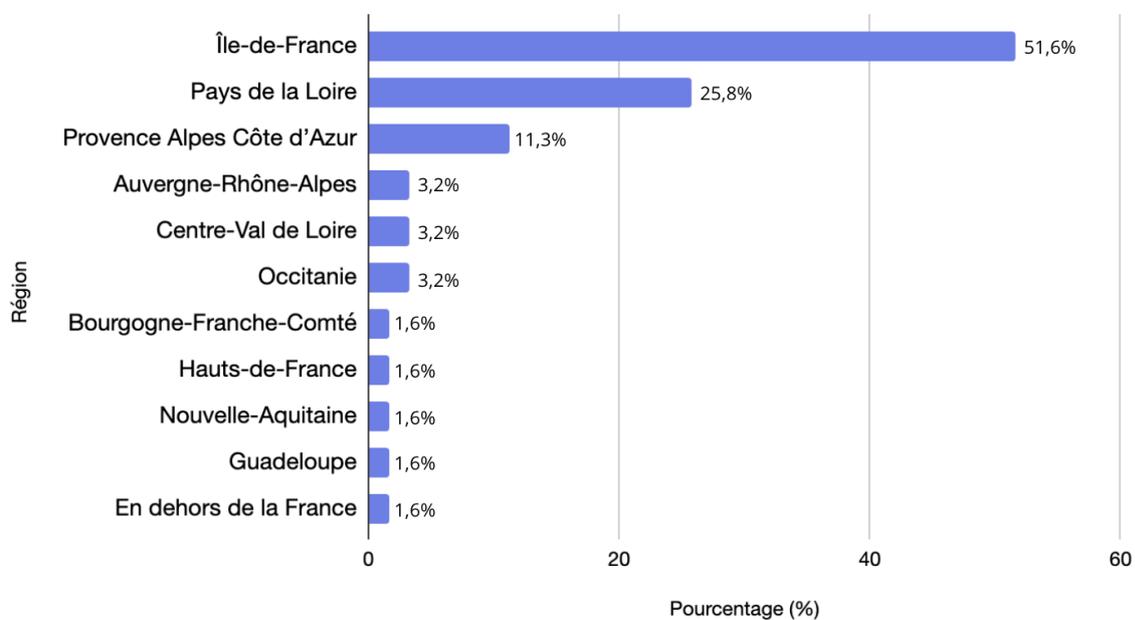
Les 103 répondants, qui consultent ou ont consulté hors région, **se tournent majoritairement vers des professionnels de santé en Île-de-France (48,5%)**, Pays de la Loire (17,5%) et Provence Alpes Côte d'Azur (17,5%).



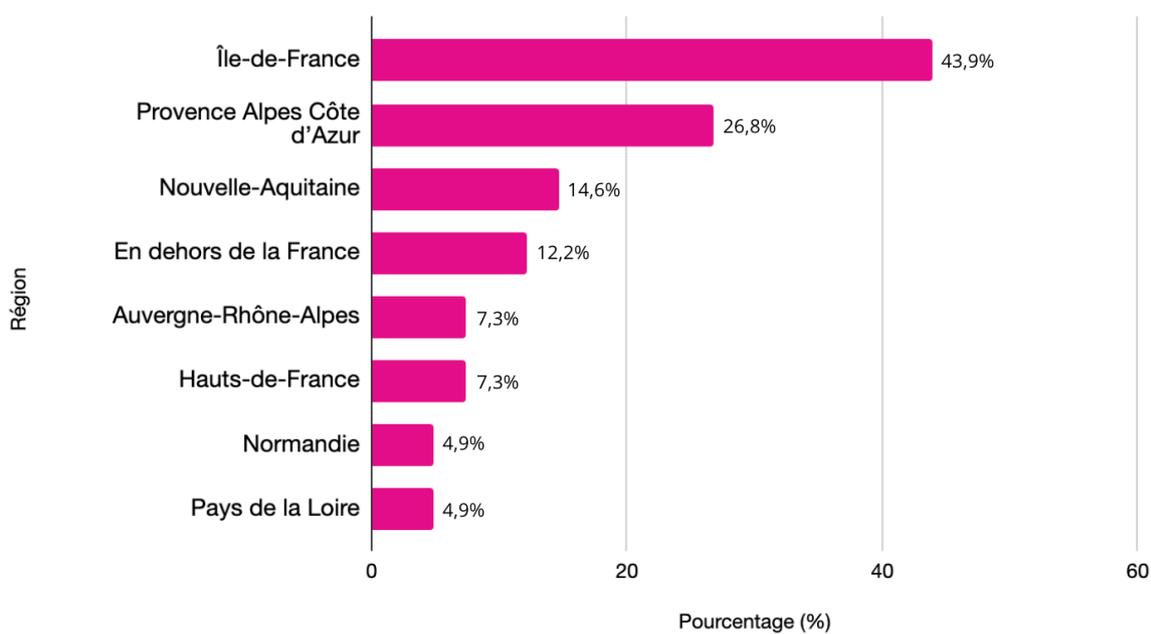
L'analyse régionale révèle que **les répondants des deux régions privilégient l'Île-de-France**, sans doute en raison de la concentration de spécialistes et d'établissements médicaux.

Les répondants résidant en Bretagne, qui consultent hors région plus fréquemment (29% contre 20,5%), mentionnent davantage de destinations que ceux d'Occitanie. Toutefois, ceux d'Occitanie sont plus nombreux à mentionner des consultations à l'international (12% contre 2%).

Régions mentionnées par les répondants résidant en Bretagne

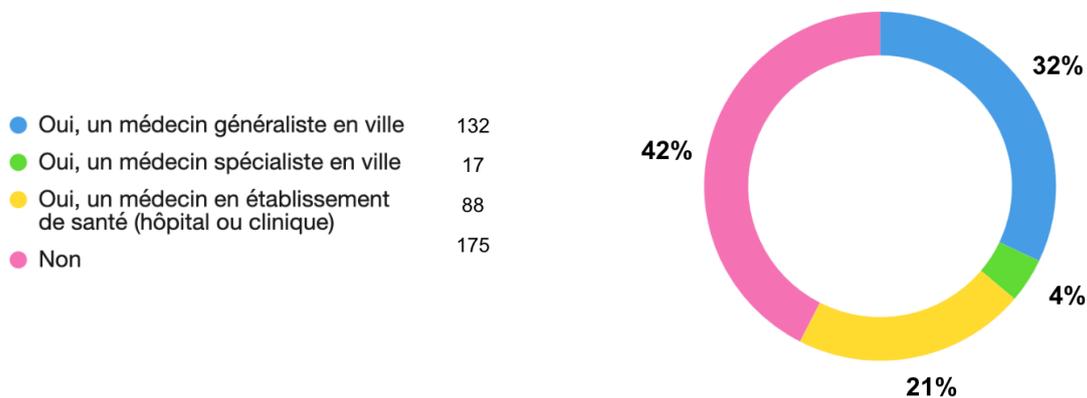


Régions mentionnées par les répondants résidant en Occitanie



Y a-t-il un médecin qui coordonne votre parcours de soins, c'est-à-dire qui fait le point régulièrement avec vous sur les bénéfices de vos soins, vous conseille, oriente et réalise vos prescriptions concernant votre Covid Long ?

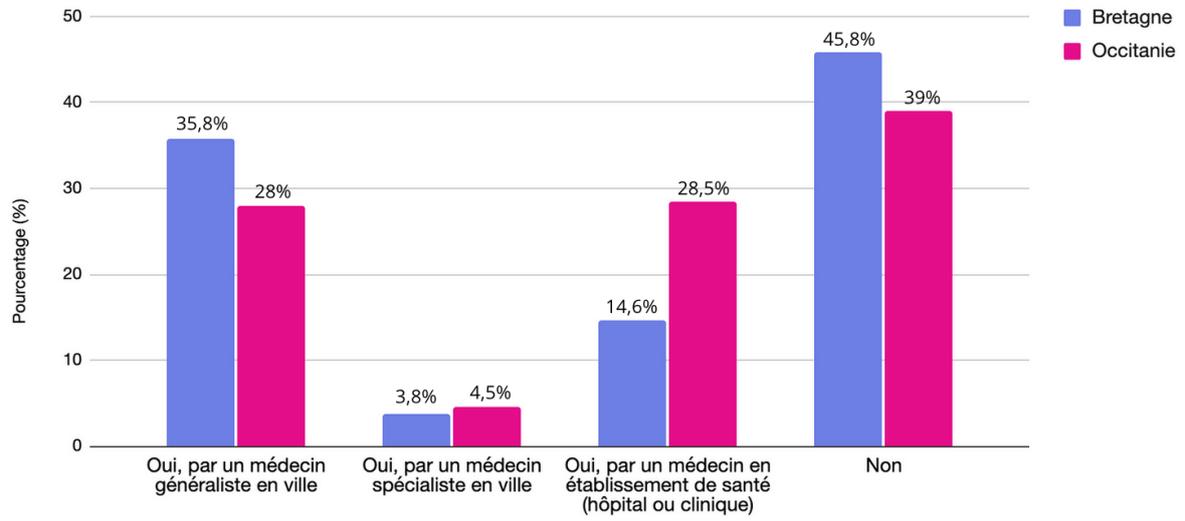
Près de la moitié des répondants (42%) ne bénéficie d'aucune coordination médicale de son parcours de soins lié au Covid Long. 1/3 a déclaré bénéficier de ce type de coordination par un médecin généraliste en ville (32%), 1/5 par un médecin en établissement de santé (21%) et seulement 4% par un médecin spécialiste en ville.



L'analyse régionale met en évidence des différences notables dans les stratégies de coordination des soins. **En Bretagne, la coordination semble davantage reposer sur les médecins généralistes en ville (36%),** tandis qu'en Occitanie, la situation paraît plus équilibrée entre les médecins généralistes en ville et les établissements de santé (28% et 28,5%).

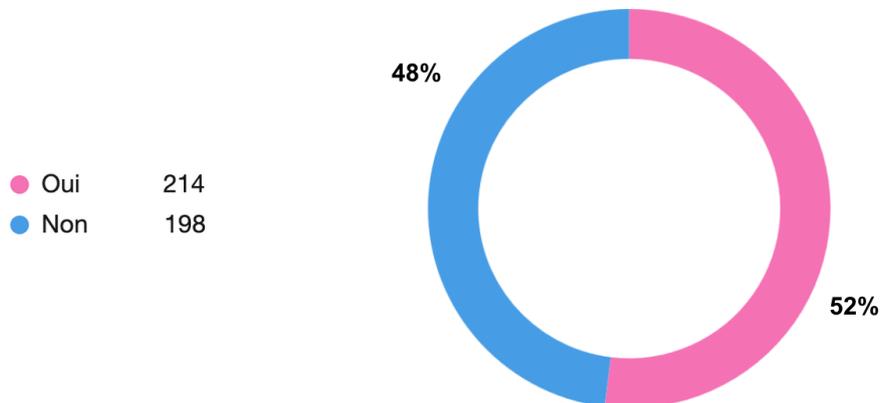
De manière générale, **la coordination des soins semble plus élevée en Occitanie,** avec 61% des répondants bénéficiant d'un suivi structuré, contre 54% en Bretagne. Cependant, la proportion de répondants ne bénéficiant d'aucune coordination demeure **préoccupante dans les deux régions (40-45%).**

Coordination des parcours de soins par région

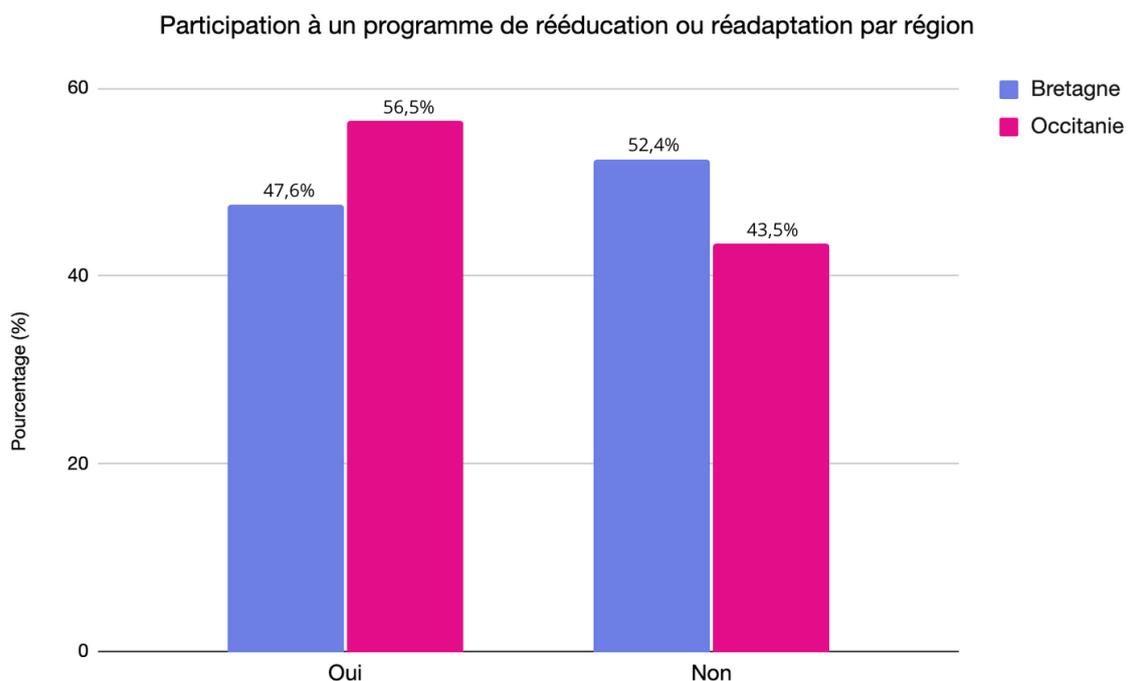


Avez-vous suivi un programme de rééducation ou réadaptation (hospitalisation complète ou hospitalisation de jour) dans un établissement de santé ou un service prenant en charge les personnes atteintes de Covid Long ?

Un peu plus d'un répondant sur deux (52%) a suivi un programme de rééducation ou réadaptation dans un établissement de santé ou un service prenant en charge les personnes atteintes de Covid Long.



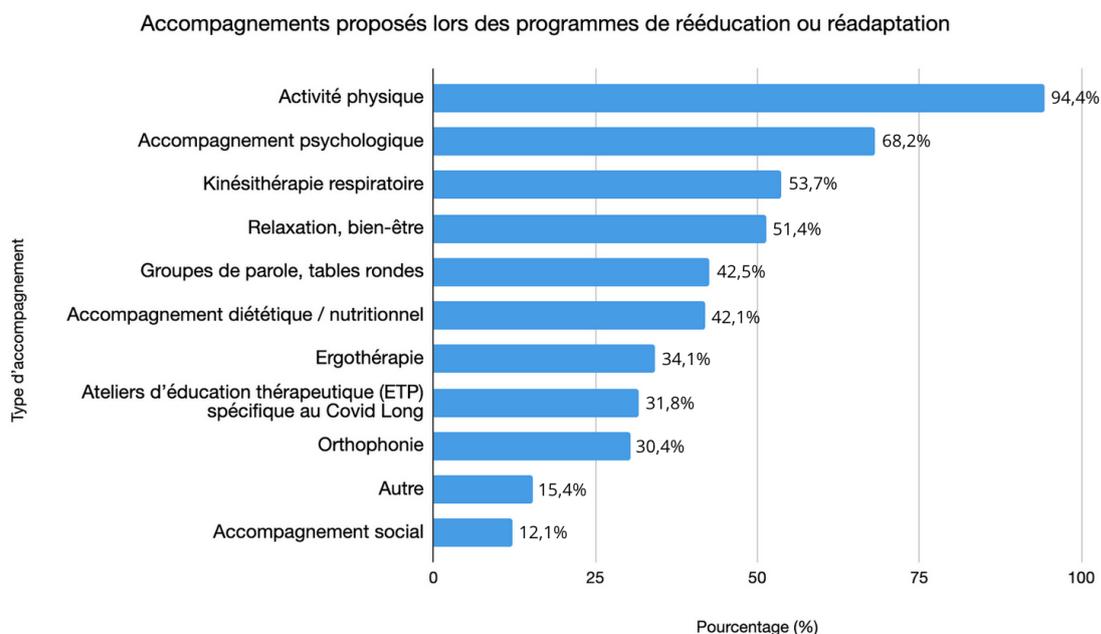
Les répondants d'Occitanie sont un peu plus nombreux à avoir suivi ce type de programme (56,5%) que ceux de Bretagne (48%). Cette différence pourrait suggérer des disparités dans l'offre de soins disponible, ainsi que dans l'accès ou l'utilisation de ces programmes entre les deux régions.



Personnes ayant suivi un programme de rééducation / réadaptation

Qu'est-ce qui vous a été proposé pendant votre séjour ?

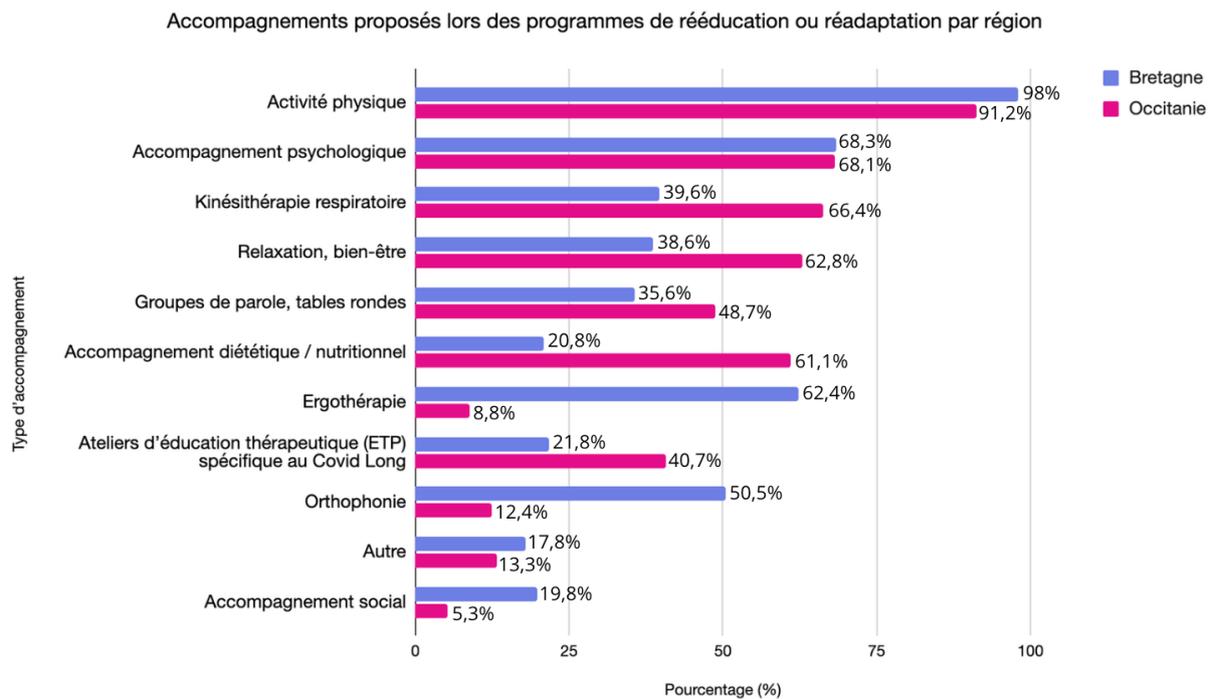
L'**activité physique** est l'accompagnement le plus mentionné par les répondants (94%), suivi de l'**accompagnement psychologique** (68%) et la **kinésithérapie respiratoire** (54%). Les pratiques comme la **relaxation**, les **groupes de parole** et l'**accompagnement nutritionnel** sont également fréquentes, tandis que l'**ergothérapie**, l'**ETP spécifique au Covid Long** et l'**orthophonie** complètent les approches spécifiques. 12% des répondants ont également bénéficié d'un **accompagnement social**.



L'analyse régionale révèle que l'**activité physique et l'accompagnement psychologique constituent des piliers communs** dans la prise en soins des patients en Bretagne et en Occitanie, avec des taux élevés de patients ayant bénéficié de ces soins dans les deux régions (respectivement 98% et 91% pour l'activité physique, 68% pour l'accompagnement psychologique).

En revanche, les autres données mettent en lumière des orientations thérapeutiques distinctes. **La Bretagne semble en effet privilégier l'ergothérapie** (62% des répondants concernés contre seulement 9% en Occitanie) **et l'orthophonie** (50,5% contre 12%). **L'Occitanie**, quant à elle, paraît accorder une place plus importante à la **kinésithérapie respiratoire** (66% contre 40%), la **relaxation** (63% contre 19%) et l'**accompagnement diététique** (61% contre 21%). Les ateliers d'éducation thérapeutique spécifiques au Covid

Long paraissent également davantage proposés en Occitanie (41% contre 22%). Et l'accompagnement social, davantage en Bretagne (20% contre 5%).



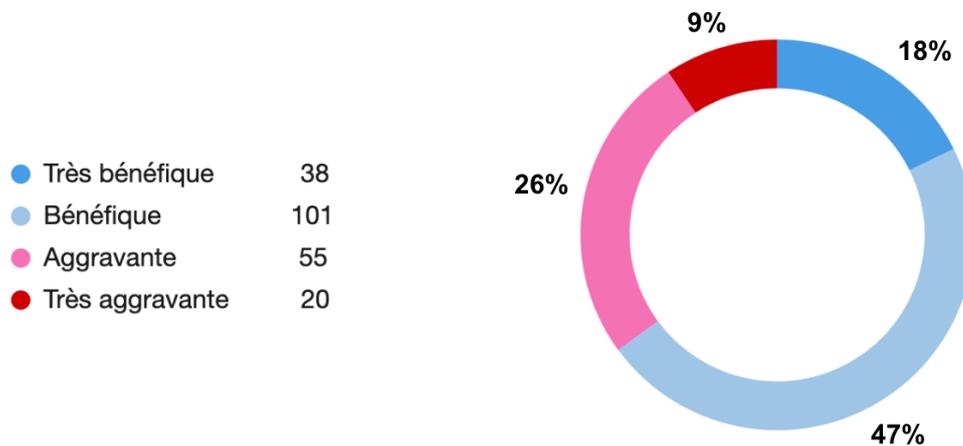
Si vous avez répondu "Autre" à la question précédente, merci de préciser ce qui vous a été proposé d'autre pendant votre séjour.

15% des personnes ayant suivi un programme de rééducation ou réadaptation (33 répondants) ont indiqué avoir bénéficié d'autres activités pendant leur séjour.

Les réponses ne sont pas suffisamment structurées pour être exploitées de manière automatisée. Nous pouvons cependant en mentionner quelques-unes à titre d'exemple, comme la balnéothérapie, la rééducation olfactive, la kinésithérapie non respiratoire, la rééducation cardiaque, des consultations avec des spécialistes (pneumologue, neuropsychologue, orthoptiste, spécialiste du sommeil), des ateliers d'éducation thérapeutique non spécifiques au Covid Long, des ateliers sur la gestion de la fatigue ou encore des massages, de l'hypnose et du yoga.

Cette rééducation / réadaptation vous a-t-elle semblé bénéfique ou aggravante ?

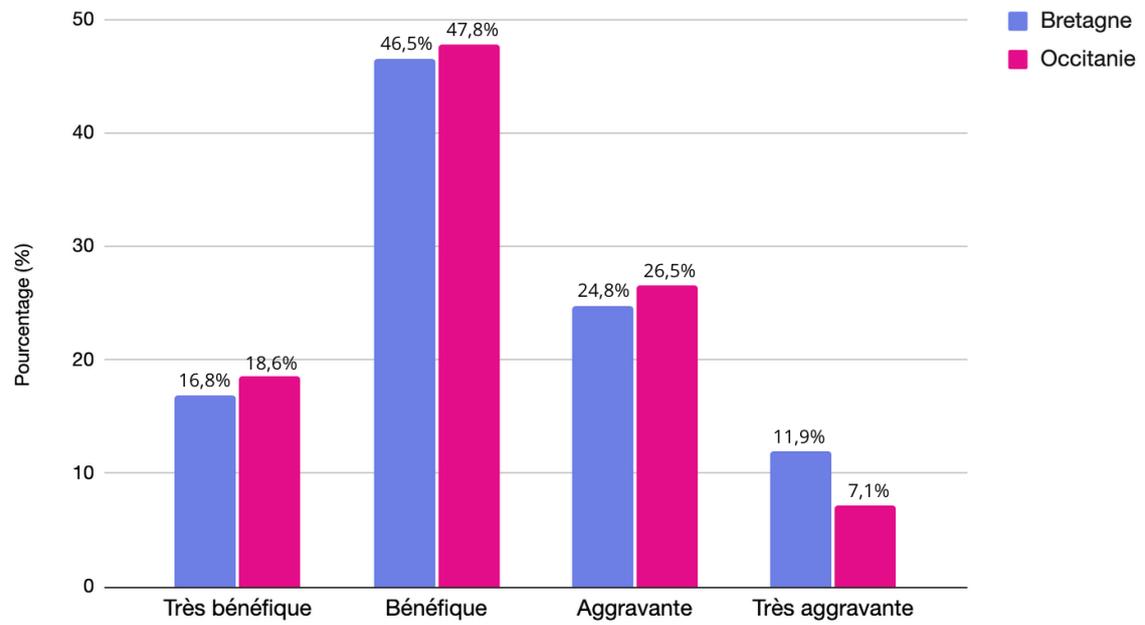
Près des deux tiers des répondants ont déclaré que la rééducation / réadaptation leur a été **bénéfique (47%)** ou **très bénéfique (18%)** mais **plus d'un tiers** rapporte que celle-ci a été **aggravante (26%)** ou **très aggravante (9%)**.



Les résultats sont globalement similaires dans les deux régions, avec une majorité d'impacts "bénéfiques" (46,5% en Bretagne et 48% en Occitanie) ou "très bénéfiques" (respectivement 17% et 19%). Une différence apparaît toutefois au niveau des impacts "très aggravants", avec 11,9% en Bretagne contre 7,1% en Occitanie.

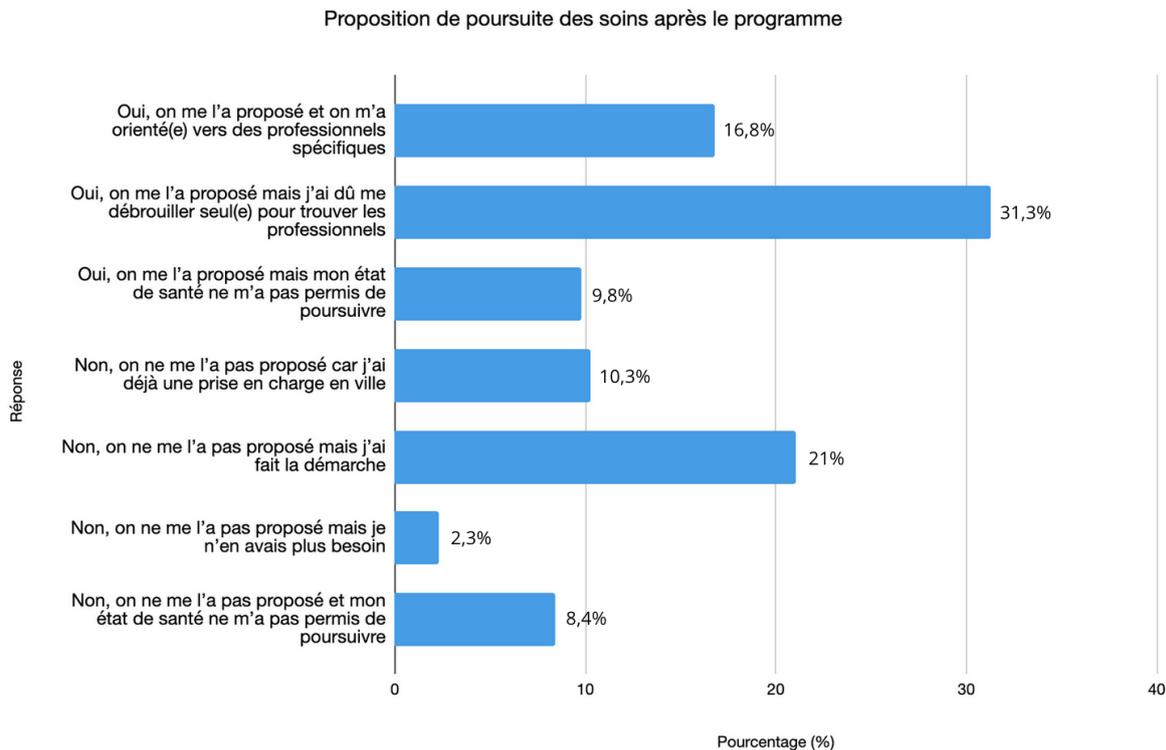
Il est particulièrement **préoccupant de constater que plus d'un tiers des répondants rapporte une aggravation** de son état suite à la rééducation.

Impact perçu des programmes de rééducation / réadaptation par région



À la fin du programme, vous a-t-on proposé de poursuivre les soins en dehors de l'établissement ?

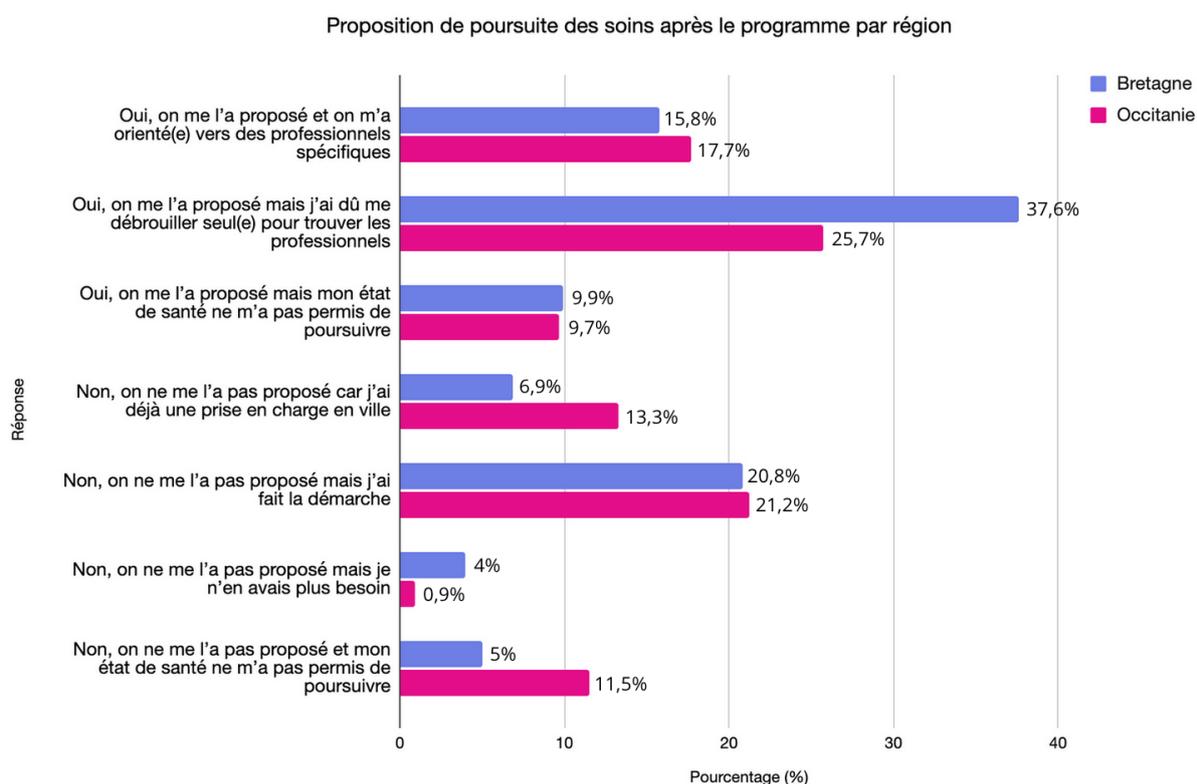
Il a été proposé à **plus de la moitié** des patients de continuer les soins en dehors de l'établissement mais **seulement 17% ont été orientés** vers des professionnels spécifiques. À leur sortie, **18% des répondants n'étaient pas en état de poursuivre les soins**.



L'analyse régionale révèle **des disparités**. En Bretagne, 63% des répondants se sont vus proposer de poursuivre les soins après leur programme de rééducation / réadaptation, contre 53% en Occitanie. Cet écart pourrait s'expliquer par **la proportion plus importante de patients en Occitanie bénéficiant déjà d'une prise en soins en ville** (13% contre 7% en Bretagne), ce qui rendait cette proposition moins nécessaire. Il peut également être lié au fait que davantage de patients en Occitanie n'étaient pas en mesure de poursuivre les soins en raison de leur état de santé.

Bien qu'il leur ait été proposé de poursuivre les soins, 38% des répondants en Bretagne et 26% des répondants en Occitanie ont dû se débrouiller seuls pour trouver les professionnels correspondants. 21% des répondants ont, par ailleurs, pris l'initiative de poursuivre sans qu'on le leur propose, et ce, dans les deux régions. Au total, ce sont donc **57% des répondants en Bretagne et 47% en Occitanie qui se sont retrouvés livrés à eux-mêmes** pour l'organisation de leur parcours.

Ces résultats mettent en évidence **la nécessité d'améliorer l'accompagnement après les programmes de rééducation ou de réadaptation**. Une prise en charge plus structurée permettrait en effet à tous les patients pouvant tirer profit de ces soins de poursuivre leur rétablissement dans les meilleures conditions.



Précisez le nom de la structure où vous avez suivi votre programme de rééducation ([si vous le souhaitez](#)).

91% des répondants ont partagé le nom de leur structure. Cependant, les 194 réponses recueillies ne sont pas suffisamment structurées pour permettre une analyse statistique automatisée et pertinente.

À leur lecture, il ressort néanmoins qu'**un certain nombre de structures ont été associées à des prises en soins jugées bénéfiques ou très bénéfiques, mais également aggravantes ou très aggravantes**. D'autres, bien que plus rarement mentionnées, n'ont été citées que dans des cas de prises en soins aggravantes ou très aggravantes.

Le faible nombre de réponses et l'absence de données systématiques sur l'ensemble des structures rend l'interprétation difficile. Ces résultats confirment cependant que **les programmes de rééducation proposés ne conviennent pas à tous les patients**, et que **leur efficacité semble fortement dépendre des contextes individuels et des établissements concernés**.

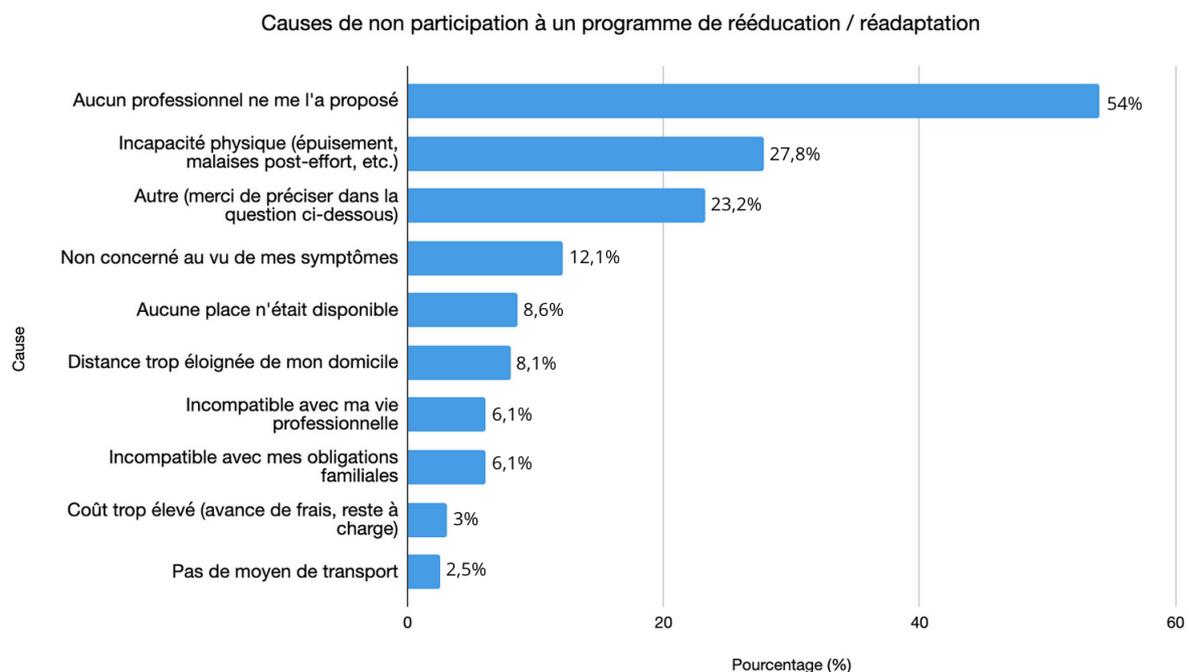
Personnes n'ayant pas suivi de programme de rééducation / réadaptation

Pour quelle(s) raison(s) n'avez-vous pas suivi de programme de rééducation ou réadaptation dans un établissement de santé ou un service prenant en charge les personnes atteintes de Covid Long ?

48% des répondants à notre enquête n'ont pas suivi de programme de rééducation ou réadaptation, et ce, pour diverses raisons.

Parmi eux, **54% ont indiqué qu'aucun professionnel ne le leur a proposé. 28% ont évoqué une incapacité physique** (épouement, malaises post-effort, etc.), tandis que 23% ont mentionné une autre raison (cf. détails dans la question suivante). 12% ont estimé ne pas être concernés en raison de leurs symptômes.

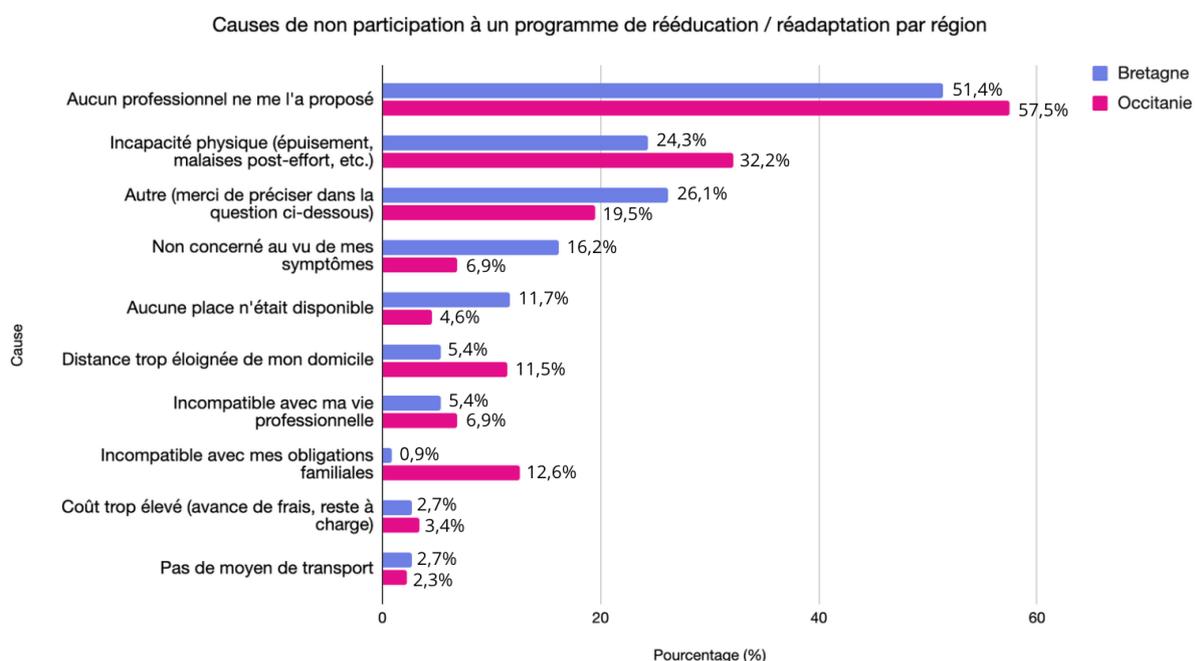
Les autres obstacles (manque de places, distance trop éloignée, incompatibilité avec la vie professionnelle ou familiale, coût trop élevé, absence de moyen de transport) ont également été cités mais de manière moins fréquente.



Les principales raisons évoquées sont globalement similaires dans les deux régions, les répondants de Bretagne et d'Occitanie ayant cité en priorité l'absence de proposition de la part des professionnels de santé (51% en Bretagne, 57,5% en Occitanie), l'incapacité physique (24% contre 32%) et les raisons classées "Autre" (26% contre 19,5%).

En revanche, pour ce qui est des autres obstacles, des différences notables apparaissent. **En Bretagne, davantage de répondants ont estimé ne pas être concernés** par ce type de programme (16% contre 7% en Occitanie) : un écart qui pourrait s'expliquer par l'offre de soins différente entre les deux régions (cf. questions précédentes). Et 12% des répondants ont mentionné un **manque de places disponibles**, contre 6% en Occitanie.

En Occitanie, en revanche, les contraintes familiales ont été plus fréquemment évoquées (13% contre seulement 1% en Bretagne), **ainsi que la distance** entre le domicile et les lieux de soins (11,5% contre 5% en Bretagne). Une hypothèse possible serait que les programmes en Occitanie sont davantage proposés en hospitalisation complète ou avec des plannings plus denses, ce qui compliquerait l'organisation pour les familles. La population est peut-être également plus dispersée dans cette région.



Si vous avez répondu "Autre" à la question précédente, merci de préciser la ou les autre(s) raison(s).

23% des répondants ont également mentionné d'autres raisons. Parmi eux, certains ont indiqué être **sur liste d'attente** pour accéder à un centre, tandis que d'autres ont souligné **l'absence de centre dans leur département** et/ou **l'absence de prise en charge du transport**.

D'autres ont évoqué des **contre-indications médicales** ou, plus fréquemment, des **refus de prise en soins par les établissements**. Ces refus étaient souvent liés à l'absence de reconnaissance de leur diagnostic ou à des restrictions d'admission dans les centres, qui n'acceptaient que les patients hospitalisés lors de leur infection initiale.

Certaines personnes ont également renoncé à suivre ce type de programme pour diverses raisons : **soins inadaptés ou inexistant**s (en cas de malaises post-effort ou de séquelles à prédominance neurologique), **absence de mesures sanitaires adéquates** (ni port du masque ni ventilation dans les services), ou encore **l'absence de régime alimentaire adapté**, rendant toute hospitalisation impossible.

Certains répondants ont fait le choix d'une **auto-rééducation** ou d'une **rééducation en ville**.

Expérience des soins et du suivi

Comment se passent les soins et le suivi de votre Covid Long ?

(Question ouverte)

Après ces quelques questions fermées, les répondants ont à nouveau pu partager librement leur expérience et leur vécu. Leurs réponses (212 en Bretagne, 200 en Occitanie) ont fait l'objet d'une analyse qualitative automatisée par un grand modèle de langage (Mistral), supervisée par un chercheur expert en expérience patient et par les patients partenaires de l'association #AprèsJ20. Cette analyse a été réalisée par région afin de mettre en évidence les éventuelles spécificités propres à chaque territoire.

En Bretagne

1. Manque de coordination et d'organisation des soins

Beaucoup de patients décrivent une absence de coordination entre les différents professionnels de santé, les services hospitaliers, et les généralistes. Ils rapportent souvent devoir gérer eux-mêmes leur parcours de soins, ce qui accentue leur épuisement.

Exemples :

- “Aucune coordination entre les soignants, c'est à moi de le faire (et c'est fatigant).”
- “Absence de suivi coordonné depuis le début de mon Covid Long. C'est moi [...] qui interpelle les différents médecins à la suite des examens effectués.”
- “J'ai vu plus de 10 spécialités et personne n'a fait le lien entre tous pour m'aider. Avec ma cognition, c'est trop difficile de suivre.”
- “J'ai eu plusieurs phases et j'ai vu plusieurs professionnels sans qu'il n'y ait de coordination des soins. C'est mon médecin traitant que je sollicitais.”

2. Manque de formation et de compréhension des professionnels

Les témoignages soulignent, une nouvelle fois, le manque de connaissances spécifiques sur le Covid Long des médecins généralistes ou spécialistes, qui continue à entraîner des malentendus, une minimisation voire une psychologisation des symptômes, des prises en soins inadaptées voire des refus de soins, même après le diagnostic.

Exemples :

- “Peu de connaissances des professionnels de santé. Peu ou pas de reconnaissance de l’existence même de la maladie et de ses symptômes. Pas de traitement proposé, pas de solution.”
- “J’ai dû trouver un nouveau médecin traitant car le médecin remplaçant ne voulait pas suivre un Covid Long (‘je ne veux pas en entendre parler’), j’ai fait 7 médecins pour en trouver un mais qui n’y connaît rien et psychologise la maladie et ne suit pas les recommandations HAS. J’ai dû aller hors région pour être réellement suivie [...] je suis dans l’évitement des médecins car le parcours a été trop difficile.”
- “Rien ne m’a été proposé.”
- “Aucun suivi, refus de prise en charge.”
- “Beaucoup de spécialistes ne proposent pas grand chose et montrent un certain mépris, ne supportant pas la démarche pro-active du patient, pourtant indispensable sur ce genre de pathologie.”
- “Difficultés à trouver des professionnels qui acceptent de prendre en charge la pathologie.”
- “Peu de suivi, orienté vers certains spécialistes mais qui ne croient pas au Covid Long et demandent de faire du sport pour aller mieux.”

3. Effets délétères de certaines rééducations et traitements

Certains patients signalent que des programmes de rééducation, notamment l’exercice physique intensif, ont aggravé leur état en raison d’un manque de prise en compte des malaises post-effort (MPE).

Exemples :

- “La rééducation [...] m’a permis de retrouver de la force musculaire que j’avais totalement perdue, cependant ils m’ont dit de poursuivre et d’augmenter le sport, ce que j’ai fait, et je me suis totalement effondrée au bout de 2 mois.”
- “Le point le plus négatif que j’ai à reprocher aux centres de réadaptation, c’est de dire que nous sommes des personnes sédentaires, dépressives et de nous forcer à faire de l’exercice physique à intensité trop forte pour notre état [...]. Pour ma part, c’est ça qui a fini par me donner des tremblements dans les jambes et aujourd’hui, 3 ans après ma première réadaptation, les tremblements de mes jambes sont toujours d’actualité dès que je force, que je marche trop longtemps.”
- “Les structures peuvent apporter un bien si on adaptait le programme aux patients Covid Long en respectant le pacing, car cela peut aggraver notre état.”

- “Les 10 à 15 séances de kiné prescrites m’épuisèrent et je partais bien souvent en pleurs sans pouvoir finir la séance.”
- “Au centre de rééducation soi-disant spécialisé en Covid Long [...] 3 mois alitée au bout des 6 semaines de ‘soins’. Ils n’étaient pas au courant des dernières études officielles ou des recommandations par rapport au sport qui risque d’aggraver nos symptômes.”

4. Rôle clé de certains soignants

Les kinésithérapeutes, orthophonistes et psychologues sont souvent cités comme étant les professionnels de santé les plus à l’écoute et comprenant le mieux les besoins des patients. Cependant, les soins qu’ils prodiguent ne suffisent pas à répondre à tous les symptômes des patients.

Exemples :

- “Aujourd’hui, j’ai un suivi régulier en kiné, ostéo, kiné respi, orthophonie, psy/cmp. Ces professionnels sont très à l’écoute, beaucoup plus que la plupart des médecins.”
- “En APA [activité physique adaptée], orthophonie, psy, kiné : nickel, personnel adorable et compréhensif, qui analyse bien les situations et essaie de me faire progresser sans MPE.”
- “Les soins les plus adaptés sont auprès des kinés, orthophonistes, ergothérapeutes et psy. Sans trop de réponses non plus.”
- “J’ai trouvé une kiné qui adapte les séances à mon état du jour et ne me pousse pas dans des efforts. Elle aurait plutôt tendance à me limiter pour que je ne fasse pas de malaises (elle connaît l’EM [encéphalomyélite myalgique]). Pour autant, je pense que cela permet de ne pas se dégrader plus, mais n’a pas d’effet pour aller mieux.”

5. Absence de suivi et abandon

Les patients évoquent un sentiment d’isolement, car ils se sentent abandonnés ou doivent batailler pour obtenir des soins adaptés. La charge mentale liée à la gestion administrative et à la recherche de professionnels compétents est très pesante.

Exemples :

- “Je suis seule aujourd’hui dans ce combat. J’ai plusieurs séquelles qui ont affaibli mon état général.”

- “Cela se résume à ‘débrouillez-vous’. L’ARS Bretagne, contactée pour que je puisse avoir un suivi Covid Long, m’a proposé un suivi avec un pneumologue qui, surpris, avoue ne rien y connaître. J’ai abandonné.”
- “J’ai eu beaucoup de rendez-vous au début de la maladie puis plus rien, pas de rappel comme c’était prévu initialement.”
- “AUCUN suivi !!! Aucune écoute, aucune compréhension. Je suis abandonnée.”
- “Nous sommes, en tant que malades, seuls à faire nos recherches pour espérer trouver des pistes pour améliorer notre quotidien.”

6. Délais d’attente et accès limité aux soins spécialisés

Les délais pour accéder aux spécialistes ou aux centres de réadaptation sont décrits comme extrêmement longs, empêchant une prise en soins rapide et efficace. L’absence de prise en charge de certains soins, ainsi que des transports, représentent également des freins importants.

Exemples :

- “Les délais pour les rendez-vous médicaux ou examens sont tellement importants et dissuasifs que ça en devient inefficace.”
- “Trois ans d’attente pour une réelle prise en charge.”
- “Complicé car les symptômes fluctuent au fil du temps et que les délais d’obtention de rendez-vous sont longs.”
- “Aucun suivi autre que mon généraliste perdu dans les symptômes. L’ARS a été incapable de m’orienter vers un spécialiste.”
- “Le médecin interniste préconise des massages doux et de la relaxation. Mais financièrement, impossible d’accéder à ces activités dans le médical. Pourtant, ce genre de programme existe dans les centres de la douleur.”
- “Beaucoup de difficultés dans les déplacements car je dois faire avec un handicap physique au départ, et pas droit au VSL [véhicule sanitaire léger]. Cela commence à avoir des conséquences sur ma capacité à profiter pleinement de mes soins car je perds de l’énergie en déplacement.”
- “Je pense qu’il manque un réel accompagnement encadré et remboursé pour de la relaxation, des soins doux. Ce sont pourtant des soins que l’on trouve dans les centres de rééducation spécialisés dans la douleur.”

7. Reconnaissance limitée et insuffisance des structures spécialisées

Les centres Covid Long sont globalement perçus comme utiles pour les diagnostics et certains programmes de soins. Cependant, leur capacité limitée et l'absence de suivi à long terme déçoivent les patients. De graves dysfonctionnements et une maltraitance médicale sont également remontés.

Exemples :

- “Très bonne prise en charge dans le centre Covid Long.”
- “Je trouve qu’il est bien dommage qu’après avoir fait les réadaptations, il n’y ait pas plus de conseils, suivi, etc.”
- “Il y a un manque de coordination, il faut trouver les circuits et les orientations soi-même. La rééducation a été bénéfique mais, au dernier bilan, ils ont trouvé que mes symptômes étaient trop importants pour faire une nouvelle session. Si on ne re-sollicite pas, on sort des circuits et des programmes.”
- “Le CHU [...] m’a appelé et a bien confirmé le Covid Long mais l’échange téléphonique n’a débouché sur aucune consultation ni aucune prise en charge.”
- “Je devais être prise en charge dans un centre de réadaptation 7 mois après ma première infection mais mon dossier a été ‘oublié’. C’était alors trop tard pour moi et c’est dommage car je pense que ça aurait tout changé !”
- “La médecin pneumologue, référente Covid Long, n’a pas reconnu mon Covid Long, car pas de test positif récent.”
- “L’Unité Covid Long [...] a carrément rejeté mon dossier en 2023, la responsable du service a été odieuse. Elle m’a dit que ce n’était pas possible que je sois toujours en CL au bout de 3 ans.”
- “Points positifs : écoute et suivi/compréhension de la maladie par l’orthophoniste et l’ergothérapeute. Points négatifs : trop poussée lors des séances de sport [...] a aggravé mon état en raison du rythme [...] Propos ‘vous ne voulez pas travailler’, ‘vous voulez profiter des aides’ par un médecin de l’unité qui m’a demandé d’enlever le masque. Après l’unité, je n’ai pas été gardée car ‘vous êtes une trop ancienne Covid, on ne peut plus rien faire pour vous’ [...]. Mes comptes rendus ne reflètent pas ce que j’ai dit [...], malgré des résultats écrits neuropsychy et sport qui montrent un déclin, le courrier reçu fait état de progrès et d’un rétablissement [...].”
- “Les médecins ont interdit aux professionnels de nous donner nos synthèses de rééducation, c’est inadmissible, la coach APA a même dû changer sa synthèse car elle avait peur que la médecin l’envoie devant le directeur... c’est scandaleux.”
- “Malgré le fait que je faisais des malaises post-effort, le centre m’a fait faire de la réadaptation à l’effort. Les patients et moi-même avons bien ressenti que le centre

n'était pas compétent dans le domaine. Ma prise en charge a duré 4 semaines dans ce centre. Pas de prise en compte de la dégradation de mon état suite au programme proposé. À la fin de ce séjour, le médecin m'a dit qu'il ne pouvait rien faire de plus pour moi. Aucun suivi par la suite."

- "Ne me croient pas lorsque j'ose dire que la réadaptation à l'effort a été délétère et que je me sens plus mal qu'avant. Ils ont voulu m'hospitaliser en hôpital psychiatrique ne comprenant pas que je sois épuisée à ce point par la maladie et pensant que c'était dans ma tête."

Focus sur les expériences jugées plus satisfaisantes

En Bretagne, 44 répondants sur 212 (environ 21%) ont considéré leur suivi et/ou leurs soins plutôt satisfaisants en leur attribuant une note supérieure ou égale à 7/10 (cf. question suivante). L'analyse spécifique de leurs témoignages offre une perspective précieuse pour comprendre les pratiques et attitudes des professionnels de santé qui contribuent à la satisfaction des patients.

1. Écoute et bienveillance des professionnels

Même si les soins apportés ne permettent pas de guérir, les patients insistent sur l'importance du soutien et de la bienveillance des professionnels de santé. Ils mettent en avant le rôle clé de l'alliance thérapeutique, qui permet aux professionnels d'adapter leurs pratiques pour mieux répondre à leurs besoins.

Exemples :

- "J'ai eu la chance d'avoir des personnes à l'écoute qui m'ont proposé différentes thérapies pour améliorer mon état mais pas le guérir !"
- "Écoute et bienveillance."
- "Les soins sont gratifiants."
- "Après les 2 premières sessions, aggravation de l'état car beaucoup de fatigue due aux sollicitations et aux dépassements des limites, avec une écoute modérée de l'équipe soignante. Puis, un échange et des situations de malaise en séance et de malaise post-effort ont conduit à une meilleure écoute de l'équipe avec ajustement des séances qui sont devenues plus bénéfiques et profitables à une amélioration globale de certains symptômes."
- "Ce qui est appréciable, c'est que nous avons pu échanger nos 'connaissances' sur ce Covid Long entre professionnels et patients, et c'est un véritable échange qui

permet de faire évoluer les soins. Maintenant, la notion de MPE est bien connue et chacun fait ce qu'il peut dans la limite de ses capacités.”

2. Sensibilisation et connaissance des professionnels de la rééducation

Les patients sont sensibles aux efforts des professionnels paramédicaux sensibilisés au Covid Long, qui adaptent les séances à leurs capacités, privilégient une prise en soins personnalisée et cherchent à actualiser leurs connaissances.

Exemples :

- “Professionnels à l’écoute, bienveillants qui s’adaptent à mon état du jour et durant la séance.”
- “Au sein de l’unité Covid Long, nous sommes enfin compris, les ateliers sont personnalisés et en fonction de nos douleurs ou fatigue chaque jour.”
- “Heureusement les 3 professionnels que je vois (kiné, orthoptiste, orthophoniste) sont très à l’écoute et se renseignent auprès des publications qui peuvent exister dans leur domaine sur le Covid Long.”

3. Apprentissage du pacing et adaptation du quotidien grâce aux professionnels de santé

Les patients apprécient d’être accompagnés dans l’apprentissage de la méthode du pacing, et de tout ce qui les aide à adapter leur quotidien et gérer leurs symptômes.

Exemples :

- “C’est grâce à ce centre Covid Long que j’ai appris le pacing qui est mon seul secours depuis pour vivre au quotidien.”
- “Ergothérapie très intéressante pour le quotidien.”
- “Aide psychologique et ergothérapie pour apprendre à vivre avec ont été très bénéfiques. J’ai appris à écouter mon corps et à morceler les tâches afin de ne pas m’épuiser. Je gère nettement mieux ma fatigue. Par contre, la kiné de récupération physique me fatigue trop et aggrave mon état.”
- “Reconnaissance, légitimité, pacing pour éviter les crashes (réduire). Kiné réadaptation en libéral (pas adapté, trop, puis nouveau cabinet spécialisé en kiné respi = adapté au Covid Long et bien sûr, orthophonie régulier (bénéfice) et application ergothérapie (astuces, tableau tâches...).”

4. Possibilité de se reposer et d'adapter son temps de travail

Les patients soulignent enfin le rôle central du pacing et du repos dans leur amélioration. Ils considèrent l'arrêt de travail et l'adaptation du temps de travail comme essentiels pour progresser vers un rétablissement.

Exemples :

- “J’ai globalement un bon suivi entre les professionnels qui me suivent. Il y a une amélioration de mon état de santé grâce au kiné et à l’orthophonie même si ce n’est pas optimal non plus. Cette amélioration est possible car je me suis arrêtée de toute activité pendant un an et demi environ et que mes parents ont pu être présents pour effectuer les tâches quotidiennes voire m’emmener à mes rendez-vous médicaux.”
- “Avec l’application drastique du protocole du pacing préconisé par le spécialiste du CHU, mon organisme récupère progressivement très très lentement. Mon médecin généraliste est attentive au compte rendu de ce spécialiste et a suivi ses recommandations en matière d’arrêt du travail prolongé puis mi-temps thérapeutique. Ces conditions réunies permettent à mon organisme de se rétablir tout en restant ‘fragile’.”



En Occitanie

1. Manque de coordination et d'organisation des soins

Les patients rapportent fréquemment un manque de coordination entre les différents professionnels de santé, les structures hospitalières et les généralistes, les obligeant à gérer eux-mêmes leur parcours de soins complexe.

Exemples :

- “Le médecin spécialiste du Covid Long ne souhaite plus me suivre [...] je me retrouve sans médecin coordonnateur pour faire le lien entre tous les spécialistes. [...] C’est mon médecin généraliste qui doit gérer comme il peut sans connaissance réelle du Covid Long. Je trouve ça regrettable d’être laissée de côté car ‘il ne peut plus rien apporter dans la prise en charge’ !”
- “J’ai mis en place par moi-même un réseau de thérapeutes en qui j’ai confiance. Mais c’est de la débrouille alors que je ne suis pas médecin. La coordination devrait être

faite autrement. Personne ne me prescrit de bilan global, me demande où j'en suis, comment ça va... On est lâché dans la nature.”

- “Je n’ai eu aucune recommandation de professionnels connaissant cette pathologie, ni de la part du centre Covid Long, ni de mon médecin, j’ai dû les trouver moi-même.”

2. Méconnaissance et manque de formation des professionnels

Le manque de formation des médecins généralistes, de certains spécialistes et professionnels de la rééducation est cité comme une barrière majeure à une prise en soins efficace. Cela entraîne des incompréhensions ou un rejet des symptômes par les professionnels.

Exemples :

- “Difficile de trouver des professionnels formés.”
- “Beaucoup de médecins généralistes et spécialistes ne croient pas au Covid Long.”
- “Les kinés en ville n’ont pas ou peu de connaissances sur le Covid Long et finalement les soins reçus sont inadaptés. On a toujours l’impression de ne jamais être pris au sérieux quand on sort d’un examen avec des résultats dans les normes.”
- “Mon médecin traitant, spécialiste en médecine interne et en infectiologie, m’a clairement dit que le Covid Long ne l’intéresse pas. Je ne vais plus la voir.”
- “Ma médecin généraliste n’est pas informée sur tout cela mais toujours à l’écoute ! Quand je découvre des résultats de recherche sur le compte Instagram de l’association #AprèsJ20, je les lui montre, elle est preneuse et me les explique !”
- “C’est moi qui informe et forme mon médecin généraliste, qui est très bien mais ne sait rien.”
- “Il a été difficile de trouver une orthophoniste qui accepte de me prendre en charge.”
- “J’ai le sentiment que tout ce que j’ai fait a été de mon initiative, grâce à mes recherches. J’ai la chance que mon médecin ait toujours suivi mais elle n’a rien proposé d’elle-même. Difficile de tomber encore sur des spécialistes qui refusent de croire que le Covid Long, et notamment le malaise post-effort, soit autre chose que du déconditionnement, et qui prescrivent seulement des tests à l’effort ou de la rééducation à l’effort.”

3. Effets délétères des soins mal adaptés

Les soins inadaptés, notamment les rééducations à l’effort, sont souvent signalés comme aggravant les symptômes et provoquant des rechutes.

Exemples :

- “La croyance, aujourd’hui démentie par les études, que la rééducation à l’effort et cognitive est la principale solution a été délétère pour mon état de santé.”
- “Je n’avais plus de vie possible en période de rééducation car trop de fatigue, je ne faisais que dormir.”
- “6 mois après avoir eu le Covid, j’allais mieux, on m’a fait faire de la kiné chez le kiné [...], ça a aggravé mon état.”
- “Aggravations récurrentes dès que je reprends des séances de kiné même minimales.”
- “Établissement de réadaptation trop intense et pas suffisamment adapté aux cas Covid : bénéfique car récupération au niveau musculaire mais trop intense pour les cas Covid car j’étais dans un groupe uniquement de rééducation cardiaque.”
- “Difficultés dans une structure non adaptée même si accréditée Covid Long [...] : kiné me demandant de dépasser ma zone de confort pour pouvoir progresser ce qui est à l’inverse de ce qu’il faut faire, musique ++ alors qu’hyperacousie, pas d’adaptation possible des soins, on finit par me dire ‘revenez quand vous irez mieux’.”
- “Un séjour en rééducation m’a un peu plus dégradée malgré la prise en charge spéciale Covid Long. Je suis devenue intolérante à l’effort +++ et on ne m’a pas assez prise au sérieux !”
- “Avant mon hospitalisation en SSR [soins de suite et de réadaptation], mon état physique s’améliorait. J’ai considérablement régressé après avec des douleurs neuropathiques dans les membres inférieurs. Je dois désormais marcher avec une canne et mon rayon de marche s’est réduit.”

4. Rôle clé de certains soignants

Les kinésithérapeutes, orthophonistes et psychologues sont souvent perçus comme les professionnels les plus à l’écoute et capables d’adapter leurs soins aux besoins des patients, même si ces derniers doivent souvent trouver eux-mêmes les professionnels compétents.

Exemples :

- “Le seul point positif est que je suis suivi par une extraordinaire kiné, qui m’aide et m’oriente. C’est la seule professionnelle de santé qui a été source de propositions pour m’aider.”
- “Le suivi par l’orthophoniste m’aide beaucoup, elle est très à l’écoute de mon état afin de progresser sans finir la séance dans le brouillard cérébral.”
- “La kinésithérapeute s’adapte à mon état à chaque séance.”

- “Mon orthophoniste et mon ergothérapeute communiquent énormément, elles communiquent également avec mon médecin traitant, et avec les kinés (lorsque je pouvais encore y aller). Par contre, pas de suivi par le centre de compétences de la clinique.”

5. Absence de suivi et abandon

Les patients expriment un profond sentiment d'abandon, lié à l'absence de suivi ou à la nécessité de lutter pour obtenir des soins adaptés.

Exemples :

- “Aucune aide, aucun accompagnement, des séances de kiné qui n'ont fait qu'aggraver mes douleurs musculaires et la fatigue, un suivi irrégulier d'orthophonie en raison d'un manque de professionnalisme de sa part et aucune écoute de la part du médecin généraliste qui ne prend pas en compte mes symptômes pour voir des spécialistes.”
- “Pas de suivi puisque mon médecin n'y croit pas.”
- “J'avais un super médecin [...] qui a dû arrêter cet été... et depuis c'est un peu le désert.”
- “L'interniste du CHU m'a gentiment congédiée au bout de 2 ans et demi.”
- “AUCUN SUIVI : la cellule CL m'a dit de me débrouiller avec mon généraliste, qui lui n'a pas le temps et est dépassé. Les différents spécialistes clôturent mon dossier au fur et à mesure car les examens ne révèlent pas grand-chose. Grande disparité de prise en charge d'un patient à l'autre (cf. forums d'entraide). C'est d'autant plus épuisant. Sentiment que le 'diagnostic' ayant été posé, basta.”
- “Il a fallu attendre une réinfection Covid-19 en mai 2023 pour que les médecins s'interrogent et m'orientent vers une cellule CL Occitanie ; je suis toujours en errance puisque diagnostiquée MAIS NON SUIVIE : la cellule CL ne fait que diagnostiquer, mais ensuite aucun suivi (j'ai été éconduite en janvier 2024) ; le généraliste n'a pas le temps et/ou les compétences ; les spécialistes restent chacun dans leur domaine de spécialité et sont bien souvent non sensibilisés. La galère continue...”
- “Je suis confrontée soit à des praticiens qui ne croient pas au Covid Long, soit à ceux qui reconnaissent cette maladie mais qui, comme il n'y a pas de traitement, n'engagent pas grand-chose, allant même jusqu'à ne plus m'ausculter.”
- “Je me sens livrée à moi-même. Je continue de faire des recherches seules, d'essayer de nouvelles pistes seules. Mon état de santé s'est aggravé.”
- “J'avoue ne pas comprendre après 4 ans que ça ne soit toujours pas pris au sérieux...”

6. Délais d'attente et accès limité aux soins

L'accès aux spécialistes ou aux centres spécialisés est décrit comme extrêmement difficile en raison de délais d'attente prolongés, ce qui limite une prise en soins rapide et efficace. L'absence de prise en charge de certains soins, ainsi que des transports, aggrave également les difficultés.

Exemples :

- “L’obtention des rendez-vous avec les spécialistes des centres hospitaliers a été laborieuse et cela malgré des analyses qui prouvaient la nécessité de les rencontrer rapidement.”
- “Beaucoup d’attente pour les rendez-vous. C’est très fatiguant et démoralisant.”
- “Je suis en attente d’une nouvelle prise en charge en lien avec un professeur en infectiologie, mais les délais sont longs. Cette attente est épuisante.”
- “La clinique où consulte ce médecin est à deux heures de route de chez moi, sans possibilité de transport en commun, et les rendez-vous doivent être pris très longtemps à l’avance.”
- “Je m’épuise et j’ai des frais importants pour trouver un spécialiste qui soit réceptif au Covid Long.”
- “Comment attester des malaises post-effort, comment démontrer nos périodes de crash ? Quand on va mal et qu’on ne peut se rendre à un rendez-vous, aucun médecin ne se déplace.”
- “Aucune possibilité d’avoir un VSL pour se rendre aux rendez-vous de rééducation neurocognitive en ville (+ 30 minutes de trajet aller, autant au retour) alors que je ne peux pas conduire plus de 15 minutes sans que ce soit dangereux (et aucun praticien dans un secteur proche).”
- “J’ai abandonné, je ne peux plus conduire donc kiné et autres sont impossibles d’accès pour moi.”
- “Ma neuropsychologue m’a beaucoup aidé à chaque tentative de reprise du travail et travaille avec moi mes soucis de mémoire et de brouillards cérébraux. Mais les frais ne sont pas pris en charge ni par la mutuelle ni par la Sécurité sociale.”
- “Nécessité d’un suivi psychologique [...] non pris en charge.”

7. Reconnaissance limitée et insuffisance des structures spécialisées

Les centres Covid Long sont reconnus comme utiles pour le diagnostic, mais leur capacité insuffisante, la fermeture de certains services et l’absence de suivi à long terme sont des frustrations majeures.

Exemples :

- “La fermeture du service Covid Long de la clinique [...] me replonge dans l'errance médicale. Mon médecin traitant ne fait absolument rien pour moi.”
- “La clinique vient de fermer son service Covid Long.”
- “Les centres Covid ne font pas de suivi. Il a été très compliqué de trouver un médecin Covid qui accompagne dans la durée.”
- “Aucune écoute. Aucun suivi par le centre de Covid Long [...]. On est juste des statistiques et des numéros bons à remplir des questionnaires. Aucun soutien. On galère seul.”

Focus sur les expériences jugées plus satisfaisantes

En Occitanie, 48 répondants sur 200 (24%) ont considéré leur suivi et/ou leurs soins plutôt satisfaisants en leur attribuant une note supérieure ou égale à 7/10 (cf. question suivante). L'analyse de leurs témoignages offre, tout comme en Bretagne, un éclairage précieux sur les pratiques et attitudes des professionnels de santé qui favorisent la satisfaction des patients.

1. Importance du soutien des professionnels de santé

Les patients soulignent le rôle essentiel du soutien et de l'écoute des médecins et professionnels de la rééducation, même si parfois aucune solution n'a pu leur être apportée.

Exemples :

- “Mon médecin généraliste a été d'un grand soutien mais elle a rapidement été face à l'impossibilité de trouver des solutions car il n'y en a pas...”
- “Je suis bien entourée, ils sont à mon écoute.”
- “J'ai été extrêmement bien accueillie à la clinique [...], j'étais au milieu de gens 'abîmés' par un accident de la vie : des gens comme moi... Beaucoup d'écoute, de compréhension, de bienveillance de la part de l'équipe médicale.”
- “Je suis suivi par un interniste référent Covid Long, Dr [...], et mes médecins de ville, je suis entièrement satisfait. Aggravation dans ma maladie, c'est très difficile.”
- “Orthophoniste et kinésithérapeute très importants même s'ils ont parfois du mal à comprendre les symptômes. L'écoute et la bienveillance sont importantes car les symptômes sont déroutants et les soins longs, ce qui affecte le moral, la confiance en soi.”

- “Le suivi en clinique était très bien et a provoqué une légère amélioration même si cela n’a pas empêché les rechutes régulières. Globalement, les professionnels ouverts étaient accueillants mais peu sachants sur le Covid Long. C’est plutôt moi qui ait dû faire le lien entre eux et proposer des examens, démarches.”
- “Mon médecin généraliste m’a accompagné et continue de le faire à chaque difficulté rencontrée. C’est plus compliqué pour avoir un suivi spécialisé en hôpital et on a plutôt l’impression qu’ils recueillent notre témoignage sans pouvoir nous soigner véritablement.”

2. Bénéfice des prises en soins par des médecins référents Covid Long et des structures spécialisées

Plusieurs patients mettent en avant les bienfaits de leur suivi par un médecin référent Covid Long et de leur séjour en soins médicaux et de réadaptation (SMR), lorsque celui-ci était adapté à leur état de santé. Ils insistent également sur l’importance du pacing dans leur prise en soins.

Exemples :

- “Ce qui m’a le plus amélioré, c’est mon séjour de 5 semaines en établissement de soins médicaux et de réadaptation à la clinique [...] et le soutien du médecin référent Covid Long [...] qui malheureusement n’est plus là.”
- “Je suis très satisfaite de la prise en charge et du suivi de mon médecin et de mon kiné... Les structures de réadaptation dont j’ai pu bénéficier [...] sont des structures formidables.”
- “Je n’aurais jamais tenu le coup sans l’aide du médecin référent Covid Long Dr [...] qui a été ultra-bienveillant et force de propositions. Kiné essentiel pour pallier aux douleurs corporelles. Dommage que les séances de psychologue ne soient pas prises en charge (on en a tellement besoin). Séjour en clinique... essentiel également.”
- “Prise en charge sérieuse et multidisciplinaire dans un centre Covid Long jusqu’à amélioration significative des symptômes et possibilité de gérer seule.”
- “Les 4 séjours que j’ai effectués en clinique ont été essentiels pour améliorer ma qualité de vie et m’ont permis de reprendre une vie active à temps partiel mais la fatigue écrasante est toujours là. Elle fluctue mais ne me laisse pas de répit. Le pacing est toujours de rigueur. Il est obligatoire pour tenir le coup.”
- “Suivie jusqu’en janvier dernier dans une unité Covid Long avec bilan et conseils au cours d’HDJ [hospitalisations de jour] répétées. Écoute +++ . Amélioration progressive

des symptômes sans régression complète ce qui a amené à l'arrêt du suivi dans cette unité en janvier dernier.”

- “J’ai changé de service Covid Long car la prise en charge n’était pas adaptée, mon état s’aggravait. J’ai eu un très bon suivi par le deuxième service Covid Long, découverte d’une autre pathologie avec traitements adaptés. Des conseils également, des orientations vers d’autres professionnels, l’infectiologue très investi et très réactif selon mes problèmes de santé importants. C’est cet infectiologue qui m’a fait découvrir le ‘pacing’.”
- “Le premier séjour en établissement de santé à [...] a été bénéfique, le second a aggravé la fatigue.”

3. Soins par des professionnels de la rééducation et psychologues formés ou se formant aux spécificités du Covid Long

Les témoignages montrent que l’accompagnement par des professionnels qui s’adaptent à l’état des patients et se forment aux spécificités du Covid Long est un facteur clé de progression.

Exemples :

- “Points positifs : suivi kiné qui est adapté (avec un kiné formé au Covid Long), de même pour le suivi neuropsychologique.”
- “Orthophoniste + kiné : toutes les semaines. De très bonnes professionnelles qui comprennent et veulent m’aider à avancer. Plus de sport intense qui est néfaste. Je ne me laisse pas faire et je n’accepte plus lorsqu’on me dit que ce n’est que de la dépression !”
- “Points positifs : accompagnement par psycho et kiné formé au Covid Long, permettant une amélioration, très soutenant.”
- “Depuis bientôt 4 ans, tous les matins, rééducations (kiné, orthoptiste, orthophoniste, sage-femme). Tous les spécialistes de ma rééducation sont très attentifs, pacing quand il faut... Bonne amélioration au point de vue ‘énergie’ mais qui reste fluctuante.”
- “Kiné de remise en forme deux fois par semaine (réadaptation à l’effort, remusculation). Les séances ont été difficiles, j’ai fait des malaises post-effort avec vomissement et évanouissement mais le kiné s’est renseigné et a adapté ma prise en charge. Grâce à lui, je peux marcher environ 5 km par jour sans avoir l’impression de mourir étouffée, porter des poids normaux comme mes courses quotidiennes.”

- “Les soins kinés sont toujours adaptés à mon état qui est malheureusement très changeant. Mon kiné a d’ailleurs récemment commencé une formation sur le Covid Long. Il est très investi dans ses soins. Ma neuropsychologue m’a beaucoup aidé à chaque tentative de reprise du travail et travaille avec moi mes soucis de mémoire et de brouillard cérébral. [...] Grande écoute de ma sophrologue.”

4. Adaptation du quotidien et obtention d’aménagements

Quelques patients mentionnent que des professionnels les ont aidés à gérer leurs symptômes et adapter leur quotidien, ainsi qu’à effectuer les démarches administratives pour obtenir des aides et aménagements.

Exemples :

- “Consultation Covid au CHU de [...] et mon généraliste sont d’un immense soutien... PCH [prestation de compensation du handicap] qui me permet d’avoir une auxiliaire de vie pour me faire la cuisine, courses, lessives... Statut RQTH [reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé] et accord avec la médecine du travail [...] pour ne travailler qu’en distanciel : travail à temps complet après une année d’arrêt maladie et une année de mi-temps thérapeutique.”
- “Actuellement, tous mes soins sont mis en place [...] et j’ai adapté mon quotidien à mes symptômes.”

Points clés

Les expériences des patients se révèlent assez comparables dans les deux régions. En résumé, nous pouvons retenir de leurs témoignages que :

1. **Les patients assurent souvent la coordination de leurs soins**, faute de soutien médical approprié.
2. **Les professionnels de santé ne sont pas suffisamment formés** sur le Covid Long en général et plus spécifiquement, sur les malaises post-effort, ce qui nuit à l’efficacité de la prise en soins.
3. **Les programmes de réadaptation proposés ne sont pas toujours adaptés** et certains peuvent même aggraver l’état de santé des patients.

4. **Les patients ne se sentent pas souvent écoutés**, bien que certains soignants soient perçus comme plus attentifs.

5. **Les centres spécialisés sont jugés insuffisants** par de nombreux patients. En plus de capacités d'accueil limitées et de délais d'accès trop longs, la prise en soins y est parfois inappropriée et des dysfonctionnements graves sont remontés. L'absence de suivi à long terme est également source de frustration.

6. L'accès aux médecins et aux paramédicaux est difficile, avec des **délais de rendez-vous** trop longs. L'**absence de prise en charge** de certains soins et des transports représente également un obstacle important.

7. De nombreux patients se sentent laissés pour compte, **sans soins ni suivi approprié**, et estiment être **abandonnés par le système de santé**.

L'analyse des verbatims des patients ayant vécu des expériences plus satisfaisantes a également permis de mettre en évidence que :

1. **L'écoute et le soutien** des professionnels de santé jouent un rôle essentiel dans le parcours des patients.

2. Un suivi assuré par des **professionnels formés aux spécificités du Covid Long** est particulièrement bénéfique.

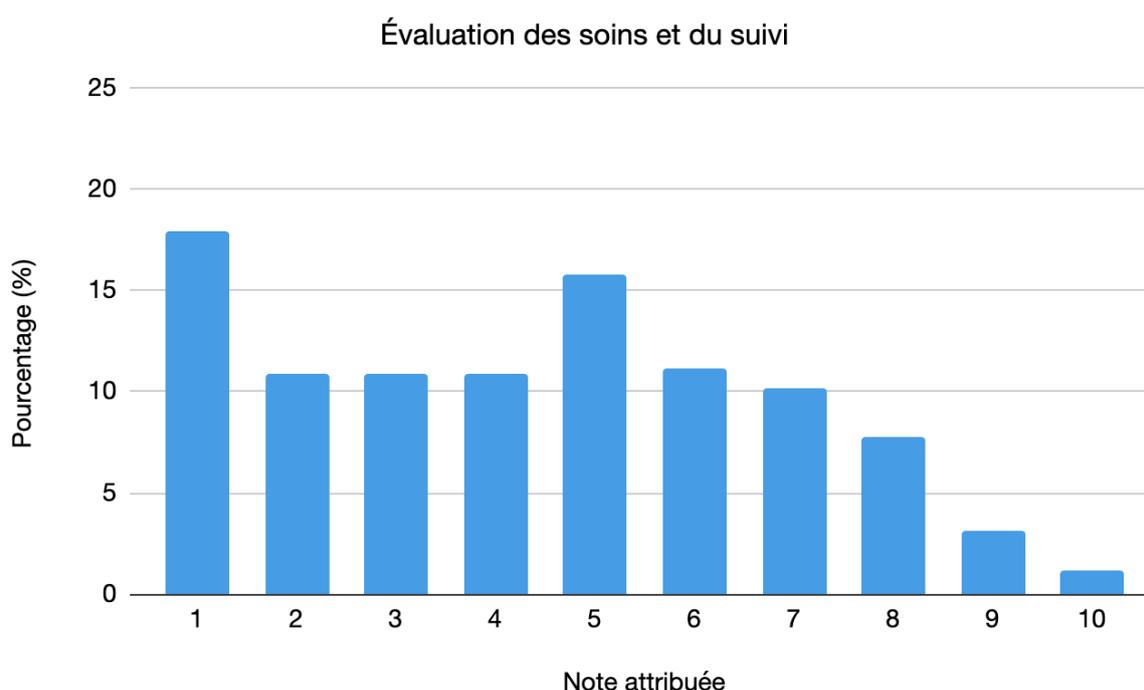
3. **L'aide à l'apprentissage du pacing et l'adaptation du quotidien** est largement salutaire.

4. **Le repos, l'aménagement du quotidien et du temps de travail** (arrêt, horaires adaptés, etc.) sont perçus comme des leviers importants pour le rétablissement.

Globalement, trouvez-vous que les soins dont vous avez bénéficié jusqu'à présent pour votre Covid Long sont adaptés ?

Les répondants ont ensuite évalué les soins dont ils ont bénéficié jusqu'à présent sur une échelle de 1 à 10 (1=totalement inadaptés et 10=totalement adaptés).

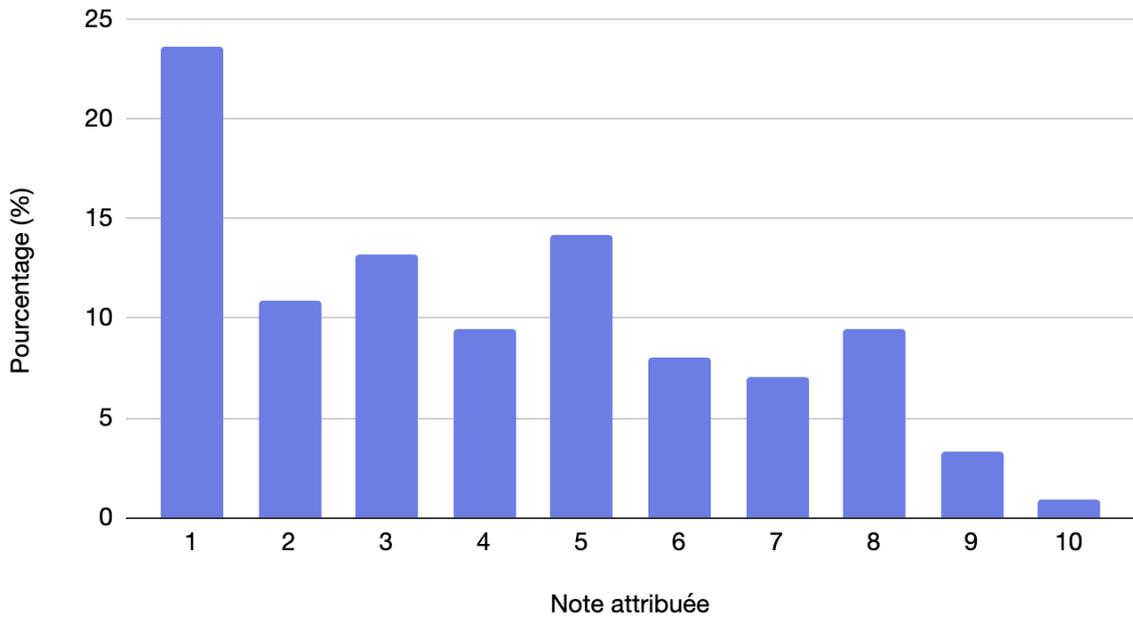
La note médiane, qui s'élève à 4/10, vient, une nouvelle fois, confirmer l'insatisfaction relevée dans la question précédente. Si l'écart-type de 2,45 reflète une certaine diversité de ressentis, **18% ont jugé leurs soins totalement inadaptés** (note de 1/10) et **66,5% peu ou pas adaptés** (note inférieure ou égale à 5/10). Nous avons pu observer que les notes, supérieures ou égales à 8/10, étaient parfois dues à des erreurs de compréhension, certaines d'entre elles étant associées à des témoignages négatifs.



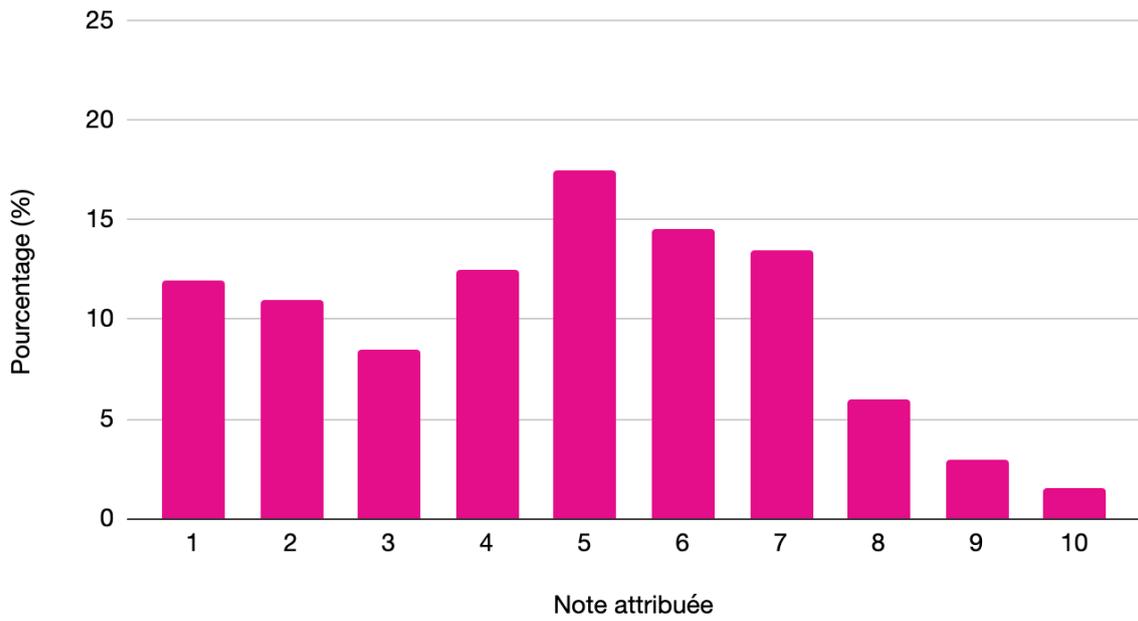
En Bretagne, plus de la moitié des répondants (57%) a attribué une note entre 1 et 4/10, dont 24% une note de 1/10. **En Occitanie**, les réponses sont plus homogènes, avec une proportion plus importante de notes situées entre 4 et 7/10 (58%).

Les résultats globaux restent tout de même faibles dans les deux régions (moyennes de 4,06/10 en Bretagne et 4,68/10 en Occitanie).

Évaluation des soins et du suivi en Bretagne



Évaluation des soins et du suivi en Occitanie



À votre avis, qu'est-ce qui pourrait être amélioré ? (Question ouverte)

Comme pour les précédentes questions ouvertes, l'analyse qualitative a été réalisée par un grand modèle de langage (Mistral), sous la supervision d'un chercheur expert en expérience patient et des patients partenaires de l'association #AprèsJ20.

En Bretagne

1. Reconnaissance et prise en compte du Covid Long

De nombreux patients demandent une reconnaissance officielle de leur maladie, tant sur le plan médical qu'administratif (ALD, handicap), ainsi qu'une vraie politique de prévention pour éviter les réinfections qui aggravent leur état. Ils évoquent un sentiment de minimisation de leurs symptômes, tant par les professionnels de santé que par les institutions.

Exemples :

- “Le Covid Long doit absolument être reconnu davantage, car s'agissant d'une maladie 'invisible', il est difficile de se faire entendre et comprendre.”
- “Ce n'est pas parce que le Covid Long est une maladie récente et peu étudiée (réponse d'un médecin) qu'il ne faut pas prendre en compte les symptômes des patients qui sont réels.”
- “Nous avons besoin d'être reconnus, entendus et pris en charge correctement.”
- “On voit qu'il n'y a pas de réponses ni de traitements miracle mais si au moins on se sentait reconnu comme malade et non dépressif ou hypocondriaque, ce serait un plus.”
- “Je suis réinfecté quasiment à chaque vague (j'en suis à 6-7 infections) et à chaque fois avec des symptômes longs chroniques derrière.”
- “Une meilleure prise en compte des potentiels effets des réinfections est souhaitable.”

2. Formation et sensibilisation des professionnels de santé

Les patients soulignent le besoin urgent de former les généralistes et spécialistes sur les spécificités du Covid Long pour améliorer leur compréhension, leur écoute, et leurs réponses aux besoins des malades.

Exemples :

- “Il faudrait une meilleure information de ce que sont le CL, l’EM... à destination du corps médical en général : médecins généralistes, kinés, infirmières, médecins du travail... car ils n’ont pas le temps d’aller chercher eux-mêmes l’information. Une information complète à destination également des médecins conseils de la Sécurité sociale pour éviter les rendez-vous anxiogènes et culpabilisants, où il faut encore se justifier.”
- “Que les professionnels soient formés aux symptômes du Covid Long ET qu’ils comprennent que c’est un vrai handicap social, une vraie difficulté au quotidien et de vraies douleurs à entendre et à prendre en compte.”
- “Former les médecins et spécialistes, leur demander d’écouter les patients. Nous seuls savons ce que la maladie provoque. Pourquoi ne pas nous écouter plutôt que de nous dire sans cesse de nous bouger, de retourner travailler et que ça ira mieux après... Tout ça est très difficile à entendre et malgré les avancées sur le CL et les études, il n’y a aucun changement de discours en Bretagne.”
- “Informer tous les praticiens et le paramédical, créer un livret de suivi et d’accompagnement pour le patient avec les préconisations de la HAS à présenter aux professionnels de santé.”
- “À ce jour, c’est souvent nous, patients, qui amenons les études auprès des professionnels !!!”

3. Coordination et suivi des soins

L’absence d’un parcours de soins structuré et d’un médecin référent dédié est perçue comme un obstacle majeur. Les patients expriment le besoin d’un suivi global et coordonné par un professionnel spécialisé, ainsi que la nécessité de recevoir les comptes rendus des consultations.

Exemples :

- “Il faudrait des centres de soins coordonnés avec des professionnels qui comprennent ce qu’ils font. On ne peut pas compter sur un médecin généraliste pour coordonner le parcours alors qu’il ne comprend pas la problématique (voire n’y croit pas...), ni sur des kinés et orthoptistes qui essaient d’appliquer au Covid Long des méthodes éprouvées sur des pathologies TOTALEMENT différentes... Il faudrait que les transports vers ces unités coordonnées soient pris en charge, et ceci dès le début, afin que les séances puissent être bénéfiques et qu’elles n’occasionnent pas la mise en danger de soi-même et d’autrui (malaise post-effort sur le trajet).”

- “Il faudrait une entité spécifique avec des médecins spécialisés, un suivi plus rigoureux.”
- “Une coordination réelle par un médecin dédié avec un suivi régulier.”
- “Avoir un médecin référent Covid Long [...] que nous verrions régulièrement pour voir s’il faut continuer, intensifier ou revoir certains traitements et soins.”
- “Recevoir les comptes rendus de manière systématique.”

4. Prise en soins globale et adaptée

Les patients réclament une approche pluridisciplinaire qui inclut des traitements adaptés à leurs symptômes variés (fatigue, problèmes cognitifs, douleurs, etc.) et des soins individualisés.

Exemples :

- “Chaque patient subit son Covid Long de façon très différente. On nous prend en charge de façon homogène et globale alors que c’est une maladie différente pour chacun.”
- “Il faudrait que le diagnostic initial puisse pointer les familles de symptômes pour orienter au mieux les personnes. Et surtout tenir compte des malaises d’effort et post-effort, afin de ne pas envoyer les malades dans des structures proposant uniquement du réentraînement à l’effort. Nous avons besoin pour la plupart de structures où l’on soit dans un cocon, sans trop de stimuli, avec un rythme tranquille, des lieux de repos. Pour certains, il serait même important que des soins puissent être assurés à domicile.”
- “J’aimerais avoir un parcours de rééducation qui ne soit pas que de l’activité physique, qu’on m’aide à mieux me comprendre pour mieux m’adapter. Ça, ce serait une amélioration qui changerait ma vie !”
- “Il faut des soins doux et progressifs, et un accompagnement sur le long terme.”
- “Éviter de proposer des rééducations à l’effort quand ça exacerbe les symptômes.”
- “Une meilleure souplesse dans les séances. [...] Quand on va chez le kiné, il faut faire les exercices même si on n’est pas en forme et c’est dans ce cas que l’on augmente les symptômes.”
- “Le pacing a l’air d’être la seule expérience thérapeutique faisant l’unanimité. Nous devrions être automatiquement informés et suivis sur cette pratique dès les premiers symptômes, afin d’éviter les malaises post-effort.”

5. Accès aux soins spécialisés

Les délais pour consulter des spécialistes ou accéder à des centres de rééducation sont jugés trop longs. Les patients souhaiteraient qu'il y ait davantage de structures dédiées.

Exemples :

- "Il faudrait pouvoir bénéficier de soins plus réguliers, mais les places sont chères."
- "Qu'il y ait plus de centres de rééducation concernant le Covid Long."
- "Des délais moins longs pour éviter de laisser les malades face à une errance médicale."
- "J'aimerais une prise en charge globale dans un même établissement."

6. Amélioration des aspects administratifs et financiers

Les démarches administratives complexes et les coûts non remboursés (soins, transports, consultations) ajoutent un fardeau supplémentaire aux malades. Ces derniers aimeraient être mieux accompagnés.

Exemples :

- "La prise en charge des médicaments. Beaucoup de choses ne sont pas remboursées [...]. Parfois on ne peut pas payer alors on ne se soigne pas..."
- "Les préparations magistrales prescrites par l'infectiologue ne sont pas remboursées."
- "Que les médecins en charge des centres soient aptes à remplir un document pour faire une ALD car actuellement, les suivis coûtent cher."
- "Que les ALD soient acquises pour avoir un VSL (je prenais des risques à prendre ma voiture pour [me] rendre tous les jours [dans l'unité])."

7. Recherche et innovation thérapeutique

Les patients souhaitent également davantage de recherches sur les causes et traitements du Covid Long, ainsi que des essais cliniques pour explorer des solutions curatives.

Exemples :

- "Vu le nombre de personnes en souffrance [...], il est urgent de faire avancer les recherches de traitement."
- "Avoir des financements de la part du gouvernement pour trouver des traitements plus adaptés en France et financer des études sur le Covid Long et l'EM/SFC."

- “Étudier les causes physiologiques pour proposer des traitements adaptés.”

En Occitanie

1. Coordination et suivi du parcours de soins

Les patients soulignent le besoin de coordination entre les différents professionnels de santé et les établissements pour éviter de gérer eux-mêmes leur parcours. Et la nécessité de recevoir les comptes rendus des consultations.

Exemples :

- “Il faudrait améliorer le parcours de soins avec des médecins conscients de la maladie... ce qui n'est pas le cas. J'ai été suivi dans un service CL mais j'ai dû trouver par moi-même les différents spécialistes dont la plupart n'était pas à l'écoute malgré les lettres du service CL. Du coup, on est vite découragé et on arrête les consultations. Il faut aussi mettre un focus sur le suivi à moyen et long terme...”
- “La non reconnaissance du Covid Long par les médecins nous fait perdre du temps.”
- “Il faut un médecin référent Covid spécialisé pour centraliser le suivi.”
- “La coordination des soins pour simplifier la vie des malades. L'orientation vers d'autres spécialistes quand ils ne savent pas...”
- “Trouver seule tous les professionnels est trop fatigant et aller partout aussi [...]. Il faut un centre où tout est regroupé car sinon c'est trop contraignant et fatigant de courir partout.”
- “Je déplore le manque de compte rendu écrit et de suivi du centre de recours CL, pour des patients ayant des difficultés cognitives comme moi, c'est une vraie difficulté.”

2. Formation des professionnels de santé

La formation des médecins généralistes, spécialistes et paramédicaux est perçue comme une priorité pour améliorer leur compréhension du Covid Long, leur écoute, et leurs réponses aux besoins des malades.

Exemples :

- “La formation et sensibilisation de TOUS les professionnels de santé.”

- “Obliger les paramédicaux à se former au Covid Long [...] en priorité les kinésithérapeutes, ensuite les pharmaciens, les infirmiers.”
- “Formation aussi des médecins conseils de la sécu.”
- “La formation des médecins devrait être obligatoire, y compris les médecins experts qui peuvent être d’une violence inouïe.”
- “Former les soignants sur les MPE.”
- “Une formation pour diminuer l’arrogance des médecins.”
- “Les médecins devraient plus suivre la recherche actuelle pour être au courant des avancées.”
- “Une meilleure écoute de la part du corps médical et ne pas tout mettre sur le côté psychologique voir psychiatrique.”

3. Reconnaissance de la maladie

Les patients réclament une meilleure reconnaissance du Covid Long et de ses impacts, tant sur le plan médical qu’administratif, ainsi qu’une meilleure prise en charge financière des soins et autres coûts.

Exemples :

- “Être reconnu en ALD.”
- “Prise en charge de l’intégralité des coûts par la CPAM.”
- “Que les médicaments soient remboursés.”
- “Pas de durée limitée des soins.”
- “La prise en charge pour les papiers. On nous demande toujours un tas de papier pour prouver notre maladie, c’est usant.”
- “Une meilleure connaissance / reconnaissance de notre maladie.”
- “La reconnaissance du handicap des symptômes persistants.”
- “Reconnaître le handicap invisible.”

4. Prise en soins globale et adaptée

Un suivi global par une équipe pluridisciplinaire comprenant médecins, kinés, orthophonistes, ergothérapeutes et psychologues est souvent cité comme une nécessité. Les patients demandent également des programmes de rééducation et des traitements personnalisés en fonction de leurs symptômes et de leur état de santé.

Exemples :

- “Une prise en charge en hospitalisation complète dans une clinique ayant un plateau technique adapté.”
- “La prise en compte globale du fonctionnement du corps. Le fonctionnement des organes entre eux, notamment dans ce type de pathologies. Ne pas voir seulement les symptômes, organe par organe.”
- “En centre de rééducation, il serait intéressant de proposer des prises en charge individuelles afin de proposer des exercices adaptés aux difficultés de chacun.”
- “Orienter les patients en fonction des symptômes.”
- “Prendre en compte des malaises post-effort.”
- “Distinguer entre les différentes formes de Covid Long (ceux qui peuvent s’améliorer et ceux qui basculent vers l’EM/SFC, notamment). Offrir des prises en charge adaptées à chaque cas particulier. [...] Pérenniser les prises en charge à domicile telles qu’Occitan’air (la spéciale Covid Long a été fermée).”
- “Le traitement doit être personnalisé et peut évoluer selon l’état et l’humeur du jour du patient !! Ça éviterait de puiser dans le peu d’énergie que l’on a et que certains symptômes réapparaissent.”
- “La prise en charge dans le centre Covid Long a été mauvaise sur certains aspects. Aussi pour la réadaptation, le programme proposé est bien trop lourd (notamment avec travail et enfants), il faudrait pouvoir proposer des activités plus courtes / moins lourdes.”
- “Qu’on puisse avoir accès aux centres antidouleurs.”
- “Accès au caisson hyperbare comme chez nos voisins européens, à des traitements expérimentaux ou testés dans d’autres pays. Prise en charge de la douleur et du système nerveux.”
- “Il a fallu que je vois un interniste un an après mon diagnostic pour qu’on me parle enfin du pacing. Très peu de professionnels expliquent aussi la dysautonomie. On ne nous apprend pas à vivre avec des symptômes chroniques.”

5. Accessibilité et délais d’attente

L’accès limité aux soins et les délais prolongés pour obtenir un rendez-vous avec des spécialistes sont des obstacles majeurs, tout comme les déplacements. Les patients aimeraient également pouvoir communiquer davantage avec les professionnels de santé.

Exemples :

- “Réduire les délais pour les rendez-vous et examens.”
- “Augmenter le nombre de professionnels traitant spécifiquement le Covid Long.”
- “Arrêter de fermer les consultations CL, notamment dans les centres de référence.”
- “Penser aux malades du monde rural où la distance et la prise en charge est compliquée car les intervenants sont éloignés.”
- “Des rendez-vous de suivi plus fréquents, deux fois par an, c’est trop peu.”
- “Un suivi plus régulier en visio pour ne pas avoir à se déplacer trop loin.”
- “Suivis à domicile ou téléconsultation.”
- “En dehors des rendez-vous de suivi, ce serait bien de pouvoir contacter le spécialiste en cas de besoin.”
- “Attendre 3 à 4 mois, le prochain rendez-vous avec le spécialiste qui me suit pour avoir des réponses à des questions que je me pose (elles varient au fil du temps et du quotidien), c’est vraiment difficile.”
- “Avoir plus de temps en consultation pour pouvoir s’exprimer et être entendue. 9 secondes, c’est le temps pour parler avant d’être coupé, à partir de là, c’est terminé pour les 15 minutes restantes, trop peu au vu de l’état de santé dans lequel on se trouve.”

6. Recherche et innovation thérapeutique

Le manque de recherche sur les mécanismes du Covid Long et l’absence de traitements curatifs sont des sources de frustration. Les patients en appellent à une prise de conscience et des actions concrètes.

Exemples :

- “Actuellement, il n’y a pas tellement de solution, l’espoir réside dans la recherche donc il faut impérativement augmenter la recherche.”
- “Qu’il y ait plus d’argent et de temps consacré à la recherche médicale afin que des traitements curatifs efficaces soient trouvés. Qu’il soit possible de faire partie d’essais cliniques.”
- “Plus de recherche, non pas épidémiologique mais sur les mécanismes sous-tendant le Covid Long.”
- “Il faut davantage de recherche sur l’aspect neuro.”
- “Recherche d’un traitement, recherche de biomarqueurs.”

7. Informations et communication

Les patients réclament une meilleure diffusion des connaissances sur le Covid Long, tant pour eux-mêmes que pour les soignants et le grand public, ainsi qu'une vraie politique de prévention pour éviter les réinfections, qui aggravent leur état.

Exemples :

- “Il faudrait que des groupes de patients identifiés puissent se rencontrer dans des séminaires organisés en région avec les médecins pilotes et les cliniques référentes pour qu'on ait tous le même niveau d'information et savoir où en sont les accompagnements et les décisions.”
- “Un professionnel de santé devrait faire un point régulièrement et publiquement (à la télé) sur les avancées. Encore aujourd'hui autour de moi, beaucoup trop de personnes ne connaissent pas le Covid Long et cela partout en France [...]. C'est une honte !”
- “On nous fait aller dans des lieux où personne n'est masqué et où il y a parfois plein de gens qui ont 'la crève', en pleine vague de Covid. Notamment les pharmacies mais aussi les hôpitaux [...]. Personnellement, j'allais beaucoup mieux en décembre 2023. J'ai réattrapé le Covid et j'en ai repris pour 6 mois de retour à la case départ.”
- “Les personnes vulnérables ne peuvent pas se permettre de réattraper le Covid, de voir leur santé dégradée gravement et peut-être définitivement, avec en plus le risque de perdre leur emploi et de se retrouver à la rue. [...] Il faut que les soignants soient masqués avec des FFP2 et arrêtent de nous prendre pour des paranos.”
- “Il serait bien que les entreprises soient informées [...] et que l'on ne nous prenne pas pour des tir-au-flan quand on ne peut plus travailler à 100% de nos capacités.”
- “Des campagnes officielles d'information et de prévention.”
- “Parler de prévention pour casser le déni.”
- “Avoir un annuaire des professionnels sensibilisés au Covid Long pour trouver des spécialistes plus simplement.”

8. Soutien psychologique et social

L'impact psychologique du Covid Long et l'isolement ressenti nécessitent des soutiens adaptés, avec des psychologues, et la création de groupes de parole.

Exemples :

- “On se sent seul avec son Covid Long. On a besoin de parler.”
- “Les séances de psy pourraient être remboursées.”

- “J’aurais aimé être mise en relation directe avec quelqu’un ou un groupe de malades avec qui communiquer en direct.”
- “Avoir la possibilité d’échanger avec d’autres personnes touchées par le CL.”
- “Des groupes de rencontres à plusieurs endroits (par exemple, je ne pourrais pas aller à Montpellier, trop loin pour moi) serait bien aussi pour s’entraider et se soutenir.”

Points clés

Les patients des deux régions ont proposé des pistes d’amélioration intéressantes :

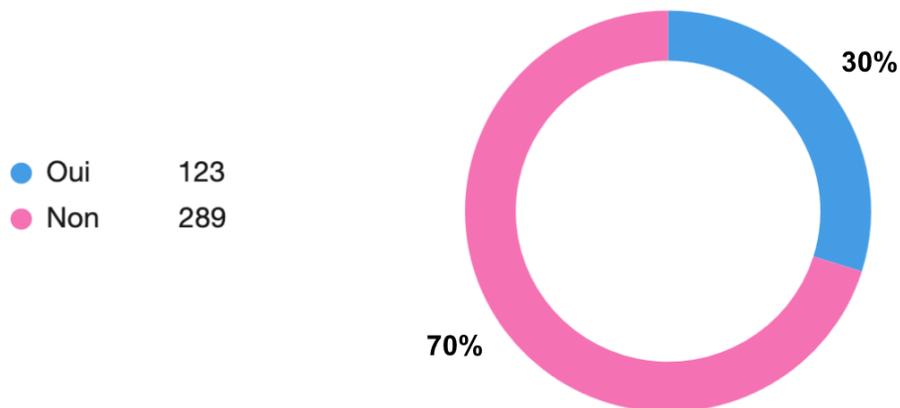
1. **Avoir pour tous les patients un parcours de soins coordonné** avec un suivi structuré, des bilans réguliers, et une meilleure communication entre les différents acteurs de santé.
2. **Proposer une prise en soins pluridisciplinaire adaptée** aux spécificités de chaque patient, avec une attention particulière portée aux malaises post-effort.
3. **Faciliter l’accès aux soins** : augmenter le nombre de centres dédiés au Covid Long pour réduire les délais d’attente, mettre à disposition les coordonnées de professionnels compétents, proposer des consultations en visio ou à domicile.
4. **Former tous les professionnels de santé** (médecins généralistes, spécialistes, paramédicaux, médecins conseils, etc.) : intégrer, par exemple, des modules obligatoires sur le Covid Long dans la formation continue ou encore, diffuser des supports basés sur les recommandations de la HAS.
5. **Encourager une approche plus empathique et participative** dans la prise en soins, impliquer davantage les patients dans les décisions.
6. **Mieux reconnaître la maladie et simplifier les démarches administratives** : faciliter l’accès aux droits, aux aides financières, et prendre en charge les soins non remboursés ainsi que les transports.
7. **Développer la recherche** afin d’identifier des biomarqueurs, comprendre les mécanismes du Covid Long et développer des traitements spécifiques.
8. **Diffuser l’information** à grande échelle, avec des campagnes de sensibilisation et de prévention auprès des soignants, des employeurs et du grand public, afin de réduire la stigmatisation et généraliser la prévention.

9. **Offrir un soutien psychologique et social** : par exemple, en remboursant toutes les consultations de psychologues ou en créant des groupes de parole, pour lutter contre l'isolement.

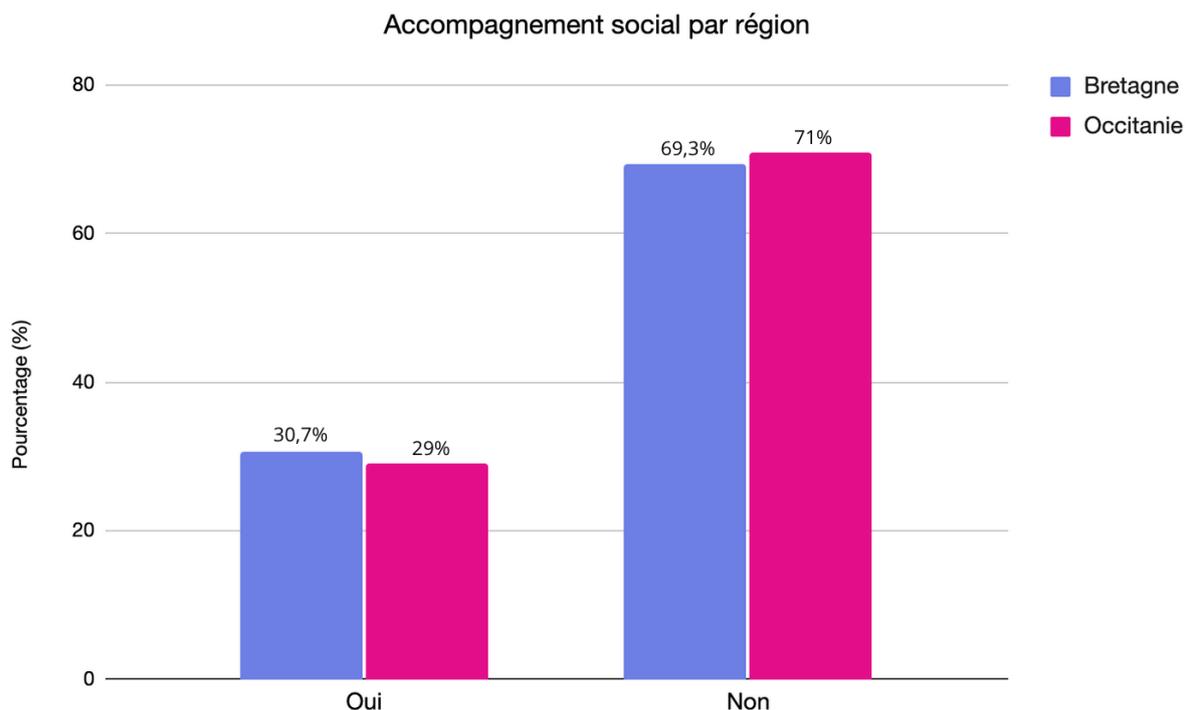
Accompagnement social

Avez-vous bénéficié ou bénéficiez-vous d'un accompagnement social, d'une aide pour réaliser vos démarches (arrêt maladie, dossier MDPH / demande d'invalidité, réinsertion professionnelle, aide à domicile, aménagements du domicile, etc.) ?

Un peu moins d'une personne sur 3 (30%) a bénéficié ou bénéficie actuellement d'un accompagnement social pour réaliser ses démarches.



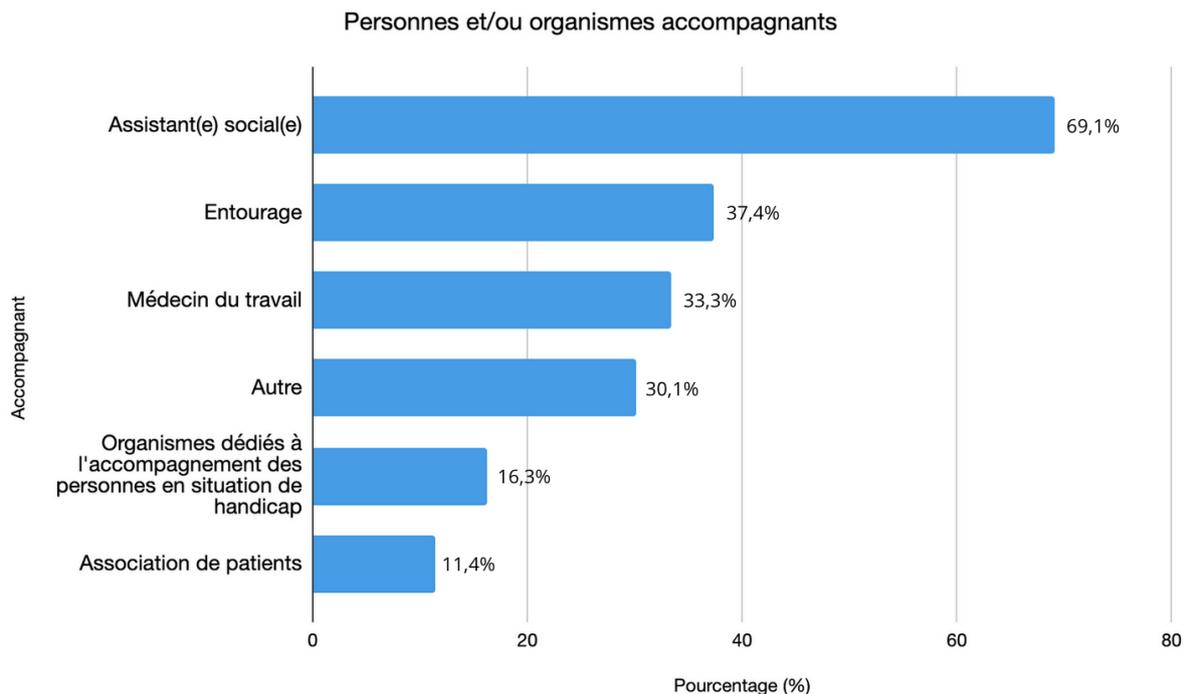
La situation est similaire dans les deux régions, suggérant **des difficultés généralisées d'accès à ces services**.



Personnes ayant bénéficié d'un accompagnement social

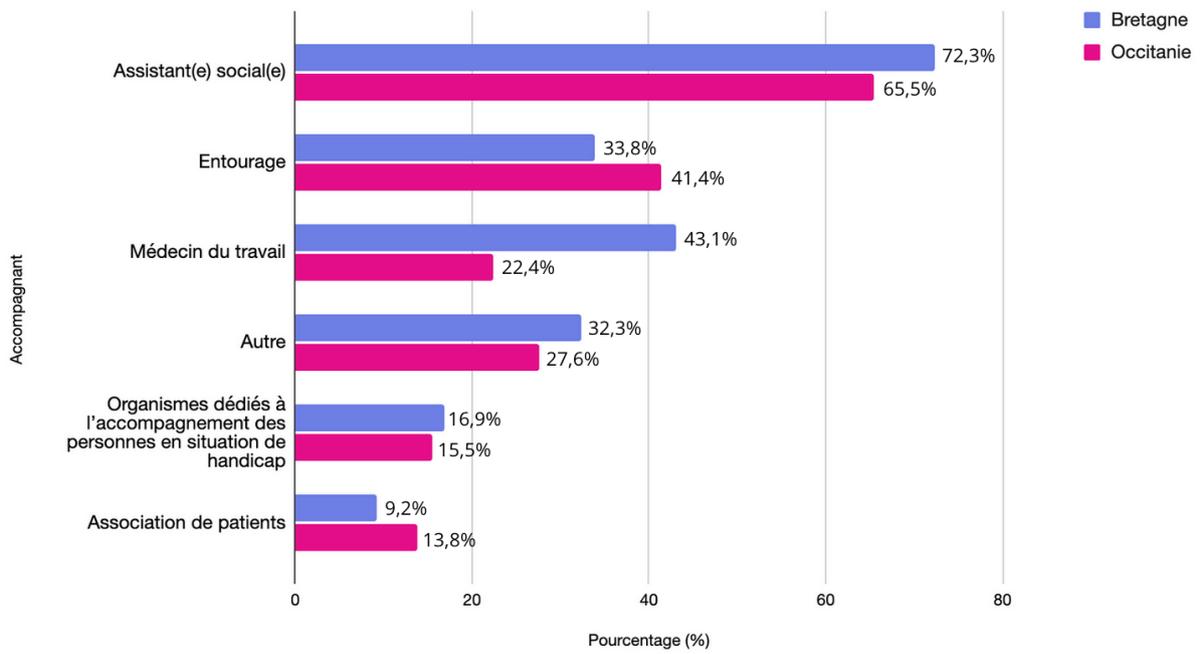
Qui vous a accompagné(e) ?

69% des répondants, ayant bénéficié d'un accompagnement social, ont été accompagnés par un(e) **assistant(e) sociale**. 37% ont également été accompagnés par leur **entourage** et 33% par un **médecin du travail**. Les organismes dédiés à l'accompagnement des personnes en situation de handicap et les associations de patients ont été moins sollicités (respectivement 16% et 11%).



L'assistant(e) social(e) a été, de loin, la principale source d'accompagnement dans les deux régions (72% en Bretagne et 65,5% en Occitanie). **En Bretagne**, sont venus ensuite le médecin du travail (43%) puis l'entourage (34%), tandis qu'**en Occitanie**, c'était l'inverse : 41% des patients ont été accompagnés par leur entourage et 22% par un médecin du travail. Les organismes dédiés au handicap ont accompagné environ 15 à 17% de répondants dans les deux régions. Les associations de patients sont restées les acteurs les moins sollicités (9% en Bretagne, 14% en Occitanie).

Personnes et/ou organismes accompagnants par région



Si vous avez répondu "Autre" à la question précédente, quelle(s) autre(s) personne(s) vous a accompagné(e) pour vous aider sur le plan social ?

30% des répondants (32% en Bretagne et 28% en Occitanie) ont coché la réponse "autre". Leurs réponses ne sont cependant pas toujours structurées pour être exploitées de manière pertinente.

De nombreux répondants (environ 40%) ont surtout précisé qu'ils avaient effectué la plupart de leurs démarches **eux-mêmes** ou mentionné qui les avait aidés (amis, famille, nom d'associations ou d'hôpitaux).

Parmi les autres réponses, on trouve surtout **les professionnels de santé, notamment les médecins généralistes (24%)**, suivis d'autres soignants et d'un médecin conseil, ainsi que les services sociaux **CARSAT** [caisses d'assurance retraite et de la santé au travail] et **CLIC** [centres locaux d'information et de coordination], des organismes tels que **Cap emploi ou Adapt**, les **employeurs**, les **syndicats**, un **DAC** [dispositif d'appui à la coordination] ou encore les **réseaux sociaux**.

Il est à noter que **les médecins généralistes ont été beaucoup plus souvent cités en Bretagne (42%) qu'en Occitanie (6%)**.

Comment s'est passé, pour vous, cet accompagnement social ?

(Question ouverte)

Après ces quelques questions fermées, les répondants ont à nouveau pu librement partager leur expérience et leur vécu. Leurs réponses ont fait l'objet d'une analyse qualitative automatisée par un grand modèle de langage (Mistral), supervisée par un chercheur expert en expérience patient et par les patients partenaires de l'association #AprèsJ20. Compte tenu du faible nombre de répondants par région (65 en Bretagne, 58 en Occitanie), l'analyse a été réalisée de manière globale et non par région.

En Bretagne

En Occitanie

1. Soutien essentiel mais insuffisant

Les patients perçoivent l'accompagnement social comme indispensable face à la complexité administrative et sociale de la gestion du Covid Long. Cependant, l'aide reste souvent ponctuelle et inadaptée.

Exemples :

- "Indispensable car mes idées et pensées sont très confuses."
- "Malheureusement pour l'accompagnement de l'assistante sociale de l'hôpital, c'est très ponctuel et insuffisant. Mais cela a été d'une grande aide pour mon dossier MDPH [maison départementale pour les personnes handicapées] même si je n'ai eu presque que des refus de prise en charge."
- "L'assistante sociale de mon travail m'a aidée au début mais aujourd'hui je suis démunie face à toutes ces démarches à faire. Je ne travaille plus. Beaucoup de brouillard cérébral qui m'empêche de le faire seule. Ça paraît toujours insurmontable !"
- "Assistante sociale très disponible et bienveillante, mais seul un rendez-vous a été programmé et les démarches administratives, de par la somme de documents à remplir parfois, sont difficiles à effectuer à cause des difficultés cognitives."
- "J'ai relancé mon assistante sociale plusieurs fois, et n'ai aucune réponse à ce jour."
- "C'est une maladie qui agit sur le long terme et les proches ne peuvent pas répondre présents à chaque fois."

2. Difficultés administratives et manque de formation des intervenants

Les démarches administratives sont décrites comme un parcours du combattant, exacerbées par le manque de connaissances du Covid Long chez les professionnels (assistantes sociales, médecins du travail, etc.).

Exemples :

- “Les professionnels avaient du mal à me renseigner car le cas n’était pas connu.”
- “J’avais vu mon assistante sociale pour m’aider à remplir le dossier MPDH, il m’a été renvoyé car mal rempli. Ensuite, la CAF [caisse d’allocations familiales] me demande un document pour une prestation que j’aurais dû faire, mais personne ne m’en a parlé.”
- “Nombreuses démarches, rendez-vous, déplacements très difficiles à concilier avec mon état de santé.”
- “Mon médecin du travail, bien qu’à l’écoute, avait une méconnaissance totale de la maladie.”
- “Assistante sociale et médecin du travail à l’écoute mais au final ils ne connaissaient pas les particularités de ma situation professionnelle donc j’ai dû chercher par moi-même malgré l’épuisement.”
- “J’ai demandé l’avis du médecin du travail qui m’a dit ‘demandez une ALD et RQTH pour conserver votre travail actuel’. Mon médecin généraliste m’a dit ‘vous ne l’aurez pas’. J’ai dû insister plusieurs fois et au bout du compte, je l’ai eu.”

3. Accompagnement limité à des tâches spécifiques

L’aide sociale se limite souvent au remplissage de dossiers, notamment ceux de la MDPH, sans prise en compte des besoins globaux des patients.

Exemples :

- “L’assistante sociale m’a juste aidé à remplir mon dossier MDPH.”
- “Dossier MDPH long à mettre en place (1 an). Pas d’autres propositions de soutien.”
- “Très peu d’informations sur les droits, les devoirs. Par exemple, j’ai été licenciée pour inaptitude (à cause de mon Covid Long) et les démarches à effectuer pour conserver ma mutuelle sont compliquées.”

- “L’assistante sociale pourrait mieux nous guider notamment dans les questions d’invalidité ou de retour au travail de façon adaptée pour éviter de rentrer dans une situation de vie précaire sur tous les plans.”

4. Variabilité des expériences selon les interlocuteurs

La qualité de l’accompagnement varie largement en fonction des professionnels rencontrés. Certains patients rapportent une bienveillance exemplaire, tandis que d’autres décrivent un manque d’écoute, voire une maltraitance.

Exemples :

- “Extrême bienveillance, gentillesse et réactivité des intervenants du CCAS [centre communal d’action sociale], de la direction RH de ma collectivité qui m’a accordé mon CLM [congé de longue maladie] contre l’avis du centre de gestion (Covid Long non référencé dans le tableau des maladies ouvrant à un CLM) et m’a aidé à monter mon dossier de complément de salaire avec mon assurance privée.”
- “L’assistante sociale de mon travail est très bienveillante et m’apporte beaucoup de soutien.”
- “Le médecin du travail s’est montré très à l’écoute et a essayé de m’aider avec des aménagements d’horaires. L’assistante sociale m’a conseillé de demander la RQTH et m’a bien aidé pour remplir le dossier.”
- “Très bien : cela se passe par téléphone pour m’éviter les déplacements.”
- “Une dame du CCAS m’a aidée, m’a écoutée. Mais elle était déçue que je sois lente pour remplir les papiers et ses propos la dernière fois que je l’ai vue, au sujet de ma lenteur, m’ont blessée. Elle savait pourtant que j’étais extrêmement fatiguée.”
- “Me suis sentie rabaissée, humiliée, c’est violent.”
- “Peu d’écoute et de compréhension. Les difficultés sociales que les malades rencontrent sont prises bien trop à la légère.”

5. Importance des associations de patients

Les associations, lorsqu’elles sont sollicitées, sont citées comme des acteurs clés pour leur soutien moral, leurs conseils, et leur capacité à guider les patients dans leurs démarches.

Exemples :

- “L’association #AprèsJ20 est formidable. Une bouée de sauvetage. Vraiment !”

- “Beaucoup d’aides très utiles de la part des associations de patients (#AprèsJ20, Covid Long 35, ASFC, Millions Missing France).”

6. Rôle central de l’entourage

Pour beaucoup, l’accompagnement social repose sur les proches, qui prennent en charge les démarches administratives et les tâches du quotidien. Mais les proches aussi sont en difficulté.

Exemples :

- “C’est essentiellement mes parents qui ont réalisé cet accompagnement. Ils ont pu être là pour m’emmener à mes rendez-vous, assurer les tâches du quotidien. Au début, c’était difficile de leur faire comprendre ce que j’avais, que je ne pouvais plus faire tout comme avant mais avec le temps, cela s’est mieux déroulé.”
- “L’assistant social de la CPAM : je l’ai sollicité en 2023, car je n’avais pas la force de le faire avant et personne ne m’aidait. Je n’ai pas eu beaucoup de compréhension de mes difficultés cognitives et j’ai perdu beaucoup de temps pour mes demandes d’aides. Mon entourage a été essentiel, je n’aurais pas pu vivre sans leur soutien mais ils ont été aussi choqués et en difficulté.”
- “Sans sollicitation de ma part et celle de ma famille, je serais encore dans l’errance administrative, financière et professionnelle !!! Aucun suivi par les AS [assistants sociaux] de secteur (trop débordés), pas de prise en charge AS clinique lors d’une hospitalisation en HDJ.”
- “Le plus important est mon entourage sans qui je n’aurais pas pu continuer à me battre !”
- “J’ai été accompagnée de mes filles (23 et 26 ans), de mon frère, d’une amie proche, quand ils étaient disponibles, pour les dossiers MDPH, les courses, le ménage...”
- “Mon conjoint m’a aidé à remplir le dossier RQTH, ce qui était cognitivement et psychologiquement difficile.”
- “Mon entourage est fatigué.”

7. Délais et lenteur des réponses administratives

Les délais pour obtenir des réponses des administrations (MDPH, CPAM, etc.) sont décrits comme extrêmement longs, aggravant le stress et les difficultés des patients. À cela

s'ajoutent des refus souvent vécus comme incompréhensibles et injustes, face à leurs besoins bien réels.

Exemples :

- “Plus d’un an pour avoir la carte de stationnement.”
- “Le délai d’attente de la MDPH est trop long [...] j’aurais vraiment eu besoin d’une aide humaine pour les courses et d’aide pour l’hygiène corporelle lors de périodes de fatigues intenses [...]. Je me suis mise en danger et ai mis en danger d’autres automobilistes plusieurs fois en conduisant pour me réapprovisionner avec des gros troubles cognitifs [...].”
- “J’ai eu une assistante sociale qui m’a bien aidé pour compléter les dossiers. Par contre, la lenteur des administrations fait que je n’ai toujours pas ma carte invalidité pour stationnement et déplacement alors que mon dossier est envoyé depuis bientôt 2 ans et j’ai également des soucis de prise en charge par mon assurance prévoyance.”
- “6^e demande d’ALD refusée, 18 mois d’attente pour une RQTH, refus d’invalidité, entretien CPAM assez violent ‘le Covid Long n’existe que dans la tête’.”
- “Aucune des patientes covidées que j’ai rencontrées n’ont eu le même suivi, ni le même traitement au niveau du travail, ni les mêmes reconnaissances. Très décourageant.”
- “AAH [allocation aux adultes handicapés] refusée.”
- “La MDPH n’arrive pas encore à évaluer cet handicap à sa juste valeur.”

Points clés

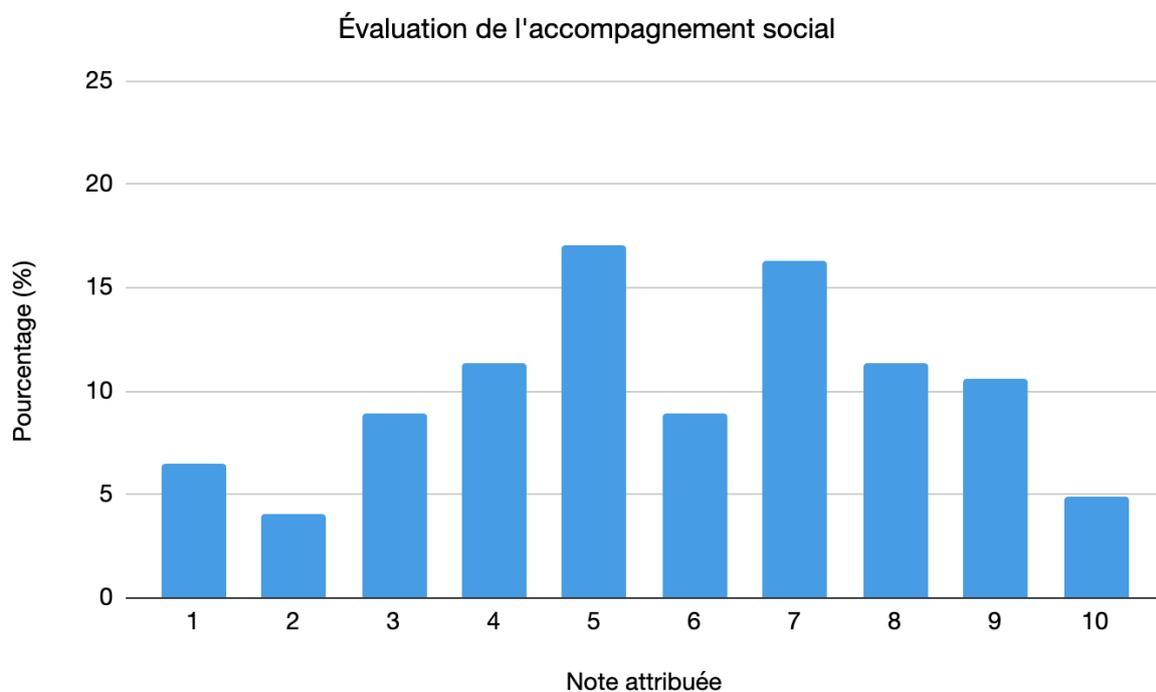
En résumé, **tous les patients reconnaissent l'importance de l'accompagnement social** mais plusieurs limites sont identifiées :

1. L'accompagnement actuel est **généralement ponctuel et insuffisant** face à la complexité des démarches administratives.
2. Les intervenants **manquent de formation** sur les spécificités du Covid long, notamment en ce qui concerne les atteintes cognitives, ce qui nuit à l'efficacité de l'accompagnement.
3. **Les expériences varient** considérablement selon les interlocuteurs rencontrés.
4. **Les associations de patients**, lorsqu'elles sont mobilisées, sont considérées comme des partenaires essentiels.
5. **L'accompagnement repose souvent sur l'entourage** des patients, qui se retrouve lui-même en difficulté.
6. **Les délais administratifs** sont beaucoup trop longs et inadaptés aux besoins des patients. **Les refus**, souvent perçus comme injustifiés, aggravent encore leur détresse.

Globalement, trouvez-vous que l'accompagnement social dont vous avez pu bénéficier était adapté ?

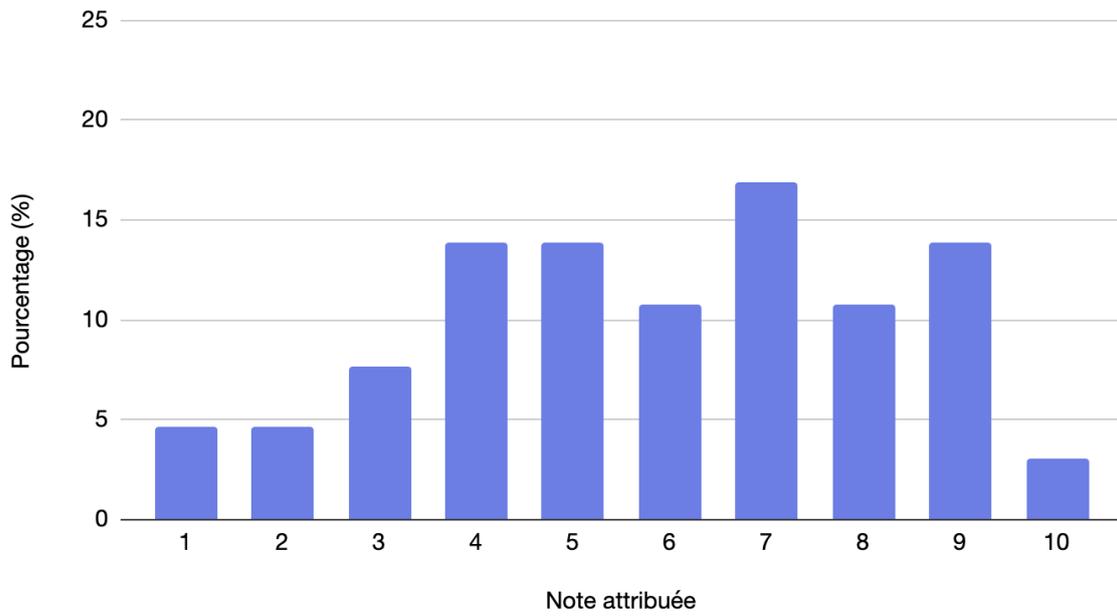
Après avoir partagé leurs expériences, les répondants ont évalué l'accompagnement social dont ils ont bénéficié sur une échelle de 1 à 10 (1=totalement inadapté et 10=totalement adapté).

La note médiane s'élève à 6/10, avec un écart-type de 2,46, indiquant une certaine diversité de ressenti. Dans le détail : 19,5% des répondants ont attribué une note inférieure ou égale à 3/10, 57% une note inférieure ou égale à 6/10 et 43% une note supérieure ou égale à 7/10.

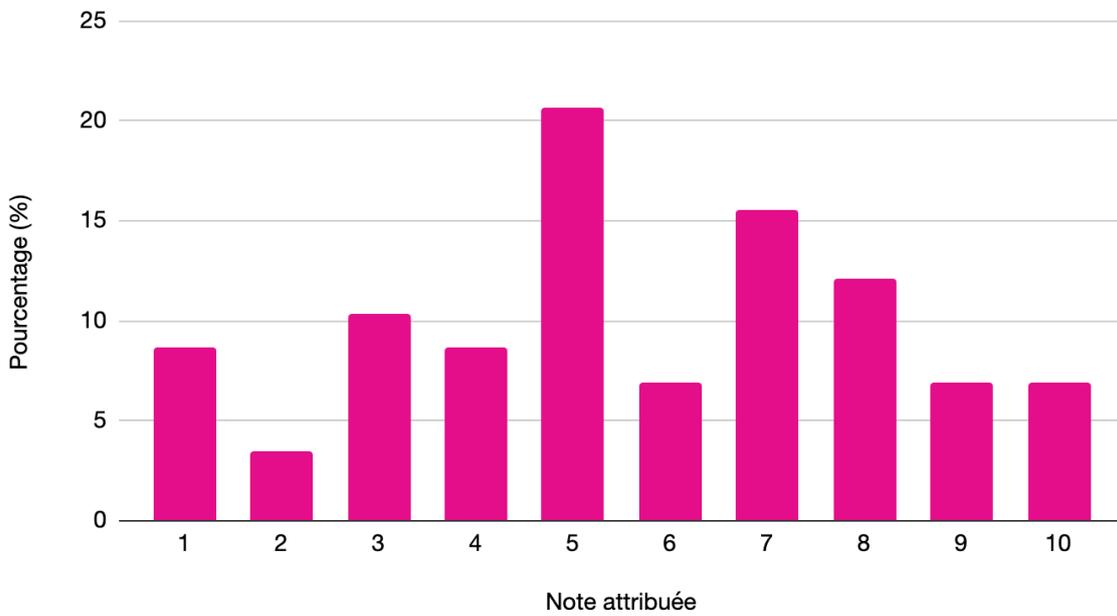


L'analyse régionale montre que **les répondants en Bretagne semblent légèrement plus satisfaits** de leur accompagnement que ceux résidant en Occitanie (médiane de 6/10 en Bretagne contre 5/10 en Occitanie). **Mais le niveau de satisfaction reste tout de même moyen**. Les écarts-types similaires (2,4 en Bretagne et 2,6 en Occitanie) indiquent une variabilité d'expériences similaire dans les deux régions.

Évaluation de l'accompagnement social en Bretagne



Évaluation de l'accompagnement social en Occitanie



À votre avis, qu'est-ce qui pourrait être amélioré concernant cet accompagnement social ? (*Question ouverte*)

Comme pour les précédentes questions ouvertes, l'analyse qualitative a été réalisée par un grand modèle de langage (Mistral), sous la supervision d'un chercheur expert en expérience patient et des patients partenaires de l'association #AprèsJ20.

En Bretagne

En Occitanie

1. Reconnaissance institutionnelle et administrative du Covid Long

La reconnaissance officielle de la maladie par les institutions (Sécurité sociale, MDPH) est une priorité pour de nombreux patients. Les symptômes spécifiques, comme la fatigue, les problèmes cognitifs ou les malaises post-effort, doivent également être mieux pris en compte.

Exemples :

- “Que le Covid Long soit reconnu comme une pathologie réelle et handicapante. Trop de refus ALD, PCH, congés maladie longue durée...”
- “Que la Sécurité sociale prenne conscience de cette maladie et la reconnaisse en tant que telle.”
- “Que les demandes d'aide aboutissent !”
- “Une meilleure prise en compte du handicap par la MDPH permettant une aide plus importante dans la vie quotidienne (aide à domicile) et une aide financière pour les nombreux soins induits non remboursés.”
- “La reconnaissance du Covid Long en ALD (non reconnu en Ille-et-Vilaine).”
- “Meilleure connaissance des troubles cognitifs pour mieux adapter les aides en face.”
- “Qu'il y ait des aides pour le ménage et autres.”
- “On n'est pas assez reconnu dans cette maladie. Les besoins sont importants et on n'obtient pas ce dont on a besoin.”
- “Il faudrait qu'ils comprennent que mon cerveau ne mémorise pas. Que c'est une maladie invisible et que mon corps et mon cerveau ont pris 40 ans. La perte de mémoire n'est pas prise en compte, c'est tellement triste et douloureux.”

2. Simplification et rapidité des démarches administratives

Les patients souhaiteraient que les démarches administratives pour obtenir des aides soient simplifiées et les délais de traitement réduits.

Exemples :

- “Les dossiers : moins compliqués à remplir et moins nombreux.”
- “La priorité quand on est malade, c’est de penser à soi et non de gérer tout l’administratif à côté. Assurances, prise en charge et rendez-vous, experts médicaux, déclaration à la mutuelle, arrêt de travail mensuel à l’employeur et la CPAM, etc.”
- “Remplir des dossiers et demandes d’aide est vraiment trop compliqué pour les personnes en CL à cause des lésions et brouillard cérébraux.”
- “Alléger les délais de demande des ‘prestations’ sociales [...] qui sont trop longs : 12-14 mois d’attente pour une réponse de la MDPH, 3 ans d’attente pour l’attribution d’un logement social par exemple, etc.”
- “Améliorer le temps de décision sur les invalidités ou MDPH par exemple, on attend beaucoup d’avoir une aide financière pour se faire soigner.”
- “Commission d’urgence MDPH pour des interventions rapides, car n’ayant pas été hospitalisée, je ne peux pas bénéficier des aides humaines de ma mutuelle, de mon assurance, etc. Et mon entourage n’est pas disponible et je ne le sollicite pas pour mon hygiène corporelle.”
- “Que les services communiquent entre eux, c’est à nous de les solliciter. C’est fatigant, raconter de nouveau, se souvenir... Cela fait remonter des choses qu’on a envie d’oublier.”

3. Un accompagnement social renforcé

Les répondants expriment le besoin d’un accompagnement social renforcé, avec davantage de moyens et de personnels, pour plus d’écoute, de soutien et de suivi. Ils insistent également sur l’importance de proposer cet accompagnement dès le diagnostic, tant en ville qu’en établissement.

Exemples :

- “Il faudrait qu’il y ait plus d’assistantes sociales.”
- “Plus de personnel.”

- “Plus de disponibilité : une personne dévouée mais manque de moyens.”
- “Des réponses plus rapides, de meilleures prises en charges et plus longues.”
- “Une aide plus approfondie dans les démarches MDPH et ALD.”
- “Un meilleur accompagnement et meilleur suivi.”
- “Une meilleure écoute et un peu plus d’empathie et de considération pour les patients.”
- “Quand on n’est pas habitué à ce genre de démarches, il nous faut du temps pour bien comprendre à qui et pourquoi on envoie des dossiers. Donc il faut vraiment que la personne qui nous aide prenne du temps pour ça.”
- “Guider plus activement les patients dans les démarches administratives, les informer de leurs droits et des aides possibles pour améliorer leur quotidien.”
- “Il faut analyser les besoins et aider à trouver des solutions. C’est facile de dire ‘faites une reconversion professionnelle’. Mais on se débrouille tout seul derrière. C’est très fatigant.”
- “Que cet accompagnement soit proposé dès lors qu’un diagnostic CL est posé.”
- “L’accompagnement social devrait être intégré dans le suivi du Covid Long. C’est de l’énergie à trouver en plus.”

4. Accès à un référent ou une équipe dédiée

La création d’un référent social ou d’une équipe pluridisciplinaire pour accompagner les patients tout au long de leur parcours est également une demande récurrente.

Exemples :

- “Une même personne dédiée qui vous suit et vous accompagne pour toutes ces différentes étapes et qui connaisse votre statut et vous aide aussi pour une réinsertion professionnelle.”
- “Une même personne qui nous accompagne pour ne pas se répéter.”
- “Un référent disponible et coordinateur.”
- “Un suivi du dossier social au long cours.”

5. Formation et sensibilisation des professionnels sociaux et médicaux

Les professionnels de santé et du social manquent souvent de formation et de connaissances spécifiques sur le Covid Long, ce qui limite leur efficacité et/ou leur empathie.

Exemples :

- “Informer les professionnels du secteur sur la maladie.”
- “Qu’il y ait des professionnels formés et qui puissent se mettre en lien avec les DRH [directeurs des ressources humaines] pour trouver des solutions viables financièrement.”
- “Sensibiliser sur l’hétérogénéité de la maladie.”

6. Accessibilité des services sociaux

Les patients demandent un meilleur accès aux services sociaux, avec des alternatives pour ceux qui ont des difficultés à se déplacer.

Exemples :

- “La première rencontre a été très éprouvante. Déplacement éprouvant jusqu’au centre [...], mauvaise orientation d’un agent désagréable (stress et marche inutile), désorientation dans les couloirs (conséquence de la pathologie...), épuisement de la conversation = malaise post-effort. Par la suite des séances en visio ont été mises en place avec succès, puis des séances plus proches de mon domicile lorsque cela était possible. C’est une bonne alternative.”
- “Comme je n’ai pas beaucoup de mobilité, l’assistante sociale aurait pu venir à la maison. Je sais que cela ne se passe pas comme cela en France mais dans d’autres pays oui.”

7. Information et orientation claires

Les patients souhaitent une communication plus claire et accessible sur les aides disponibles et les démarches à suivre.

Exemples :

- “Communiquer davantage auprès des malades pour savoir les droits qu’ils ont et ce dont ils peuvent bénéficier. C’est toujours aux malades de chercher à droite, à gauche, des solutions pour les aider. Mais quand on est atteint du Covid Long, notre

état ne nous permet pas de chercher autant, par manque d'énergie (épuisement chronique) et des nombreux symptômes invalidants.”

- “Mettre en place une plateforme rassemblant tous les droits du malade (accès internet, plateforme téléphonique) afin d'améliorer la prise en charge administrative qui vient ajouter un poids à la gestion de la maladie au quotidien.”
- “Qu'il y ait une campagne de sensibilisation pour que plus de personnes sachent à qui elles peuvent s'adresser pour les aider dans les démarches administratives.”

Points clés

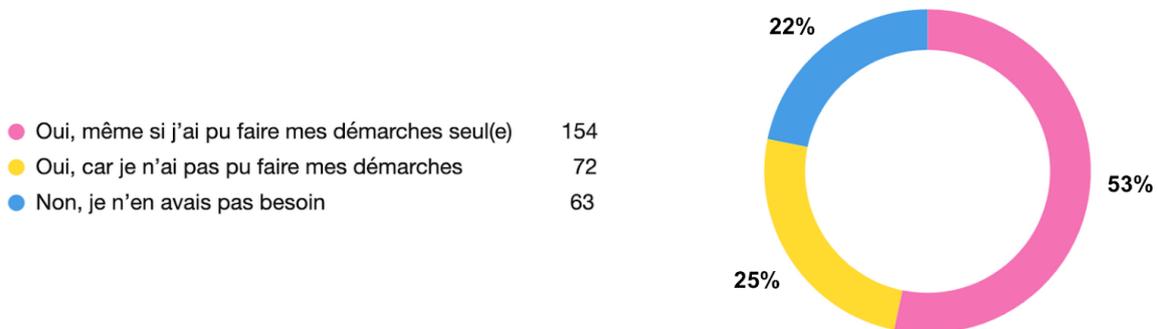
Suite à leurs expériences parfois décevantes, les répondants ont proposé plusieurs pistes d'amélioration :

1. **Renforcer la reconnaissance institutionnelle et administrative** du Covid long et de ses symptômes spécifiques, afin de permettre l'accès aux aides sociales et financières nécessaires (ALD, RQTH, invalidité, aide à domicile, etc.).
2. **Simplifier les démarches administratives et réduire les délais de traitement** (MDPH, RQTH, etc.).
3. **Accroître les moyens humains et financiers** du secteur afin de proposer un accompagnement dès le diagnostic et en améliorer la qualité (temps consacré, approche globale, etc.).
4. **Mettre en place des référents dédiés** afin d'assurer un suivi personnalisé et coordonné.
5. **Renforcer la formation des professionnels sociaux et médicaux** (assistants sociaux, médecins du travail, et autres acteurs) sur les spécificités du Covid Long.
6. **Prendre en compte les besoins spécifiques et améliorer l'accessibilité des services** (rendez-vous en visioconférence, interventions à domicile, structures de proximité).
7. **Faciliter l'accès à l'information** par la création d'une plateforme ou de guides centralisant les droits et aides disponibles.

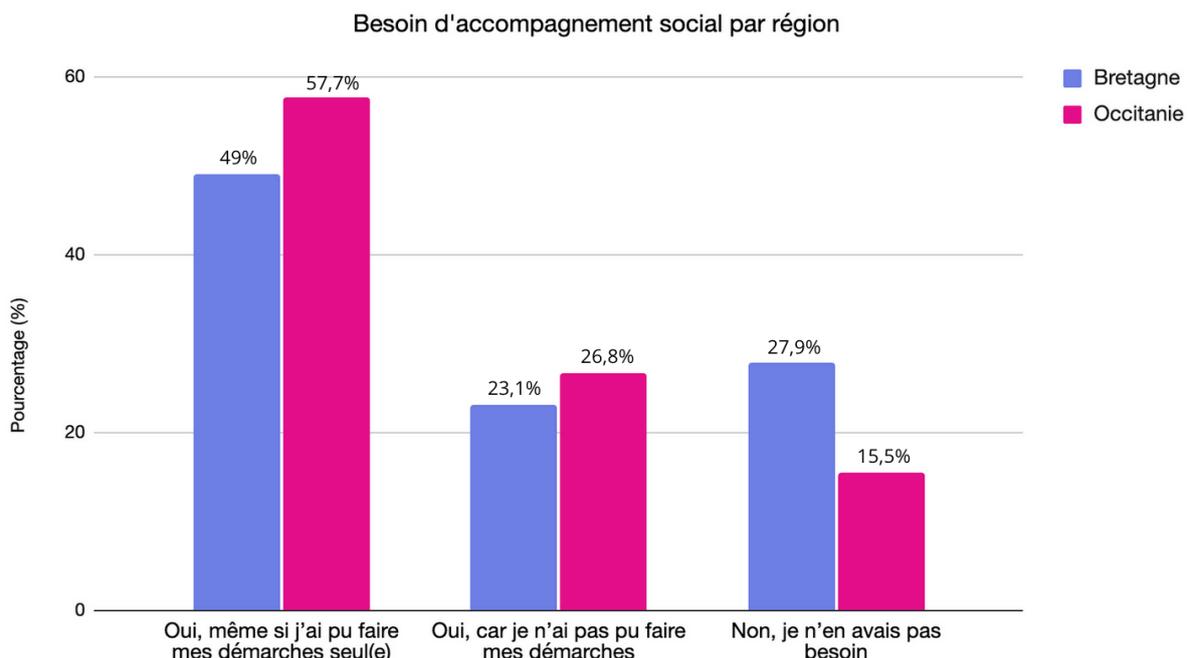
Personnes n'ayant pas bénéficié d'un accompagnement social

Auriez-vous aimé bénéficier de cet accompagnement social ?

78% des répondants, n'ayant pas bénéficié d'un accompagnement social, auraient aimé en bénéficier. **53% ont malgré tout pu faire leurs démarches seuls mais 25% ne l'ont pas pu, malgré leurs besoins.**



La tendance est globalement similaire dans les deux régions, même si **la proportion de demandeurs est plus élevée en Occitanie**. 84,5% des répondants en Occitanie auraient en effet souhaité être accompagnés, contre 72% en Bretagne. Et bien que la majorité d'entre eux ait pu se débrouiller seule, **27% en Occitanie et 23% en Bretagne n'ont pas pu réaliser leurs démarches**. Ces données suggèrent une **augmentation potentielle de la précarité** chez les personnes les plus vulnérables.



Comment auriez-vous aimé être accompagné(e) au niveau social ?

(Question ouverte)

Les répondants, n'ayant pas bénéficié d'un accompagnement, ont également pu partager librement leurs besoins. Leurs réponses ont été analysées par un grand modèle de langage (Mistral), sous la supervision d'un chercheur expert en expérience patient et des patients partenaires de l'association #AprèsJ20. La question ne s'adressant qu'à une partie des répondants (147 en Bretagne, 142 en Occitanie), l'analyse a été réalisée de manière globale et non par région.

En Bretagne

En Occitanie

1. Aide administrative adaptée et personnalisée

Un soutien direct pour la constitution des dossiers administratifs (MDPH, ALD, invalidité) est crucial pour de nombreux patients qui évoquent la complexité des démarches.

Exemples :

- “J’aurais aimé avoir une personne qui puisse m’aider dans les constitutions de dossiers. Tout est compliqué et épuisant.”
- “Une même personne pour suivre les constitutions puis les retours qui sont souvent négatifs ou demandent des recours, etc.”
- “Aide à la constitution de dossiers, aide pour faire des recours (ma demande ALD a été refusée alors que pourtant préconisée par l’interniste coordinateur du parcours Covid Long en Occitanie...!).”
- “On m’a conseillé de déposer un dossier à la MDPH mais j’ai compris que c’était un pensum à compléter. Pour cela, ce serait vraiment bien que l’on soit aidé. Je n’ai encore rien enclenché.”
- “Une personne serait venue chez moi pour réaliser les démarches, m’aurait bien aidée parce que je ne pouvais pas répondre rapidement aux sollicitations des services. J’ai mis plusieurs mois à faire ma demande à la MDPH.”
- “À cause de l’état de fatigue, de concentration, on oublie beaucoup de choses. [...] Il nous est quasiment impossible de faire les documents administratifs très fastidieux. Même si d’ordinaire on n’aurait aucune difficulté à les faire.”

- “Quelqu’un qui nous aide à remplir les documents, à rassembler les pièces justificatives. J’ai fait mes démarches seule avec des crashes énormes du fait de la sollicitation neuro que ça a représentée.”
- “Je suis assistante sociale de profession mais vu la maladie, j’ai eu du mal à faire mon dossier MDPH.”
- “Le nombre de papiers à remplir ou de demandes dans tous les sens qui n’aboutissent pas et finissent par peser sur le moral, j’ai, comme beaucoup je crois, saturé et abandonné.”
- “Le médecin interniste aurait pu m’orienter, me guider pour avoir un accompagnement social.”

2. Information claire et accessible sur les droits sociaux et les démarches

Les patients souhaitent être mieux informés sur leurs droits et sur les étapes précises à suivre pour les faire valoir.

Exemples :

- “J’aurais aimé pouvoir compter sur quelqu’un (CPAM ?) capable de me dire à quelles aides j’avais droit, m’indiquer quelles démarches faire... plutôt que de devoir chercher toute seule.”
- “J’aurais aimé connaître mes droits. Je ne les connais toujours pas aujourd’hui.”
- “J’aurais aimé savoir si j’avais droit à quelque chose.”
- “Qu’on me dise à quoi j’ai droit et qu’on m’aide à faire les dossiers car c’est très difficile pour moi.”
- “Il faut toujours chercher et chercher et chercher des informations sachant que chaque département a ses règles comme pour la CPAM par exemple.”
- “Mise à disposition d’une fiche pratique ‘Quels droits, quelles démarches, où, quand et comment’.”
- “Un contact téléphonique ou autre qui nous informe sur les dispositifs existants, nos droits, voire des conseils personnalisés quand on ne sait plus vers qui se tourner.”
- “La fatigue physique et mentale vous empêche d’agir comme vous souhaitez. Vous avez besoin d’aide pour trouver les solutions qui vous sont adaptées. Seule, vous êtes face à un mur.”

3. Soutien financier et accès aux aides sociales

Les patients soulignent les difficultés financières liées à la perte de leur emploi ou aux frais non couverts (soins, transports), et insistent sur la nécessité d'une prise en charge renforcée. Ils expriment également un besoin concret d'aide pour les tâches quotidiennes, surtout lors des phases les plus sévères de la maladie.

Exemples :

- “Sans travailler, c'est très dur financièrement.”
- “Au niveau de la MPDH, au bout de 3 ans, les AAH toujours refusées. En sachant que je ne peux plus marcher longtemps et rester debout dû aux malaises.”
- “Financièrement, c'est 4 ans sans aide ou revenu.”
- “Non seulement il y a la souffrance physique à gérer mais il y a aussi la pression financière importante liée à la perte de revenus avec tout ce que cela a comme conséquences.”
- “Les traitements sont coûteux et non remboursés, certains examens IRM, bilan neuropsychologique, suivi psychologique, ostéopathes ne sont pas pris en charge, j'ai dû tout avancer.”
- “Depuis mes symptômes, je ne suis plus en capacité de faire le ménage, je m'essouffle trop vite, des douleurs horribles se réveillent et je finis par faire un malaise.”
- “J'ai besoin d'aide dans mon quotidien, pour les tâches ménagères, les courses, faire à manger, etc. J'ai besoin d'accompagnement pour mes rendez-vous et soins médicaux...”
- “Davantage d'aides pour les mères / pères seuls !!! [...] Il m'est par exemple impossible d'être dans du repos total !!! Donc j'ai peur d'entretenir les phases d'épuisement en continu.”
- “Aide à domicile, aménagements du domicile, aide pour l'accompagnement de mes enfants à l'école.”
- “J'aurais tellement, tellement aimé avoir une aide à domicile, ne serait-ce que pour étendre une machine de linge tant j'étais épuisée. En tant que mère de famille, c'est terrible de se retrouver autant démunie et incapable. Quelqu'un pour prendre les rendez-vous, trouver le médecin, trouver la date, organiser le parcours de soins, m'accompagner durant les rendez-vous... J'ai réellement été livrée à moi-même.”

- “Pouvoir me payer à manger. Je vis chez mes parents, quelle honte. J’étais autonome, je vis maintenant de leur petite retraite.”
- “Une aide [...] dans la vie quotidienne avec les enfants et mari. Il manque ce côté familial car le Covid Long impacte tout le monde à la maison.”
- “Une aide humaine : aide ménagère et aide à domicile que je dois payer à 100% de ma poche malgré mon taux de reconnaissance handicapé à 75%.”
- “La carte mobilité stationnement, même quelques mois, m’aiderait beaucoup. Cette dernière m’a été refusée.”
- “En état très sévère, mon compagnon a dû se mettre en télétravail complet pour pouvoir faire deux travaux : aide-soignant et salarié. Nous aurions aimé bénéficier d’une aide à domicile car je n’avais plus aucune autonomie, jusqu’aux gestes d’hygiène de base (douche, aller aux toilettes, manger).”
- “Il faudrait que le Covid Long soit reconnu au niveau légal et législatif, que le Covid Long soit reconnu également en maladie pro. J’ai attrapé le Covid au travail, mais le tableau n°100, issu du décret 2020-1131 de la Sécurité sociale, ne reconnaît la maladie pro que s’il y a eu infection respiratoire aiguë avec une oxygénothérapie, ce qui n’était pas mon cas [...]. Les symptômes du Covid Long ne sont pas reconnus par la Sécurité sociale en maladie pro, ni pris en charge en ALD (sauf critères très précis mais restrictifs).”

4. Professionnels sociaux formés et disponibles

Les patients dénoncent un manque de formation et/ou de disponibilité des assistants sociaux et autres professionnels concernés, ce qui limite leur capacité à apporter une aide globale et personnalisée.

Exemples :

- “J’aurais voulu être suivie de très près par un travailleur social afin de connaître toutes les aides auxquelles je pouvais avoir droit, effectuer les différentes démarches, être aidée pour remplir les différents dossiers, pouvoir rencontrer l’assistante sociale de la MDPH. Pour cela, il faudrait aussi former les assistantes sociales et surtout leur permettre d’avoir du temps. Toutes celles que j’ai tenté de rencontrer étaient débordées. À ce jour, je n’ai toujours pas rempli mon dossier MDPH, car je n’ai pas l’énergie nécessaire. Peut-être qu’ainsi, j’aurais évité d’avoir un logement qui ressemble au syndrome de Diogène.”

- “J’ai vu une assistante sociale en centre de rééducation me disant ne rien pouvoir faire pour moi. Puis j’ai vu un assistant social de la CPAM qui m’a conseillé des démarches, mais ne m’a pas accompagnée dans la rédaction. Elles se sont avérées au final hors contexte et donc nulles et non avenues. Donc j’ai perdu de l’énergie pour rien. J’aurais eu besoin d’avoir quelqu’un m’indiquant tout ce dont je pouvais bénéficier pour m’aider (aide humaine, technique, financière), mais je n’ai pas eu le sentiment d’avoir ce service. Je me suis sentie, et je me sens toujours seule pour avancer.”
- “Avoir la RQTH ou l’invalidité face au médecin conseil est très compliqué, demande beaucoup trop d’énergie. En plus, il n’y a aucune aide pour ses formalités [...]. L’assistant social m’a indiqué qu’il ne pouvait pas m’aider, ‘c’était trop compliqué’. Cela rajoute beaucoup de solitude et d’indifférence.”
- “J’ai eu une reconnaissance RQTH mais le médecin de prévention n’a pas souhaité faire de recommandation donc je travaille comme tout le monde en espérant tenir... La fonction publique n’a aucune considération pour les personnes atteintes de cette maladie. Je me demande d’ailleurs si elle est reconnue quelque part !?”

5. Aide à la réinsertion professionnelle

Les patients expriment le besoin d’être accompagnés pour faciliter le retour à l’emploi, adapter les conditions de travail, ou tout simplement, connaître leurs droits.

Exemples :

- “Les difficultés cognitives, la fatigue ont été et sont les grosses difficultés du quotidien. Il est difficile de se projeter et aucune aide n’est proposée, par exemple, concernant le retour à l’emploi.”
- “Difficultés à mettre en place un réel retour à l’activité professionnelle progressif et adapté.”
- “J’ai des difficultés au niveau du travail. Pour savoir quels sont mes droits. C’est compliqué de trouver un interlocuteur.”
- “J’ai eu un aménagement thérapeutique à 80% pendant quelques mois, qui m’a été ensuite supprimé par l’Assurance Maladie par un médecin conseil qui m’a expliqué que si j’avais eu un cancer, cela aurait été plus facile !”

Points clés

Pour résumer, les répondants, qui n'ont pas bénéficié d'un accompagnement social, auraient aimé ou aimeraient :

1. **Recevoir une aide administrative** pour remplir les dossiers jugés trop complexes (MDPH, ALD, invalidité) et/ou accéder à des démarches simplifiées.
2. **Être mieux informés** sur leurs droits et sur les aides possibles, par exemple, via des fiches pratiques ou une plateforme en ligne dédiée.
3. **Bénéficier d'un soutien financier**, notamment pour la prise en charge des coûts non remboursés, ainsi que **d'aides à domicile** pour les tâches quotidiennes ou la garde des enfants.
4. **Pouvoir s'appuyer sur des professionnels sociaux** formés aux spécificités du Covid Long.
5. **Être accompagnés dans leur réinsertion professionnelle.**

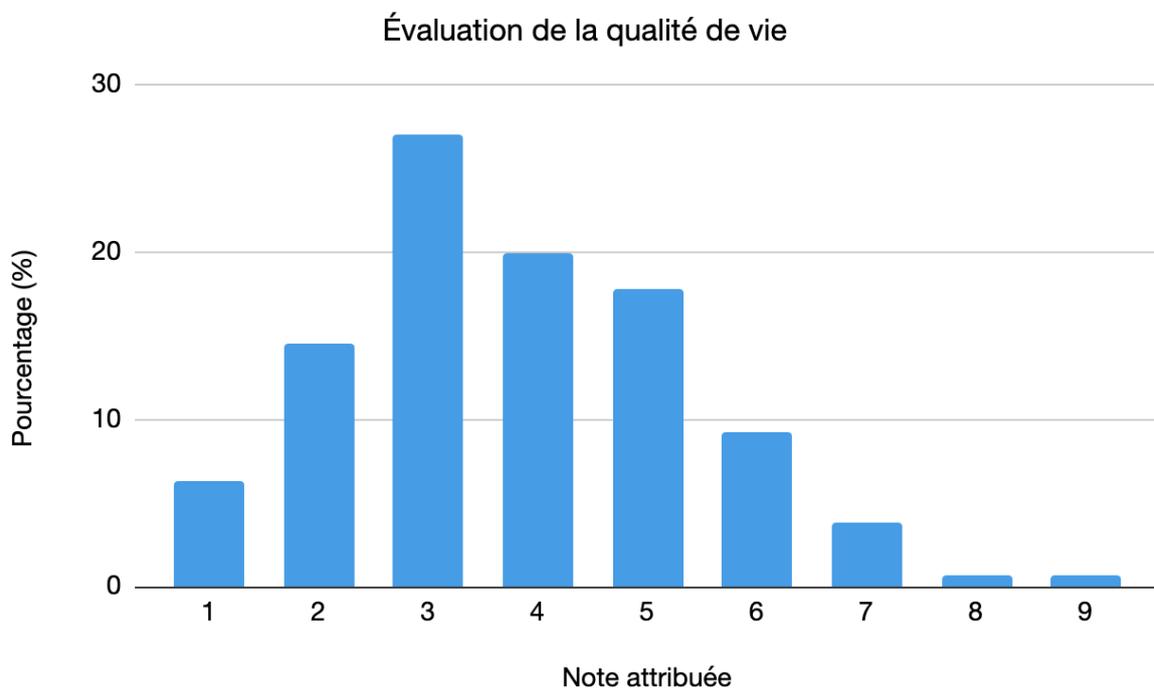
Impact sur la qualité de vie et la situation socio-économique

Comment qualifieriez-vous votre qualité de vie ?

Il a été demandé aux répondants d'évaluer leur qualité de vie, cette fois sur une échelle de 1 à 9, utilisée et validée dans de précédentes études afin de faciliter d'éventuelles futures comparaisons (1=très mauvaise et 9=très bonne).

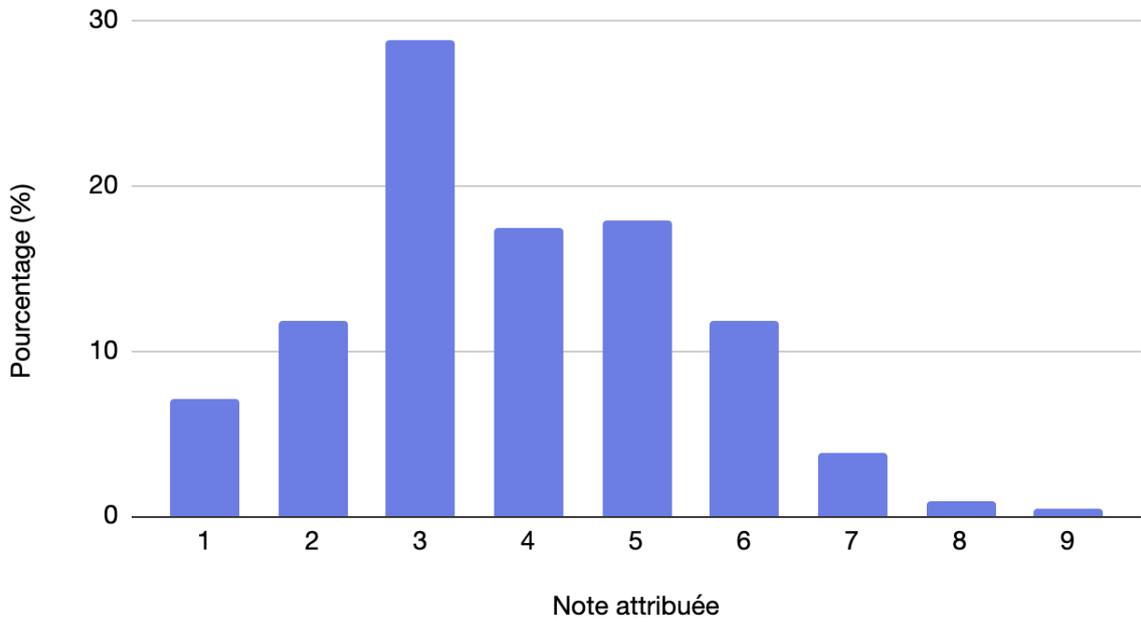
La note médiane s'élève à 4/9, avec un écart-type de 1,6, traduisant une dispersion modérée des réponses.

Dans le détail : **48% ont attribué une note inférieure ou égale à 3/9, 85% une note inférieure ou égale à 5/9, et seuls 15% une note supérieure ou égale à 6/9.** Concernant les notes supérieures ou égales à 7/9, il est toutefois possible, comme pour les évaluations précédentes, que certaines d'entre elles soient dues à une mauvaise compréhension de l'échelle, les verbatims associés étant plutôt négatifs.

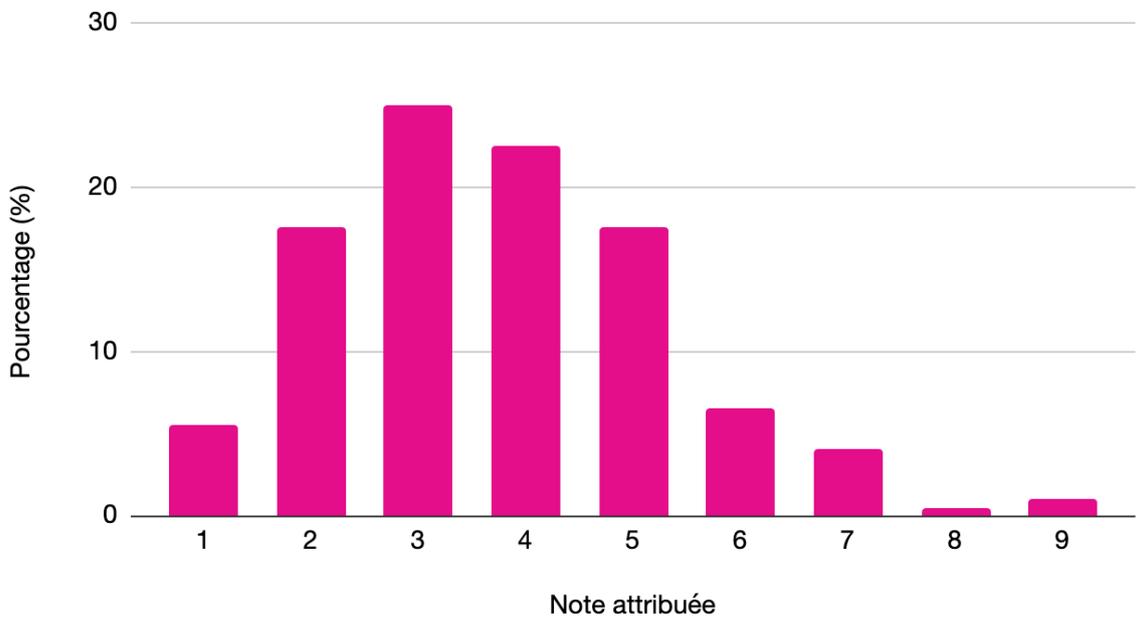


Les résultats sont globalement similaires dans les deux régions, avec des médianes et des écarts-types identiques (4/9 et 1,6), témoignant d'une qualité de vie jugée peu satisfaisante, tant en Bretagne qu'en Occitanie.

Évaluation de la qualité de vie en Bretagne



Évaluation de la qualité de vie en Occitanie



Globalement quelles ont été les difficultés les plus importantes que vous avez rencontrées depuis le début de votre Covid Long ? (Question ouverte)

Les répondants ont de nouveau pu exprimer librement leur vécu. Leurs réponses (212 en Bretagne, 200 en Occitanie) ont fait l'objet d'une analyse qualitative automatisée par un grand modèle de langage (Mistral), supervisée par un chercheur expert en expérience patient et par les patients partenaires de l'association #AprèsJ20. Cette analyse a été réalisée par région afin de mettre en évidence les éventuelles spécificités propres à chaque territoire.

En Bretagne

1. Symptômes physiques et cognitifs persistants

Les patients décrivent des symptômes invalidants tels que la fatigue chronique, les douleurs persistantes, les problèmes cognitifs (brouillard mental, perte de mémoire, difficultés de concentration), et les malaises post-effort (MPE).

Exemples :

- “Vivre avec cet épuisement permanent. Vivre avec les douleurs permanentes.”
- “Les douleurs lancinantes dans le corps et la tête, les malaises posturaux et pertes d'équilibre, les graves problèmes de mémoires, les problèmes visuels, les problèmes gastro-intestinaux, les douleurs articulaires, les fatigues du cerveau comme en panne.”
- “La fatigue, les douleurs, le brouillard cérébral.”
- “Troubles cognitifs, fatigue, problèmes respiratoires. Impossible de travailler ou d'avoir une vie sociale. Même le quotidien est compliqué.”
- “Je suis tout le temps fatiguée avec des pics de très grande fatigue.”
- “Fatigue écrasante non résiduelle cloîtrant à la maison la majorité du temps.”
- “L'impression d'avoir pris 30 ans.”

2. Impact sur la vie quotidienne

Ces symptômes peuvent affecter de manière significative la vie quotidienne des personnes qui en souffrent. Même les actes les plus simples et banals, comme se lever le matin, faire

ses courses ou s'occuper des tâches ménagères, peuvent devenir des défis insurmontables, empêchant ainsi de mener une vie normale et indépendante.

Exemples :

- “Je ne peux rien faire ou pas grand-chose, je n’arrive plus à m’occuper de mes enfants, je ne fais plus de ménage (ou très peu), je ne sors pas de la maison, je ne peux pas conduire car cela me fatigue et je trouve que je ne suis pas assez attentive au volant... Et enfin, cela m’empêche de travailler.”
- “Alitée 22 heures par jour, je ne peux rien faire.”
- “Quotidien handicapant et limité au strict minimum.”
- “Toutes les tâches du quotidien sont difficiles.”
- “La vie quotidienne est difficile, ma vie est en pause. Je n’ai plus aucune autonomie et suis dépendante de tout le monde.”
- “Les actes de la vie quotidienne sont parfois difficiles, je dois faire des choix.”
- “Perte d’autonomie, perte de vitalité, pas un jour où je me sens en forme et capable de rester active. Impossibilité d’avoir des activités de loisir, de rencontrer des amis.”
- “Je ne peux faire des marches que d’un quart d’heure sinon je ne peux plus marcher, avec le SAMA [syndrome d’activation mastocytaire], c’est difficile de manger correctement, j’ai des problèmes de concentration et de mémoire donc je ne peux plus aider ma fille collégienne en 4^e pour ses devoirs [...] je n’ai pas pu assister aux différentes réunions de famille [...] j’ai beaucoup de mal à cuisiner car j’oublie des ingrédients et surtout j’oublie tout simplement ma casserole sur la plaque électrique, je ne peux plus lire qu’une page d’un livre et encore, je n’arrive plus à suivre un film en entier, je dors beaucoup mais je suis toujours fatiguée [...].”
- “Outre les symptômes en eux-mêmes [...] l’impact sur la vie de famille, le manque d’énergie pour s’occuper des enfants, jouer avec eux, pour faire des sorties loisirs, s’occuper des tâches ménagères (et donc la charge qui se répercute sur ma compagne), l’impact sur la vie de couple (moins de sorties, et le Covid Long ne favorise pas la libido). L’impact moral [...].”
- “Le Covid a privé mes enfants de 4 ans d’activité avec leur papa.”

3. Isolement social et incompréhension

De nombreux répondants insistent sur l’isolement social dû à la perte d’autonomie, aux difficultés cognitives et à l’incompréhension de l’entourage. Certains signalent également des ruptures dans leurs relations personnelles.

Exemples :

- “Beaucoup de ceux qui sont peu sensibles au Covid ne comprennent pas à quel point c’est handicapant, [...] l’impression que certains minimisent, voire doutent de ma situation de santé (collègues de travail, employeur...) car eux ont la chance de ne pas être affectés de la même manière par le virus.”
- “Je n’ai plus de vie sociale, je ne vois plus personne, je me sens seule dans ma maladie qui prend une place immense.”
- “Je suis énormément isolée. Chaque interaction avec une personne m’épuise.”
- “Incompréhension de l’entourage, rejet, agressivité. Mon compagnon est parti avec une autre femme. Mes petits-enfants ont perdu un grand-père et ils m’en veulent.”
- “L’opinion de certains, entendre que ‘le Covid, ce n’est rien et que ce n’est qu’un rhume...’ Entendre dire ‘mais tu n’as rien’, etc.”
- “Aucune compréhension, beaucoup de mépris, prise pour une affabulatrice.”
- “Perte de toute vie sociale.”
- “Sentiment de vivre en marge de la population.”
- “Aucun soutien si ce n’est celui apporté par les associations.”

4. Impact sur la vie professionnelle et conséquences financières

Beaucoup de patients rapportent une incapacité à travailler, des pertes d’emploi, et des difficultés à maintenir une stabilité financière.

Exemples :

- “Incapacité professionnelle [...] absence totale de perspectives pour l’avenir et situation précaire à venir inévitablement.”
- “Perte d’emploi [...], baisse des revenus.”
- “Difficultés à poursuivre mon activité professionnelle.”
- “Incapacité à travailler et vivre correctement.”
- “Je dois me battre pour survivre. Pas d’argent, pas d’aide...”
- “J’ai été licenciée pour inaptitude il y a 2 ans [...]. Je suis au chômage et j’arrive en fin de droits... je ne sais pas quel va être mon avenir et celui de mes enfants.”
- “Je ne peux plus travailler [...]. Je ne sais pas si je vais pouvoir garder la maison où je vis.”

- “Je recommence à travailler à temps partiel et cela exacerbe mes symptômes, sans droit, je n’ai aucune solution et j’enchaîne les arrêts, pourtant je voudrais y arriver [...]”
- “Impossible de mener une activité professionnelle au même rythme. [...] Je suis en profession libérale sans possibilité d’être en arrêt maladie. Bref un seul mot : l’enfer !”
- “Difficultés pour reprendre le travail et trouver les aménagements nécessaires.”
- “En arrêt de travail depuis 2 ans, mais je vais perdre mon cabinet et ma maison si je ne récupère pas rapidement.”

5. Impact psychologique

Les patients signalent des impacts psychologiques importants, liés à la perte de leur vie d’avant, à l’incertitude sur leur état futur, et à la nécessité constante de se justifier auprès des autres.

Exemples :

- “Difficulté à accepter ce mode survie [...], à faire le deuil de ma vie d’avant.”
- “Des difficultés dans tous les domaines m’ont parfois amenée à vouloir en finir, à cause surtout de la maltraitance médicale et du manque de visibilité sur mon avenir et les assurances emprunteurs qui ne reconnaissent pas le Covid Long.”
- “Beaucoup de questionnements sur l’avenir. [...] Pas de dépression mais des moments pas top, heureusement que la famille, les amis, les professionnels qui me suivent, étaient là.”
- “J’ai peur de perdre mon emploi, de ne pas pouvoir retravailler un jour, mais de ne pas avoir d’aides pour compenser (les examens médicaux étant normaux, personne ne peut justifier clairement des impacts de mon CL).”
- “Je ne sais jamais comment je vais être dans la demi-journée qui suit, le lendemain...”
- “J’ai l’impression de ne faire que travailler et dormir.”
- “Pas d’espoir que ça se termine un jour, ni de trouver un médecin spécialisé.”
- “Parfois ça peut aller et parfois j’ai envie de me jeter par la fenêtre.”
- “Mes RTT et mes congés depuis le Covid ne me permettent pas de profiter de vacances comme tout à chacun, mais juste de me reposer pour supporter de travailler, et de caler tous les rendez-vous médicaux. Je n’ai plus de vie sociale [...]. Je ne suis pas un cas très grave, je peux gérer mon quotidien mais pas plus.”

6. Incompréhension et scepticisme des professionnels de santé

Les patients insistent, une nouvelle fois, sur les difficultés liées au déni ou au scepticisme des professionnels de santé, qui tendent à attribuer leurs symptômes à des causes psychologiques plutôt qu'à la réalité physiologique de la maladie.

Exemples :

- “Les médecins qui ne prennent pas en charge mes symptômes et disent que le CL, c’est dans la tête !”
- “Les professionnels de santé qui mettent en doute ce qu’on a [...] nous prennent pour des fous.”
- “Le mépris et la violence des propos de certains médecins spécialistes.”
- “Le déni des professionnels de santé.”
- “Déni du Covid Long, trop orienté vers un syndrome psycho dépressif.”
- “Expertise médicale humiliante, psychologisation de la maladie par les médecins dans les médias.”
- “Aucun accès à des diagnostics et soins. Aucune écoute, même de la part du ‘parcours Covid Long’ de l’hôpital [...]. Menace de psychiatisation. [...] Arrêt de tout suivi SAMSAH [service d’accompagnement médico-social pour adultes handicapés] à cause de leur infirmière antivax et complotiste.”
- “La médecine nous a rejetés.”

7. Difficultés d’accès aux soins et errance médicale

Le manque de connaissances sur le Covid Long des professionnels de santé, les délais pour obtenir un diagnostic ou un traitement adapté, et l’absence de coordination des soins sont des problèmes récurrents.

Exemples :

- “L’errance médicale.”
- “Trouver un médecin qui vous croit.”
- “Difficulté à trouver le bon spécialiste et le bon traitement.”
- “Faire comprendre au corps médical un avant / après infection et/ou vaccination, la souffrance d’un MPE et les conséquences d’un simple effort (= petite action de la vie quotidienne) malgré toute la bonne volonté que l’on peut y apporter.”
- “Les délais d’attente pour voir les spécialistes.”

- “Les problèmes de désert médical en milieu rural, décuplé quand on n’a pas droit au VSL, qu’on ne peut pas conduire loin et que les transports en commun sont peu développés.”
- “Pas de prise en charge correcte [...]. Spécialistes non formés au Covid Long.”
- “Peu de suivi.”
- “Se battre seule sans médecin compétent.”

8. Difficultés administratives et absence de reconnaissance institutionnelle

L’absence de reconnaissance officielle du Covid Long (ALD, invalidité) complique l’accès aux aides sociales, aux indemnisations et aux soutiens nécessaires.

Exemples :

- “ALD toujours pas reconnue. Prix de certains traitements non pris en charge par la CPAM. Bénéficiaire d’un transport pour se rendre aux soins ne serait pas un luxe.”
- “Les traitements médicamenteux ne sont pas remboursés par la Sécurité sociale car non reconnus officiellement pour soulager le Covid Long. Coût important.”
- “Beaucoup de documents administratifs où le Covid Long n’est pas reconnu : ALD par exemple, invalidité...”
- “Administrativement, le Covid Long n’apparaît dans aucune case pour les ALD, les aides ménagères de la CAF, pour les médecins contrôles et je me suis aussi fait radier de mon assurance de prêt car ils ne voulaient pas payer (trop long...) !”
- “Certains professionnels qui pratiquent les expertises ne sont pas bienveillants du tout, certains ne croient pas au Covid Long.”
- “Je suis sans ressources depuis plusieurs mois car un médecin conseil de la CPAM n’a pas pris en compte mon dossier médical et ne croit pas au Covid Long.”
- “La CPAM ne veut plus me reconnaître Covid Long donc plus d’indemnités journalières... Comportement du médecin conseil m’a considéré escroc donc dépôt de plainte et procédure en cours.”
- “Absence d’aide financière pour compenser les difficultés à reprendre le travail.”
- “On peut rajouter le déni du gouvernement qui, alors qu’il y a deux millions de Covid Long en France [...], parle de durcir les conditions d’arrêt de travail et de les limiter car leur nombre augmente. Vraisemblablement ils ne voient pas le lien possible entre 2 millions de personnes avec une maladie nouvelle, avec des formes chroniques, et l’augmentation des arrêts de travail depuis quatre ans ! Non, en plus d’être malade, on va faire croire qu’on est des fainéants et des fraudeurs !”

1. Épuisement chronique et symptômes invalidants

Les patients mentionnent une fatigue extrême accompagnée de douleurs chroniques, de malaises post-effort (MPE), et d'atteintes cognitives affectant leur quotidien.

Exemples :

- “Douleurs diffuses, fourmillements, engourdissements des membres, hyperacousie, brouillard cérébral, rectocolite hémorragique, fatigue fatigue fatigue.”
- “Immense fatigue qui empêche de vivre normalement.”
- “Les migraines, les maux de ventre, bref les douleurs quotidiennes depuis toutes ces années et surtout la fatigue mentale.”
- “Les douleurs articulaires et musculaires insupportables, les céphalées et vertiges, le brouillard cérébral et la perte de cheveux.”
- “Les malaises à répétition.”
- “L'intensité de l'épuisement, les rechutes quand on en fait trop, les nombreux allers et retours donnant le sentiment qu'on n'avance pas, qu'on ne s'en sortira jamais.”
- “J'ai des migraines jour et nuit à me taper la tête contre les murs.”
- “Les séquelles neurologiques (brouillard, pertes de mémoire, difficultés à se concentrer et à s'exprimer) sont les pires.”

2. Impact sur la vie quotidienne et perte d'autonomie

Des tâches simples de la vie quotidienne, comme cuisiner, se laver ou s'occuper de ses enfants par exemple, deviennent souvent insurmontables pour les patients.

Exemples :

- “Perte d'autonomie sévère au quotidien. Tâches du quotidien rendues impossibles.”
- “Difficultés au quotidien pour se déplacer, pour les tâches du quotidien, les courses, se faire à manger, se laver.”
- “Difficultés pour me doucher, je ne peux plus faire mes courses, aller à la boîte aux lettres, marcher, conduire...”
- “Difficulté à s'occuper de ses enfants quand on est dans cet état.”

- “Tout est dur. Les tâches du quotidien. Le travail. Les relations sociales. Conduire.”
- “Je ne pouvais rien faire seule. Je ne pouvais plus marcher ni lever les bras, me laver était et est encore compliqué, les travaux du quotidien sont encore difficiles, la conduite est impossible encore, je ne pouvais pas aller faire les courses et aucune aide n’était proposée. Ma mère a dû m’assister jusqu’alors.”
- “Marche à pied maximum 3 minutes actuellement (c’était largement moins avant). Fatigabilité pour toutes activités : cognitives, sociales, physiques.”
- “Difficultés à gérer mon quotidien de mère d’un enfant handicapé, toute seule avec mon handicap.”
- “À 40 ans, une vie de personne très âgée.”
- “Ne plus être capable de se doucher, de marcher sans tituber, ne plus être en capacité de prendre soin de mon logement, ne pas pouvoir travailler, être complètement isolée.”
- “J’ai 44 ans aujourd’hui. Ma vie a totalement changé. Elle est dictée par la fatigue et les symptômes.”
- “Tout est difficile ! L’importante dégradation de son quotidien, [...] la perte de moments chaleureux qui ressourcent avec la famille ou les amis, les vacances, les sorties culturelles [...].”
- “Perte d’autonomie dans la mobilité et dans la gestion des efforts physiques et cognitifs. Avoir les capacités réduites d’une personne de 95 ans. -> Perte d’identité.”
- “Je suis toujours à ce jour allongée entre 16 et 20 heures sur 24. J’ai zéro vie sociale. Les courses, c’est uniquement par livraison chez moi. Aucun magasin sauf la pharmacie mensuelle. Je ne peux même pas rester assise. Ni marcher plus de 200 mètres avec des douleurs insupportables [...].”

3. Isolement social et incompréhension

La maladie entraîne une perte de lien social, une difficulté à maintenir des relations familiales et amicales satisfaisantes, et un sentiment de solitude, lié à l’incompréhension de l’entourage et de la société.

Exemples :

- “Être seule, isolée. Mère célibataire avec un bébé. Un entourage qui ne comprend pas. Donc peu d’aide ou pas d’aide.”
- “Incomprise par les médecins, laissée à l’abandon, incomprise par mon mari. Coupée du monde, plus de vie.”
- “Toujours justifier de son état, l’entourage a du mal à comprendre mon état.”

- “Les proches ne nous comprennent pas.”
- “Solitude extrême (passage de hyperactive à rien), peu de soutien y compris de la famille.”
- “Repli social, perte d’amis et de relations sociales.”
- “Je n’ai plus d’activité sociale, je ne vois ni mes amis, ni ma famille, je ne conserve que mon activité pro, car je ne peux pas faire autrement.”
- “Incompréhension des professionnels de santé, de l’entourage, des amis et des collègues.”
- “Socialiser a un coût très élevé, ce qui m’amène à m’isoler de plus en plus, je paie toutes activités, sociales, cérébrales, physiques, et ne peux jamais savoir si je pourrais ‘faire’ quelque chose à l’avance.”
- “Difficultés sociales dues à la variation de la maladie et la peur d’être à nouveau contaminée.”

4. Impact sur la vie professionnelle et conséquences financières

De nombreux patients évoquent leurs difficultés à exercer une activité professionnelle, leurs pertes d’emploi et leurs problèmes financiers.

Exemples :

- “Au niveau de mon emploi, c’était très difficile : on ne m’a pas prise au sérieux... J’ai perdu mon poste : frustrant et très douloureux (infirmière et beaucoup de dénigrement).”
- “J’ai été mise à la retraite pour incapacité totale et définitive de travailler. Je n’ai pas les annuités et je ne perçois que la moitié de ce que j’aurais dû percevoir si je n’avais pas été malade. J’ai attrapé le Covid sur mon lieu de travail mais comme ce n’est pas prouvable, ce n’est pas considéré comme maladie professionnelle et par conséquent, je perds tous mes droits.”
- “Au niveau professionnel, perte de ma fonction de direction d’un établissement d’accueil de jeunes enfants car non compatible avec mon état physique et mes nombreuses prises en charge. En arrêt depuis presque un an, je dois envisager une reconversion professionnelle car mon poste terrain est trop fatigant. [...] Lourd impact financier sur ma famille.”
- “Licenciement en vue et demande d’invalidité en cours. Pas de revenus depuis 3 mois... Tout est long et compliqué. Et cela rajoute des symptômes ou rechutes.”
- “Énormes difficultés financières pour payer mon loyer / les charges.”
- “Perte de mon emploi pour inaptitude, [...] précarité financière.”

- “Je ne peux plus payer mon loyer, j’ai 44 ans. Je suis rentré dans la précarité alors que j’étais dans une grille salariale confortable.”
- “L’incapacité de faire les activités que j’aime, la perte de mon indépendance financière et matérielle. Je ne travaille plus qu’à mi-temps et je suis retournée vivre chez ma mère.”

5. Manque de reconnaissance, errance et maltraitance médicale

La méconnaissance de la maladie par les professionnels de santé, le manque d’écoute et d’empathie est difficile à vivre pour les patients, qui évoquent ici encore des parcours médicaux longs et éprouvants, souvent ponctués de diagnostics psychologisants.

Exemples :

- “L’absence de connaissances des personnels soignants et de reconnaissance de leur part de la maladie et de ce qu’elle implique. La psychologisation de la maladie. Le soupçon, la condescendance. L’absence de prise en charge, et d’examens médicaux.”
- “Le mépris du corps médical, les avis contradictoires, les conseils à l’emporte-pièce.”
- “Les médecins qui pensent que c’est une dépression.”
- “Le parcours du combattant pour faire comprendre que ce n’était pas dans ma tête.”
- “Le manque d’écoute des médecins, le samu qui ne se déplace pas, être qualifiée de folle...”
- “La maltraitance médicale.”
- “Le manque d’empathie de la part des médecins.”
- “Le silence du corps médical à ce sujet.”
- “L’errance thérapeutique, l’absence de diagnostic, de référent, de spécialistes, d’aides, de compréhension, de traitement, de prise en charge...”
- “L’énergie déployée pour trouver une prise en charge adaptée.”
- “L’épuisement à faire toutes les démarches pour arriver à un diagnostic de Covid Long. L’épuisement pour trouver des professionnels de santé disponibles pour prendre en charge le Covid Long (kiné formé, orthophoniste, psychologue,...). L’attente importante pour avoir un rendez-vous médical.”
- “Le manque de reconnaissance et de coordination des soins. Obligé de faire soi-même les recherches pour se sentir mieux et se rassurer.”
- “Les médecins du travail maltraitants : ‘bon, ça va, vous vous êtes assez reposée là’ !”

- “Que la médecine ne nous prenne pas au sérieux. Ça fait 4 ans que je me bats toute seule et c’est difficile.”
- “Quand je vois mon médecin traitant, c’est moi qui lui explique les avancées sur la maladie.”
- “Une bataille sans fin où l’on se sent terriblement seul et pas soutenu du tout, hormis par les associations.”

6. Difficultés administratives et absence de reconnaissance institutionnelle

La gestion des démarches administratives pour obtenir une reconnaissance, des aides ou des soins adaptés est souvent décrite comme complexe et épuisante, surtout avec des capacités physiques et cognitives réduites.

Exemples :

- “Faire valoir mes droits au handicap.”
- “Devoir se justifier, se battre pour être reconnu. La peur de se retrouver sans revenus. La montagne de l’administration.”
- “Le manque de reconnaissance légale de la maladie professionnelle, concernant le Covid Long.”
- “La non reconnaissance du Covid Long par l’Assurance Maladie.”
- “L’incompréhension et la non écoute du médecin conseil de la sécu qui a décidé, contre mon avis, d’interrompre mon temps partiel thérapeutique et de me mettre en état stabilisé et invalidité.”
- “Les batailles administratives pour être reconnu par la CPAM, prévoyance, etc.”
- “Le manque de prise en charge et le coût très élevé des traitements non remboursés.”
- “Le manque de prise en charge adaptée à nos problématiques. Tout ce qui est administratif. MDPH, invalidité...”
- “Pas de prise en charge ALD ou autre, pas de compréhension de mon employeur et pas d’autorisation pour un congé longue maladie (fonction publique hospitalière).”
- “J’ai fait un prêt pour mes études que je ne peux pas rembourser et l’assurance ne reconnaît pas le Covid Long.”
- “Le fait de se battre pour que la maladie soit reconnue, sans avoir l’énergie.”

7. Impact psychologique

Les patients rapportent des épisodes de dépression, d'anxiété, et une perte de confiance en eux, exacerbés par les rechutes fréquentes et l'incertitude quant à leur avenir.

Exemples :

- “Deux ans de Covid Long et le moral commence à lâcher.”
- “J’ai tout perdu, je me sens mal physiquement et peu à peu, le mental baisse.”
- “Je ne me reconnais plus.”
- “Déprime de voir ce que je suis devenue.”
- “Ma vie est à l’arrêt. Je ne vois plus personne, je ne peux pas avoir d’enfants.”
- “Ma vie ne m’appartient plus.”
- “Moral en berne. Impression d’avoir fini sa vie !”
- “Pas d’espoir réel de guérison un jour. De quoi va-t-on vivre ?”
- “Anxiété quant à l’évolution de la maladie.”

8. Manque de traitement et absence de solution claire

L’absence de traitement efficace, de suivi coordonné, et de solutions concrètes pour soulager les symptômes ou prévenir les rechutes sont encore évoqués ici comme facteurs affectant la qualité de vie.

Exemples :

- “L’absence de traitement.”
- “Le manque de prise en charge correcte face aux symptômes.”
- “Les délais de prise en charge et l’absence de traitements efficaces.”
- “Le manque de traitement et de compréhension de mon état de santé. Des professionnels démunis.”
- “Le manque de soutien et d’information sur l’évolution des connaissances au sujet de la maladie. Il faut soi-même aller chercher l’info.”
- “Ne pas avoir de traitement en vue. Se dire qu’il faudra peut-être aller à l’étranger pour avoir accès à certains soins. Avoir l’impression qu’en France, on nous cache et on nous laisse tomber.”
- “Sensation d’être complètement livrée à moi-même.”
- “Le suivi à plus long terme ne se fait pas ; la cellule Covid Long a posé son diagnostic en mai et juin 2023 et depuis novembre 2023, plus rien. Mon médecin généraliste m’a

dit ‘vous êtes étiquetée Covid Long’. Et donc, que fais-je avec mon étiquette ?!!! Les malades du Covid Long sont invisibles et invisibilisés.”

- “Les symptômes ne me laissent pas une seule seconde de répit et pourtant la recherche ne se presse pas pour trouver une solution.”

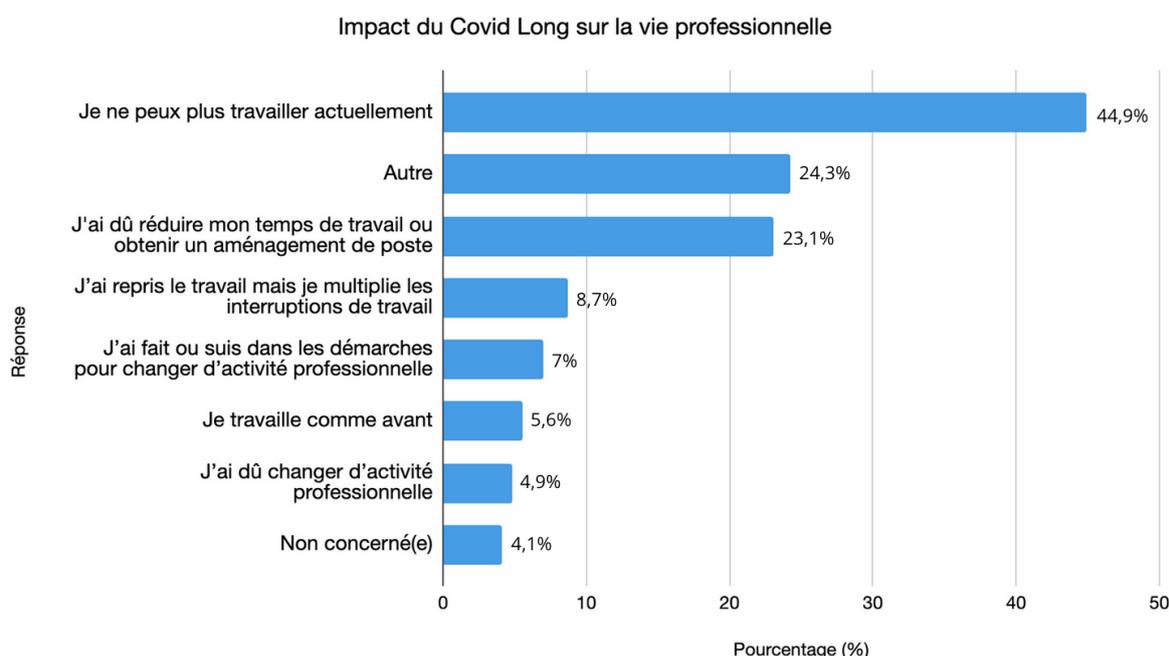
Points clés

Les répondants témoignent de difficultés qui affectent profondément leur quotidien, dans les deux régions :

1. **Des symptômes physiques et cognitifs invalidants** (fatigue extrême, douleurs, malaises post-effort, etc.) qui limitent fortement leurs activités quotidiennes et réduisent leur autonomie.
2. **Un isolement social écrasant**, aggravé par le manque de compréhension de l’entourage, qui mène parfois à une rupture des liens sociaux et à un sentiment d’abandon.
3. **Une précarité professionnelle et financière**, marquée par des pertes d’emplois, des revenus insuffisants, et des difficultés à faire valoir leurs droits.
4. **Une errance médicale épuisante**, entre des professionnels mal informés, des délais interminables pour obtenir des rendez-vous, et une absence de coordination dans les parcours de soins qui accroît la charge mentale des patients.
5. **Un déni médical brutal** (scepticisme des professionnels de santé, manque d’écoute, maltraitance), qui laisse les patients démunis et en souffrance.
6. **Un impact psychologique important**, la vie avec la maladie étant difficile à accepter et les incertitudes sur l’avenir, angoissantes.
7. **Des démarches administratives trop complexes**, avec des procédures beaucoup trop chronophages et une reconnaissance officielle insuffisante.
8. **Un manque cruel de solutions concrètes**, où les patients se retrouvent sans traitements efficaces, avec peu d’options pour soulager leurs symptômes ou prévenir les rechutes, et où les faibles investissements dans la recherche peinent à leur offrir de l’espoir.

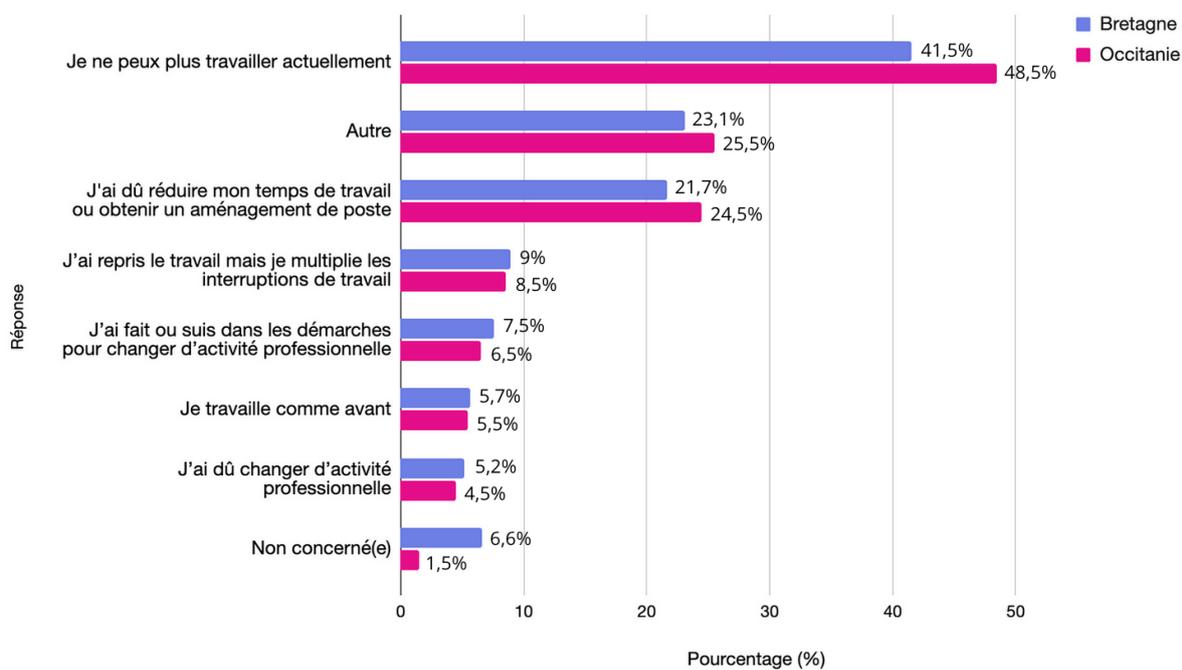
Quel est l'impact du Covid Long sur votre vie professionnelle à ce jour ?

45% des répondants ont déclaré ne plus être en capacité de travailler. Les autres ont dû réduire leur temps de travail ou obtenir un aménagement de poste (23%), entrepris des démarches pour changer d'activité professionnelle (7%) ou d'ores-et-déjà changé d'activité (5%). Une proportion notable (24%) a également choisi la réponse "autre" (cf. détail dans la question suivante). **Seulement 6% "travaillent comme avant"**.



Les résultats sont **globalement similaires dans les deux régions**, même si les répondants en Occitanie sont un peu plus nombreux à ne plus pouvoir travailler (48,5% contre 41,5% en Bretagne), tandis que davantage de répondants en Bretagne ne sont pas concernés par la question (7% contre 1% en Occitanie). Dans les deux cas, seule une faible proportion continue à travailler comme avant (6% en Bretagne et 5,5% en Occitanie). Ces résultats soulignent **l'impact majeur du Covid Long sur la capacité des personnes à maintenir leur activité professionnelle habituelle.**

Impact du Covid Long sur la vie professionnelle par région



Si vous avez répondu "Autre" à la question précédente, merci de préciser les autre(s) impact(s) que le Covid Long a (ou a eu) sur votre vie professionnelle.

24% des répondants ont sélectionné la réponse "autre". Les 100 réponses recueillies révèlent des situations professionnelles marquées par une grande instabilité et de nombreuses difficultés, dans les deux régions.

Beaucoup ont témoigné de **refus d'aménagements de poste**, de **pertes d'emploi**, de **licenciements pour inaptitude**, de **mises en invalidité**, ou encore de **mises en pré-retraite**.

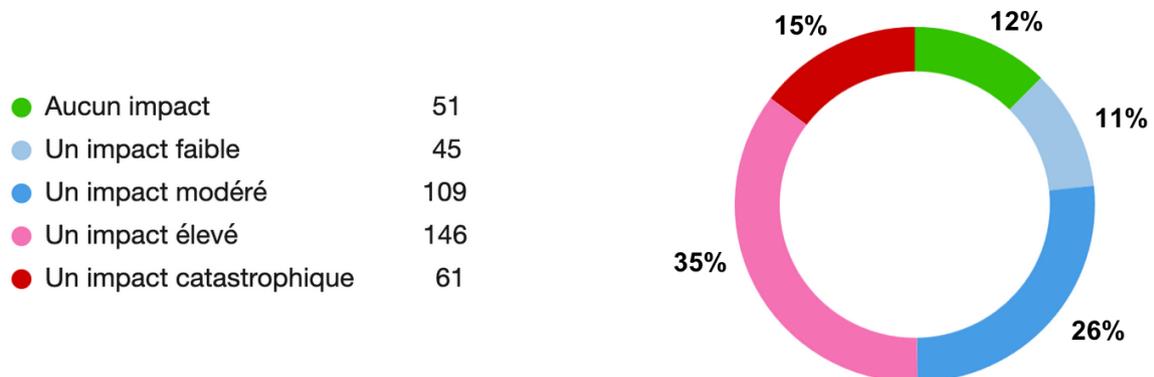
Certaines personnes ont tenté de reprendre une activité professionnelle, mais **n'ont pas tenu sur la durée**. D'autres, faute d'aides suffisantes pour couvrir les besoins essentiels de leur foyer, sont dans l'obligation de continuer à travailler mais **leur état de santé s'aggrave** et elles ne savent pas combien de temps elles pourront tenir ainsi.

Certaines ont essayé de **se reconvertir** mais peinent à trouver des formations et/ou des postes adaptés. Plusieurs ont également évoqué les difficultés liées à leur **impossibilité de conduire** pour se rendre au travail.

Leurs témoignages soulignent **l'importance de mieux accompagner** les personnes qui ne peuvent plus travailler comme avant : qu'il s'agisse de celles en incapacité totale de travailler ou de celles nécessitant des aménagements pour maintenir une activité, et qui, faute de soutien adapté, basculent souvent dans une grande précarité.

Cette situation a-t-elle un impact sur votre situation financière (perte de revenus, etc.) ?

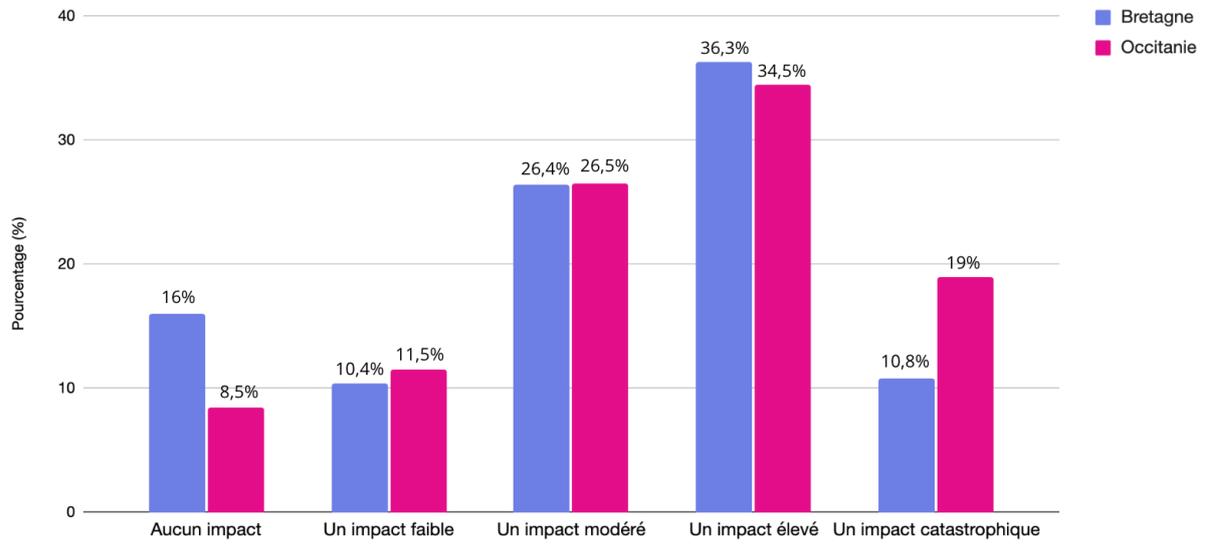
88% des répondants ont déclaré que le Covid Long avait un impact sur leur situation financière, avec **26% évoquant un impact modéré, 35% un impact élevé et 15% un impact catastrophique.**



La répartition des impacts faibles, modérés et élevés est relativement similaire dans les deux régions. En revanche, **les conséquences catastrophiques sont plus fréquemment rapportées en Occitanie** (19% contre 11% en Bretagne), **tandis qu'une proportion plus importante de personnes en Bretagne a déclaré n'avoir subi aucun impact financier** (16% contre 8,5% en Occitanie). Ces disparités pourraient s'expliquer par une proportion plus élevée de personnes non concernées par l'impact sur la vie professionnelle en Bretagne (cf. question précédente).

Quoi qu'il en soit, **les répercussions financières demeurent considérables dans les deux régions, avec 84% des répondants impactés en Bretagne et 91,5% en Occitanie.**

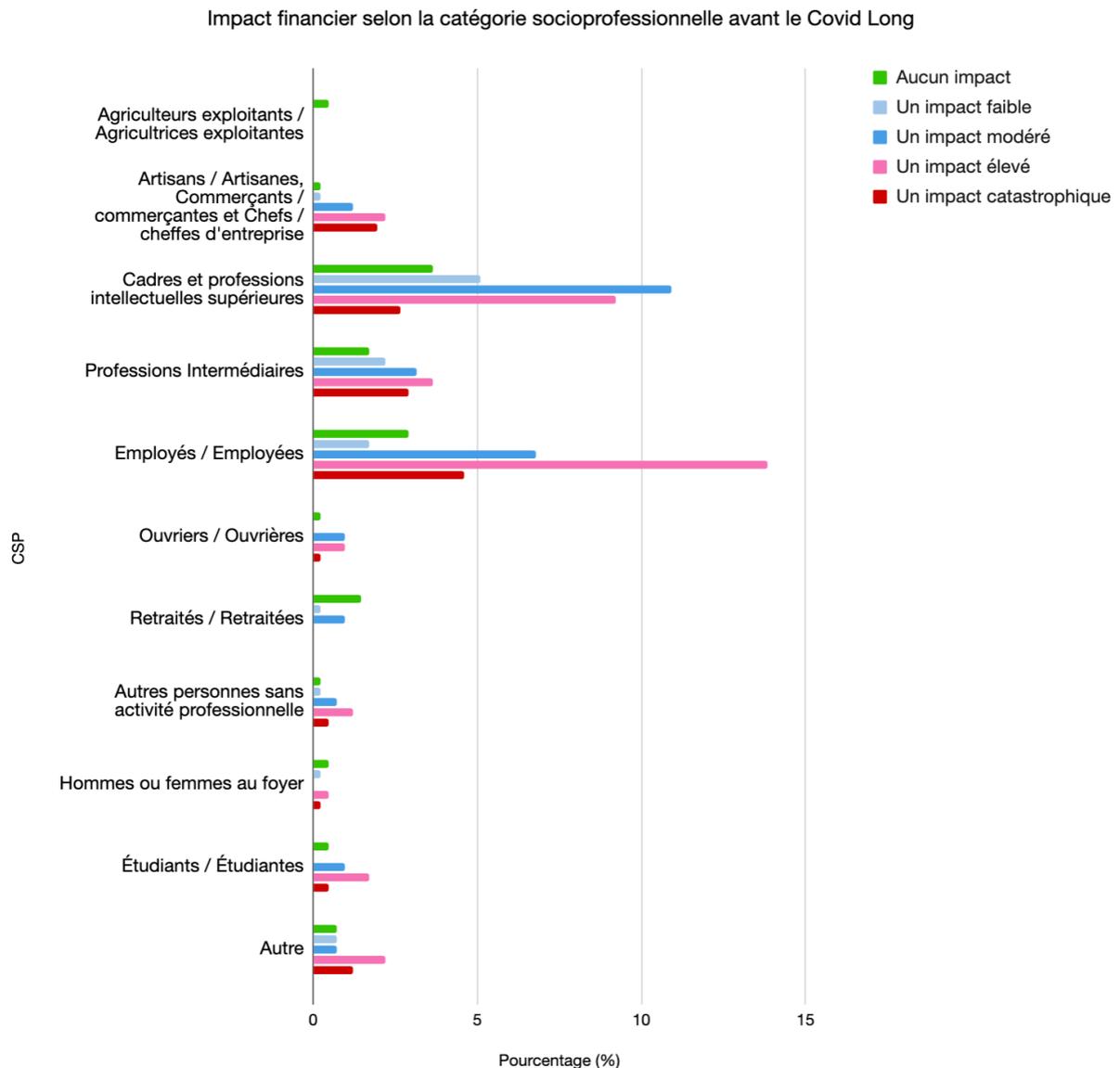
Impact sur la situation financière par région



Analyse complémentaire

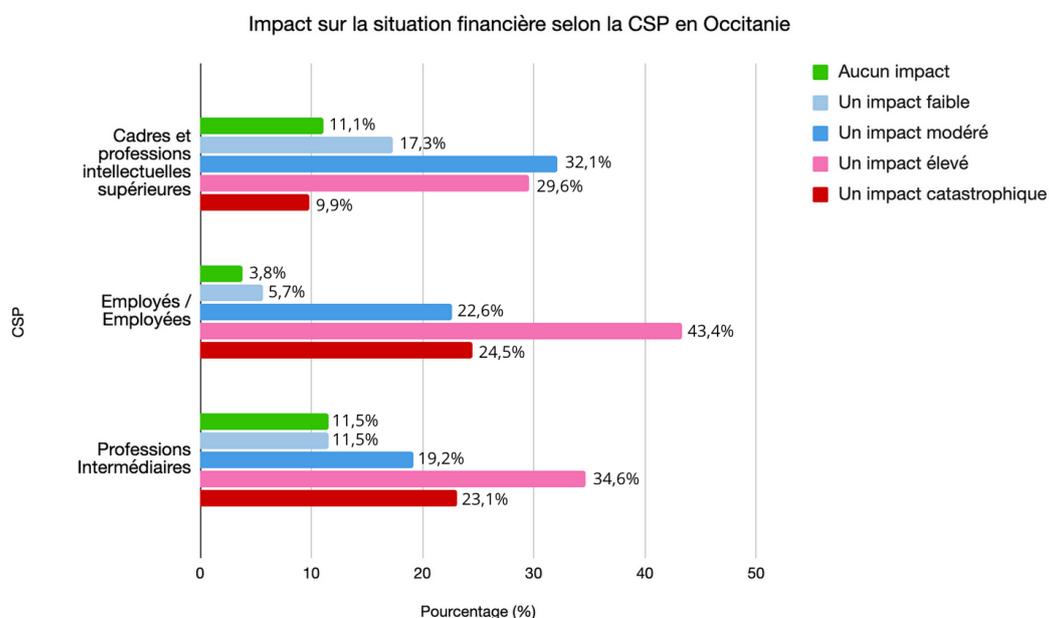
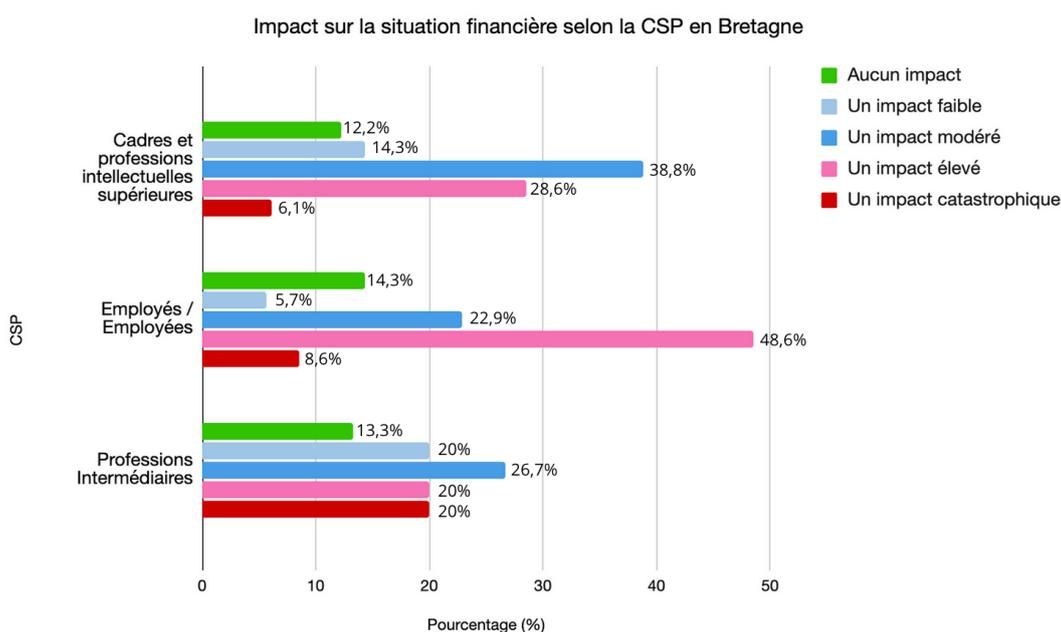
Pour compléter l'analyse, nous avons souhaité **mesurer l'impact financier selon la catégorie socioprofessionnelle des répondants avant le Covid Long**, afin d'observer si certaines CSP étaient plus touchées que d'autres.

Certaines catégories étant peu représentées, les résultats ne sont pas nécessairement significatifs. Néanmoins, le graphique ci-dessous offre un aperçu global pour chacune d'elles.



Afin d'apporter davantage de précisions, nous avons choisi de resserrer l'analyse sur **les CSP les plus représentées** – cadres et professions intellectuelles supérieures, employés, et professions intermédiaires – et ce, **dans chaque région**.

L'analyse révèle que **les employés sont la catégorie la plus touchée dans les deux régions**, avec une prédominance d'impacts élevés à catastrophiques (57% en Bretagne et 68% en Occitanie). Les impacts catastrophiques, en particulier, sont nettement plus fréquents en Occitanie (24,5% contre 9% en Bretagne). Pour les autres catégories, les distributions sont plus équilibrées, bien que les impacts financiers restent globalement plus marqués en Occitanie.



Conclusion et recommandations

Synthèse des résultats

L'association #AprèsJ20 Covid Long France avait pour objectif d'évaluer les parcours de soins des personnes atteintes de Covid Long, en se basant sur les expériences et le vécu des personnes concernées.

Cette première étude pilote, réalisée dans deux régions, a permis de recueillir les réponses de 412 participants (212 en Bretagne et 200 en Occitanie), majoritairement des femmes (82,5%) et des personnes âgées de 30 à 59 ans (84%), exerçant principalement des fonctions de cadres, professions intellectuelles supérieures, employés ou professions intermédiaires avant la maladie (76%).

Principaux constats issus de l'enquête

En Occitanie, 60% des répondants ont été infectés entre 2020 et 2021, tandis qu'en Bretagne, 57% l'ont été entre 2022 et 2024.

Diagnostic

La grande majorité des répondants (plus de 80% dans les deux régions) a reçu un diagnostic de Covid Long. En Occitanie, ces diagnostics ont principalement été posés en établissement de santé (75%), tandis qu'en Bretagne, ils étaient répartis de manière équilibrée entre les établissements de santé et les médecins généralistes.

Le délai de diagnostic a été très variable, allant souvent de quelques mois à plusieurs années. Certains répondants (7% en Occitanie, 17% en Bretagne) ont même dû sortir de leur région afin d'obtenir un diagnostic (principalement en Île-de-France).

Parmi ceux qui, au moment de l'enquête, n'étaient toujours pas diagnostiqués (11,5% en Occitanie, 19% en Bretagne), la moitié était en errance médicale depuis plus de 2 ans et demi.

“Un parcours du combattant”

Les répondants ont évalué leur vécu de cette période de recherche de diagnostic sur une échelle de 1 à 10. La note médiane était de 3/10, avec un écart-type de 2,25, pour les personnes diagnostiquées et de 2/10, avec un écart-type de 2, pour celles toujours en errance, témoignant d'une insatisfaction généralisée.

Les répondants ont relaté, dans les questions ouvertes, des expériences globalement similaires dans les deux régions, révélant ainsi des difficultés systémiques majeures. Ils ont particulièrement insisté sur :

- Le manque de connaissances sur les spécificités de la maladie, ainsi que le manque d'écoute et d'empathie d'un certain nombre de médecins, généralistes ou spécialistes, qui ont souvent conduit à une minimisation de leurs symptômes, voire une psychiatrisation de leur maladie.
- Nombre d'entre eux ont subi une errance médicale longue et éprouvante, à la fois marquée par des difficultés d'accès aux professionnels de santé et des consultations infructueuses. Certains ont même rapporté des expériences de maltraitance, sources de traumatismes.
- Certains répondants ont déclaré avoir été contraints de mener des recherches, seuls ou auprès d'associations, afin de combler les lacunes du système de santé.

Les répondants, ayant obtenu un diagnostic, ont également évoqué :

- Le soulagement apporté par la reconnaissance médicale de la maladie, bien que celle-ci soit encore parfois remise en cause.
- Et dans les expériences positives, le rôle clé du médecin traitant et de l'alliance thérapeutique pour amorcer la prise en soins.

Ceux toujours en attente ou laissés sans diagnostic ont, quant à eux, rapporté :

- Un manque de coordination entre les différents professionnels de santé, empêchant une prise en charge globale de leurs symptômes et la reconnaissance de leur maladie.
- Un fort scepticisme médical.
- Un abandon total, difficile à vivre et accepter, l'absence de suivi médical adapté et de conseils pratiques pour se rétablir constituant une réelle perte de chance.

Soins et suivi

Coordination des parcours de soins

61% des répondants en Occitanie et 54% des répondants en Bretagne ont un médecin qui coordonne leur parcours de soins, autrement dit qui fait le point régulièrement avec eux sur les bénéfices de leurs soins, les conseille, les oriente et réalise leurs prescriptions concernant leur Covid Long. En Bretagne, il s'agit pour les deux tiers d'un médecin généraliste en ville. En Occitanie, la répartition est équilibrée entre les médecins généralistes en ville et les établissements de santé.

La proportion de répondants ne bénéficiant d'aucune coordination demeure cependant préoccupante dans les deux régions (40-45%), compte tenu de la complexité des parcours de soins pour cette pathologie multisystémique.

Professionnels consultés

Le médecin généraliste est le professionnel de santé le plus fréquemment consulté par les répondants, pour leur suivi post-diagnostic, avec 93% d'entre eux s'y référant. Viennent ensuite les cardiologues, les pneumologues, les spécialistes de médecine interne, les neurologues, suivis d'autres spécialistes à des degrés divers. Concernant les professionnels non médicaux, ce sont les kinésithérapeutes qui prennent en soins le plus de répondants, suivis des psychologues et des orthophonistes.

L'enquête montre des taux de consultation plus élevés chez les répondants en Occitanie pour la plupart des médecins spécialistes, ainsi que pour les soignants, avec des écarts parfois marqués, allant jusqu'à 27 points pour les spécialistes de médecine interne par exemple. Une différence qui se retrouve d'ailleurs dans le nombre moyen de professionnels consultés : 7,3 en Occitanie contre 5,8 en Bretagne (hors "autre").

20% des répondants en Occitanie et 29% en Bretagne ont, par ailleurs, également déclaré avoir consulté ou consulter hors région, principalement en Île-de-France.

Programmes de réadaptation / rééducation

56% des répondants en Occitanie et 48% en Bretagne ont suivi un programme de réadaptation ou rééducation dans un établissement de santé ou un service prenant en soins les personnes atteintes de Covid Long.

L'activité physique et l'accompagnement psychologique semblent être des piliers communs dans les programmes des deux régions. L'Occitanie paraît ensuite accorder une place plus importante à la kinésithérapie respiratoire, la relaxation et l'accompagnement diététique, tandis que la Bretagne semble plutôt privilégier l'ergothérapie et l'orthophonie. Les ateliers d'éducation thérapeutique spécifiques au Covid Long paraissent également davantage proposés en Occitanie. Et l'accompagnement social, davantage en Bretagne.

Les programmes de réadaptation / rééducation n'ont cependant pas toujours eu les effets escomptés puisque plus d'un tiers des répondants (35%) a rapporté une aggravation de son état, signe que ces programmes ne sont pas adaptés à tous les patients, notamment à ceux présentant des MPE (malaises post-effort), aussi appelés ESPE (exacerbation des symptômes post-effort).

En fin de programme, 57% des répondants en Bretagne et 47% en Occitanie – qu'ils aient souhaité poursuivre ces soins ou qu'on le leur ait proposé – se sont, par ailleurs, retrouvés livrés à eux-mêmes pour organiser la suite de leur parcours.

Expérience des soins et suivi

En Bretagne, plus de la moitié des répondants a attribué, à la question de savoir si les soins reçus sont adaptés, une note comprise entre 1 et 4/10, dont 24% une note de 1/10. En Occitanie, les réponses étaient plus homogènes, avec une proportion plus importante de notes situées entre 4 et 7/10. Les moyennes restent cependant faibles dans les deux régions (4,06/10 en Bretagne et 4,68/10 en Occitanie).

Il est ressorti des témoignages que :

- Les répondants doivent souvent assurer eux-mêmes la coordination de leurs soins et la recherche de professionnels de santé en mesure de les prendre en soins.
- Les professionnels de santé ne sont pas suffisamment formés sur le Covid Long en général et plus spécifiquement, sur les malaises post-effort, ce qui entraîne des prises en soins inexistantes, inadaptées voire aggravantes.
- Les séjours de réadaptation proposés ne sont pas toujours adaptés aux patients atteints de Covid Long et certains ont même conduit à une nette détérioration de l'état de santé des patients.
- Les patients ne se sentent pas souvent écoutés, même si certains soignants sont perçus comme plus attentifs.
- Les centres spécialisés sont jugés insuffisants par de nombreux patients. En plus de capacités d'accueil limitées et de délais d'accès trop longs, la prise en soins y est parfois inappropriée et des dysfonctionnements graves sont remontés. L'absence de suivi à long terme est également source de frustration.
- L'accès aux médecins et paramédicaux est difficile, avec des délais de rendez-vous trop longs. L'absence de prise en charge de certains soins et des transports représente également un obstacle important.
- De nombreux patients se sentent laissés pour compte, sans soins ni suivi approprié, et estiment être abandonnés par le système de santé.

L'analyse des verbatims des répondants ayant vécu des expériences plus satisfaisantes a également permis de mettre en évidence que :

- L'écoute et le soutien des professionnels de santé jouent un rôle essentiel dans le parcours des patients.

- Un suivi assuré par des professionnels formés aux spécificités du Covid Long est particulièrement bénéfique.
- L'aide à l'apprentissage du pacing et l'adaptation du quotidien est largement salutaire.
- Le repos, l'aménagement du quotidien et du temps de travail (arrêt, horaires adaptés, etc.) sont perçus comme des leviers importants pour le rétablissement.

Accompagnement social

70% des répondants n'ont bénéficié d'aucun accompagnement social pour réaliser leurs démarches (arrêt maladie, dossier MDPH, demande d'invalidité, réinsertion professionnelle, aide à domicile, aménagements du domicile, etc.).

78% d'entre eux auraient aimé en bénéficier. Parmi eux, 53% ont malgré tout pu faire leurs démarches seuls mais 25% ne l'ont pas pu malgré leurs besoins. Ces répondants auraient aimé ou aimeraient :

- Recevoir une aide administrative pour remplir les dossiers jugés trop complexes (MDPH, ALD, invalidité) et/ou accéder à des démarches simplifiées.
- Être mieux informés sur leurs droits et sur les aides possibles, par exemple, via des fiches pratiques ou une plateforme en ligne dédiée.
- Bénéficier d'un soutien financier, notamment pour la prise en charge des coûts non remboursés, ainsi que d'aides à domicile pour les tâches quotidiennes ou la garde des enfants.
- Pouvoir s'appuyer sur des professionnels sociaux formés aux spécificités du Covid Long.
- Être accompagnés dans leur réinsertion professionnelle.

Les 30% de répondants qui ont bénéficié d'un accompagnement social ont évalué leur expérience sur une échelle de 1 à 10. La note médiane était de 5/10 en Occitanie, avec un écart-type de 2,6, et de 6/10 en Bretagne, avec un écart-type de 2,4.

Tous ont reconnu l'importance de cet accompagnement social mais plusieurs limites ont été identifiées :

- L'accompagnement actuel est généralement ponctuel et insuffisant face à la complexité des démarches administratives.
- Les intervenants manquent de formation sur les spécificités du Covid Long, notamment en ce qui concerne les atteintes cognitives, ce qui nuit à l'efficacité de l'accompagnement.

- Les expériences varient considérablement selon les interlocuteurs rencontrés.
- L'accompagnement repose souvent sur l'entourage des patients, qui se retrouve lui-même en difficulté.
- Les délais administratifs sont beaucoup trop longs et inadaptés aux besoins des patients. Les refus, souvent perçus comme injustifiés, aggravent encore leur détresse.

Les associations de patients, lorsqu'elles sont mobilisées, sont considérées comme des partenaires essentiels.

Impact sur la qualité de vie et la situation socio-économique

Les répondants évaluent leur qualité de vie comme globalement insatisfaisante, 85% lui attribuant une note inférieure ou égale à 5/9.

Près de la moitié (45%) a déclaré ne plus être en capacité de travailler, tandis que seulement 6% continuent à "travailler comme avant". 88% des répondants ont, par ailleurs, indiqué que le Covid Long impactait leur situation financière, dont 50% rapportant un impact élevé voire catastrophique.

À la question "Quelles ont été les difficultés les plus importantes que vous avez rencontrées depuis le début de votre Covid Long ?", les répondants ont notamment insisté sur :

- Les symptômes physiques et cognitifs invalidants (fatigue extrême, douleurs, malaises post-effort, brouillard cérébral, etc.) qui limitent fortement leurs activités quotidiennes et réduisent leur autonomie.
- L'isolement social écrasant, aggravé par le manque de compréhension de l'entourage, qui mène parfois à une rupture des liens sociaux et à un sentiment d'abandon.
- La précarité professionnelle et financière, marquée par des pertes d'emplois, des revenus insuffisants, et des difficultés à faire valoir leurs droits.
- L'errance médicale épuisante, entre des professionnels mal informés, des délais interminables pour obtenir des rendez-vous, et une absence de coordination dans les parcours de soins qui accroît la charge mentale des patients.
- Le déni médical brutal (scepticisme des professionnels de santé, manque d'écoute, maltraitance), qui laisse les patients livrés à eux-mêmes et engendre de la souffrance.
- Le changement de vie lié à la maladie, qui est difficile à accepter, et les incertitudes quant à l'avenir, sources d'angoisses.

- Les démarches administratives trop complexes, avec des procédures très chronophages et une reconnaissance officielle insuffisante.
- Le manque de solutions concrètes, qui laisse les patients sans traitements efficaces, avec peu d'options pour soulager leurs symptômes ou prévenir les rechutes, ainsi que les faibles investissements dans la recherche qui peinent à leur offrir de l'espoir.

Pistes d'amélioration identifiées par les répondants

Diagnostic, soins et suivi

Les répondants des deux régions ont identifié des pistes d'amélioration globalement similaires. Ils ont particulièrement insisté sur la nécessité de :

- Former tous les professionnels de santé (médecins généralistes, spécialistes, paramédicaux, médecins conseils, etc.) sur les symptômes du Covid Long et leur impact multisystémique afin de mettre fin à la psychologisation de la maladie et éviter que les patients ne s'aggravent suite aux délais de diagnostic. Intégrer, par exemple, des modules obligatoires sur le Covid Long dans la formation continue ou encore, diffuser des supports basés sur les recommandations de la HAS.
- Mettre en place pour tous les patients un parcours de soins coordonné, avec une prise en soins du diagnostic au rétablissement, adaptée aux symptômes (notamment à l'exacerbation des symptômes post-effort) ainsi qu'aux capacités physiques et cognitives des patients (y compris pour se déplacer et faire les démarches). Cela implique un accès aux professionnels de santé dans des délais acceptables, la possibilité de consulter à domicile, un suivi structuré, des bilans réguliers, une meilleure communication entre les professionnels de santé et davantage de centres spécialisés pour les cas les plus complexes.
- Encourager, chez les professionnels de santé, une approche plus empathique, en favorisant l'écoute et en impliquant davantage les patients dans les décisions relatives à leur prise en soins.
- Diffuser l'information à grande échelle, avec des campagnes de sensibilisation et de prévention auprès des soignants, des employeurs et du grand public, afin de réduire la stigmatisation, généraliser la prévention et le port du masque (a minima dans les lieux de soins).
- Offrir un soutien psychologique et social, en facilitant par exemple le remboursement de toutes les consultations de psychologues et en créant des groupes de parole pour lutter contre l'isolement.
- Développer la recherche afin d'identifier des biomarqueurs, comprendre les mécanismes du Covid Long et développer des traitements spécifiques.

Accompagnement social

Les répondants ont également identifié des pistes d'amélioration pour renforcer l'accompagnement social des patients :

- En premier lieu, renforcer la reconnaissance institutionnelle et administrative du Covid Long et de ses symptômes spécifiques, afin de permettre l'accès aux aides sociales et financières nécessaires (ALD, RQTH, invalidité, aide à domicile, prise en charge des soins actuellement non remboursés et des transports, etc.).
- Simplifier les démarches administratives (trop complexes pour de nombreux patients, qui peinent à remplir les dossiers et se retrouvent privés d'aides) et réduire les délais de traitement des demandes (MDPH, RQTH, etc.).
- Améliorer l'accès à l'accompagnement en renforçant les moyens humains et financiers du secteur social afin de proposer un accompagnement de qualité (temps consacré, approche globale, etc.) dès le diagnostic. Former davantage les professionnels (assistants sociaux, médecins du travail, autres acteurs concernés) sur les spécificités du Covid Long. Adapter les services aux besoins des malades (rendez-vous en visioconférence, interventions à domicile, structures de proximité) et mettre en place un interlocuteur unique pour un suivi personnalisé et coordonné.
- Faciliter l'accès à l'information sur les droits et les aides disponibles, en créant une plateforme ou des guides.

Discussion

Points méthodologiques et limites de l'enquête

Les résultats de cette étude doivent être interprétés avec prudence en raison des limites suivantes identifiées :

- **Enquête en ligne** : L'enquête étant uniquement accessible en ligne, l'obligation d'utiliser un outil informatique a pu exclure certaines personnes, notamment celles n'ayant pas accès à ces technologies ou ne sachant pas les utiliser. Une enquête nationale pourrait veiller à prendre en compte ces personnes via des questionnaires papiers dans les lieux de vie et de soin.
- **Échantillon non représentatif** : Les répondants étaient des volontaires ayant pris connaissance de l'enquête via les réseaux sociaux, médicaux et associatifs, ce qui a pu introduire un biais de sélection. L'échantillon était principalement composé de personnes souffrant de formes complexes de Covid Long, mais capables de participer à l'enquête. Les personnes les plus gravement atteintes et les personnes rétablies étaient peu ou pas représentées, ce qui a pu influencer les résultats, tout comme les dates d'infection des répondants.
- **Fatigabilité liée au remplissage** : Pour des raisons d'anonymat, il n'était pas possible de remplir le questionnaire en plusieurs fois. Les répondants ont pu omettre des choses ou se focaliser sur les expériences les plus négatives afin de faire bouger les lignes.
- **Orientation qualitative** : L'étude visait à atteindre une saturation des données qualitatives plutôt qu'une exhaustivité quantitative. La convergence et le nombre important des témoignages ont toutefois permis de mettre en évidence des problématiques systémiques robustes.
- **Étude pilote dans deux régions** : L'étude pilote étant limitée à deux régions (Bretagne et Occitanie), il est possible que les observations ne reflètent pas l'ensemble des territoires nationaux.

Observations générales

Bien que les résultats ne reflètent pas nécessairement l'ensemble des expériences vécues, les témoignages ont mis en évidence des difficultés récurrentes, suggérant qu'il ne s'agit pas de cas isolés mais de problématiques systémiques.

Il existe bien des initiatives locales et régionales, telles que des parcours de soins pilotes, des unités Covid Long, des réseaux de compétences, des interventions de sensibilisation et des formations auprès des professionnels de santé. On retrouve d'ailleurs le bénéfice de ces initiatives dans certains verbatims.

Il nous paraît également important de souligner que le parcours de soins Covid Long piloté par l'ARS Occitanie – permettant, entre autres, un diagnostic sur une journée – a été développé en janvier 2022 et que dans cette région, 60% des répondants ont été infectés entre 2020 et 2021.

Au vu des témoignages, il semble cependant que ces initiatives ne sont pas suffisantes en nombre, n'existent pas partout, ou ne sont pas suffisamment connues, ce qui engendre des inégalités d'accès aux soins, des problèmes de délais et une grande hétérogénéité dans la qualité de la prise en soins.

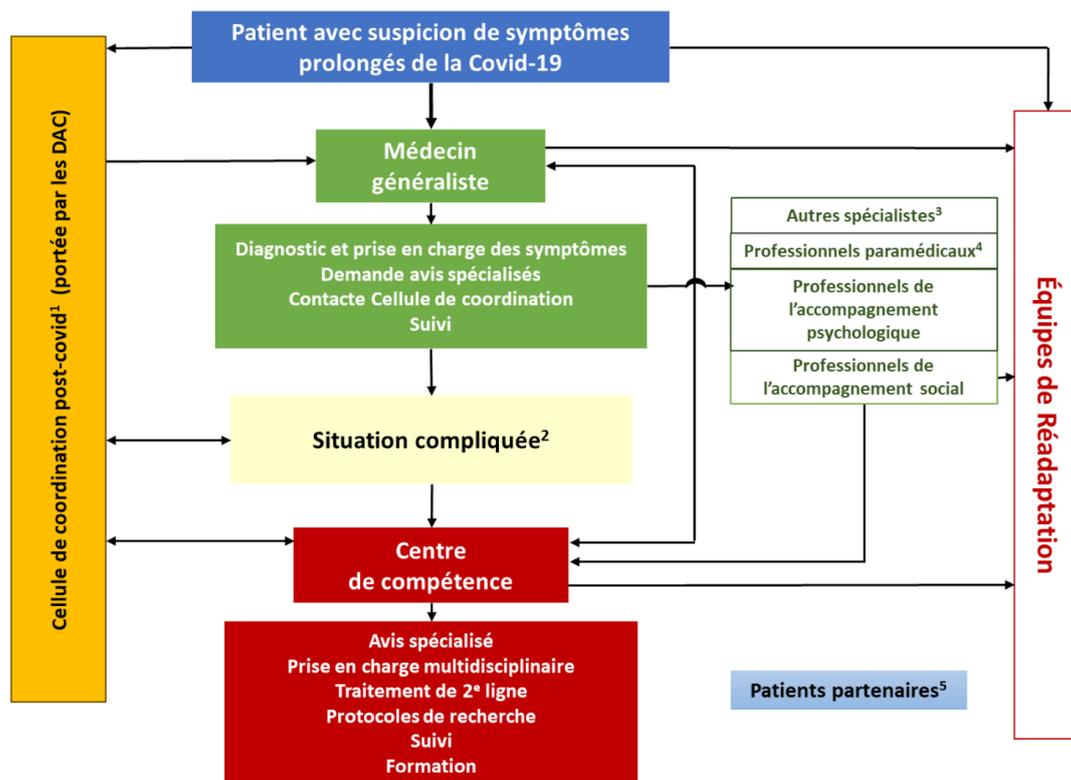
Certaines unités Covid Long ferment, tandis que les médecins qui prennent en soins les patients atteints de Covid Long sont souvent saturés ou arrêtent leur activité sans être remplacés. Certains témoignages ont également fait état de dysfonctionnements dans certaines unités et il est arrivé trop fréquemment que la réadaptation / rééducation aggrave les patients. Le manque d'écoute des médecins, la méconnaissance persistante de la pathologie et la tendance à psychiatriser les symptômes ont également été cités de manière récurrente, tout comme le manque de coordination entre les professionnels.

Les répondants ont également fait part de leurs difficultés à obtenir les aides sociales et financières dont ils auraient besoin.

Pour pallier aux dysfonctionnements identifiés, les répondants ont proposé des pistes d'amélioration concrètes, qui correspondent en grande partie à celles formulées dans [le guide HAS "Parcours de soins de l'adulte avec des symptômes prolongés de la Covid-19"](#), publié en avril 2024.

Dans ce guide, on trouve en effet, par exemple, que :

- La prise en soins doit être précoce, globale (à la fois médicale et psychosociale), multidisciplinaire, pluriprofessionnelle, et adaptée aux besoins des patients.
- Tous les professionnels de santé doivent être formés.
- Les parcours de soins doivent être coordonnés selon le schéma suivant :



¹: DAC : dispositif d'appui à la coordination en santé

²: **Situation compliquée** : 1/ difficultés pour le médecin généraliste à prendre en charge le patient avec son réseau de soins et de spécialistes habituel / et à apporter une réponse complète et coordonnée; 2/ limitations persistantes ou des restrictions importantes des activités de la vie quotidienne ou professionnelles nécessitant une prise en charge interdisciplinaire

³: **Autres spécialistes** p. ex.: cardiologue, pneumologue, neurologue, neuropsychologue, psychiatre, MPR, infectiologue, ORL, interniste, rhumatologue, dermatologue, gastro-entérologue, médecin de la douleur, ophtalmologue, endocrinologue, allergologues ;

⁴: **Professionnels paramédicaux** p. ex. : kinésithérapeute, orthophoniste

⁵: Les **patients partenaires** sont essentiels dans le suivi du parcours et l'accompagnement des patients une fois le diagnostic de la maladie établi

Figure 1. Représentation schématique du parcours de soins des patients ayant des symptômes prolongés de la Covid-19

- Le suivi des patients doit tenir compte de l'hétérogénéité des situations cliniques : même si "la majorité des patients voient leurs symptômes s'améliorer lentement avec le temps, certains voient leurs symptômes perdurer, voire plus rarement s'aggraver".
- Les patients doivent pouvoir bénéficier des aides et reconnaissances nécessaires, après l'évaluation de leur situation globale par leur médecin (état de santé, situation professionnelle et vie personnelle) : aménagement de leur temps et/ou de leur poste de travail, arrêts maladie, mise en invalidité, affection longue durée (ALD), RQTH, allocation adulte handicapé (AAH), maladie professionnelle, etc.

De plus, depuis septembre 2022, le Covid Long fait partie de la liste des formations médicales DPC à orientation nationale prioritaire sous l'intitulé : "Prise en charge des patients présentant des symptômes prolongés suite à une Covid-19".

Recommandations de l'association #AprèsJ20 Covid Long France

À ce jour, les grandes lignes à suivre ont donc déjà été définies et certaines initiatives ont permis des avancées depuis 2020. Il faut maintenant mettre les moyens nécessaires pour assurer leur mise en œuvre concrète sur l'ensemble du territoire, à savoir :

- **Former et sensibiliser les professionnels de santé :**
 - Renforcer la sensibilisation au Covid Long, afin de réduire les errances diagnostiques et la psychiatrisation des symptômes.
 - Développer et promouvoir les formations initiales et continues sur la maladie et ses spécificités (notamment les malaises post-effort), afin que tous les patients aient accès à des professionnels, médicaux et paramédicaux, formés sur le sujet.
 - Assurer la diffusion des guides et fiches HAS, co-construits avec les associations, auprès de tous les acteurs concernés.
- **Donner les ressources et les moyens nécessaires aux professionnels de santé** et en particulier aux médecins généralistes, qui jouent un rôle central dans les parcours de soins. Engager notamment une réflexion commune pour les patients complexes atteints de Covid Long ou d'autres maladies chroniques, sur un système de rémunération adapté aux consultations longues, au suivi hors consultations, et à la gestion des dossiers complexes et chronophages, comme par exemple les demandes auprès de la MDPH.
- **Mettre en application** la loi n°2022-53 du 24 janvier 2022 visant à la création d'une plateforme de référencement et de prise en charge des malades chroniques de la Covid-19.
- **Mettre en place des parcours de soins conformes aux recommandations de la HAS pour tous les patients :**
 - Développer, soutenir et éviter la fermeture des centres de compétences.
 - Développer les filières de soins et la collaboration ville / hôpital prenant en compte les différentes formes du Covid Long.
 - Déployer les cellules de coordination post-covid portées par les DAC sur l'ensemble du territoire et promouvoir les démarches d'"aller-vers".
 - Développer les centres de rééducation / réadaptation (pas uniquement physique), en veillant à ce que les programmes soient adaptés aux spécificités des patients, notamment ceux atteints de malaises post-effort, et refuser l'agrément Covid Long aux centres qui aggravent les patients.

- Promouvoir l'éducation thérapeutique du patient, notamment pour l'apprentissage du pacing.
- Mettre en place un dispositif d'évaluation systématique de la qualité des parcours de soins par les patients (mesures PREMs – Patient-Reported Experience Measures – et PROMs – Patient-Reported Outcome Measures), afin d'assurer le suivi et l'amélioration en continue des parcours.
- **Renforcer la reconnaissance institutionnelle et l'accompagnement :**
 - Améliorer l'accès aux droits et aux aides nécessaires (ALD, maladie professionnelle, RQTH, invalidité, AAH, PCH, etc.), ainsi que les délais de traitement.
 - Améliorer l'accessibilité des soins pour les personnes ayant des difficultés physiques et/ou cognitives pour se déplacer (soins à domicile, consultations en visio, prise en charge des transports).
 - Former les acteurs sociaux et les médecins conseils aux spécificités du Covid Long afin d'améliorer leur accompagnement.
 - Sensibiliser les employeurs, les chargés de mission handicap et les médecins du travail, afin de favoriser les adaptations de poste, la mise en place du pacing et éviter les ruptures professionnelles.
 - Améliorer l'information sur les structures pouvant accompagner les patients nécessitant des aides, des aménagements ou envisageant une reconversion professionnelle.
 - Soutenir les patients et leurs aidants en facilitant l'accès aux aides à domicile et autres services.
- **Informier et sensibiliser le grand public** afin de lutter contre les préjugés liés au Covid Long et généraliser la prévention.
- **Investir dans la recherche et les essais cliniques en impliquant les patients** afin de développer des traitements curatifs et approfondir les connaissances sur les mécanismes et l'hétérogénéité des formes cliniques de la maladie.

Perspectives

Cette enquête a permis de mettre en lumière les difficultés profondes rencontrées par les personnes atteintes de Covid Long. Malgré les limites méthodologiques énoncées, elle démontre l'urgence de mettre en œuvre les recommandations de la HAS sur les parcours de soins sur l'ensemble du territoire et de prendre en compte la pluralité des formes cliniques du Covid Long.

Ce type d'enquête, recueillant l'expérience des patients à travers leurs propres mots, donne une image précise de leurs difficultés, de leurs attentes et de leurs besoins.

Après la mise en œuvre prioritaire des recommandations, il serait nécessaire de renouveler cette enquête, au niveau national, afin d'identifier les avancées concrètes et les points d'amélioration.

Pour des raisons réglementaires, les enfants n'ont malheureusement pas pu être inclus dans cette enquête. Des recommandations de la HAS sur les parcours de soins pédiatriques doivent être publiées prochainement. Ces recommandations sont attendues avec impatience face aux manques criants pour cette tranche d'âge. Une enquête du même type mais adaptée serait également nécessaire.

Annexe

Formulaire de recueil

Expérience des personnes majeures atteintes de Covid Long en régions Bretagne et Occitanie

L'association #AprèsJ20 Covid Long France, avec le soutien financier de la Caisse nationale de l'Assurance Maladie et le concours des agences régionales de santé, souhaite évaluer le parcours de soins en régions Bretagne et Occitanie, des personnes atteintes de Covid Long. Vous vivez avec un Covid Long, résidez dans l'une de ces deux régions et vous avez plus de 18 ans ? Aidez-nous en remplissant ce questionnaire !

Nos objectifs :

- Apprécier la qualité des prises en soins (écoute des professionnels de santé, disponibilité de soins adaptés, qualité des soins proposés, etc.) ;
- Mesurer les écarts potentiels entre les recommandations officielles et la réalité ;
- Déterminer ce qui fonctionne et ce qui pourrait être amélioré ;
- Proposer, grâce à vos retours d'expérience, des pistes d'amélioration des parcours de soins.

Anonymat garanti

Ce questionnaire est totalement anonyme. Les données seront traitées de manière globale. Plus vous serez précis(e) dans vos réponses, plus nous pourrons porter votre voix.

En pratique

La durée pour le remplir est estimée entre 15 et 30 minutes. Nous vous conseillons de le compléter lorsque vous n'avez pas ou peu de brouillard cérébral, car il n'est malheureusement pas possible de l'enregistrer et de le reprendre. Vous pouvez également demander à quelqu'un de vous aider à le remplir.

Nous vous remercions par avance pour vos retours qui nous seront très précieux.

N.B. : L'étude se concentre pour l'instant sur les régions Bretagne et Occitanie mais a pour ambition d'être menée au niveau national dans un second temps. Elle ne peut malheureusement concerner que les personnes de plus de 18 ans pour des raisons réglementaires.

Notice RGPD – Mentions légales

Les informations recueillies dans le questionnaire sont enregistrées dans un fichier informatisé par **EntendsMoi**. La base légale du traitement est **le consentement**.

Les données marquées par un astérisque dans le questionnaire doivent obligatoirement être fournies. Dans le cas contraire, **le questionnaire ne pourra être validé et enregistré**. Les données collectées seront communiquées aux seuls destinataires suivants : **l'Association #AprèsJ20 Covid Long France et EntendsMoi, sous-traitant pour l'analyse des données, qui est une organisation spécialisée dans la compréhension de l'expérience patient**. Elles sont conservées pendant **36 mois (3 ans)**.

Vous pouvez accéder aux données vous concernant, les rectifier, demander leur effacement ou exercer votre droit à la limitation du traitement de vos données. Vous pouvez retirer à tout moment votre consentement au traitement de vos données. Consultez le site cnil.fr pour plus d'informations sur vos droits. Pour exercer ces droits ou pour toute question sur le traitement de vos données dans ce dispositif, vous pouvez contacter l'association #AprèsJ20 Covid Long France : donnees@apresj20.fr

Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits "Informatique et Libertés" ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL.

Consentement

Consentez-vous à l'utilisation de vos données pour cette étude, d'après les objectifs décrits précédemment ?

- Oui
- Non

Si répond Non :

Nous avons besoin de votre consentement pour recueillir votre expérience. Nous vous rappelons que le questionnaire est totalement anonymisé. Souhaitez-vous changer d'avis et continuer ce questionnaire en acceptant l'utilisation de vos données pour cette étude ?

- Oui
- Non

Si répond toujours Non, le questionnaire s'arrête.

Questionnaire

Pour commencer (*questions pour l'inclusion*)

L'Organisation mondiale de la santé définit le Covid Long comme la persistance ou le développement de nouveaux symptômes dans les 3 mois après une infection aiguë au Covid-19 (légère ou sévère, confirmée ou non par un test PCR), qui durent au moins 2 mois, et n'ont pas d'autre explication. Ils peuvent apparaître après une disparition ou une atténuation des symptômes initiaux au Covid-19 ou persister de manière continue après l'épisode aigu et ont un impact sur la vie familiale, sociale, professionnelle ou scolaire. La Haute Autorité de santé recommande la prise en soins dès 4 semaines de symptômes prolongés.

Avez-vous un Covid Long tel que défini ci-dessus ?

Oui

Non

Si répond "Non", le questionnaire s'arrête.

Si répond "Oui", le questionnaire continue :

Dans quelle région résidez-vous :

En Bretagne

En Occitanie

Autre

Si répond "Autre", le questionnaire s'arrête.

Si répond "Oui", le questionnaire continue :

Remplissez-vous ce questionnaire pour vous-même ou pour un proche ?

Pour moi en tant que personne atteinte de Covid Long

En tant que proche d'une personne atteinte de Covid Long

Diagnostic

Cette première partie est dédiée à votre diagnostic et/ou votre recherche de diagnostic. Les questions concernent donc uniquement cette période et n'incluent pas les professionnels rencontrés pour vos soins. Merci de bien prendre en compte cela avant de répondre.

Date de l'infection au Covid-19 qui a déclenché votre Covid Long (si vous avez oublié le jour exact, vous pouvez indiquer le 1^{er} jour du mois concerné) :

Avez-vous reçu un diagnostic de Covid Long ?

Oui

Non

Si répond "Oui" au diagnostic :

J'ai reçu un diagnostic de Covid Long

Quel médecin a posé le diagnostic ?

Médecin généraliste en ville

Médecin spécialiste en ville

Médecin en établissement de santé (hôpital, clinique, centre de compétences Covid Long)

Ce médecin se trouve-t-il dans votre région ?

Oui

Non (*merci de préciser la région dans la question suivante*)

Si vous avez répondu "Non" à la question précédente, dans quelle région se trouve le médecin qui a posé le diagnostic ?

Liste des régions à cocher.

Avant de recevoir votre diagnostic, aviez-vous consulté d'autres médecins qui n'ont pas identifié le Covid Long ?

Oui

Non

Combien de mois se sont écoulés entre l'apparition de vos premiers symptômes et votre diagnostic de Covid Long ?

Comment s'est passée, pour vous, cette période de recherche de diagnostic ? (*Points positifs, difficultés rencontrées, niveau d'écoute et de compréhension des médecins, autres points qui vous semblent importants.*)

Globalement, comment avez-vous vécu cette période de recherche de diagnostic ?
De 1=expérience très négative à 10=expérience très positive

À votre avis, qu'est-ce qui aurait pu être amélioré ?

Si répond "Non" au diagnostic :

Je n'ai pas reçu de diagnostic de Covid Long

Quel(s) médecin(s) avez-vous consulté(s) pour avoir un diagnostic ?

Médecin(s) généraliste(s) en ville

Médecin(s) spécialiste(s) en ville

Médecin(s) en établissement de santé (hôpital, clinique, centre de compétences Covid Long)

Aucun

Avez-vous consulté un ou des médecin(s) en dehors de votre région pour avoir un diagnostic ?

Oui (*merci de préciser la région dans la question suivante*)

Non

Si vous avez répondu "Oui" à la question précédente, dans quelle(s) région(s) se trouve(nt) le ou les médecin(s) que vous avez consulté(s) ?

À ce jour, combien de mois se sont écoulés depuis l'apparition de vos premiers symptômes ?

Comment se passe, pour vous, cette période de recherche de diagnostic ? (*Points positifs, difficultés rencontrées, niveau d'écoute et de compréhension des médecins, autres points qui vous semblent importants.*)

Globalement, comment vivez-vous cette période de recherche de diagnostic ?
De 1=expérience très négative à 10=expérience très positive

À votre avis, qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?

Soins et suivi

Nous vous proposons, dans cette partie, de décrire votre expérience sur le suivi et les soins dont vous bénéficiez pour votre Covid Long.

Quel(s) professionnel(s) de santé avez-vous consulté(s) ou consultez-vous actuellement pour votre suivi post-diagnostic et/ou vos soins (hors établissement de rééducation et réadaptation) ?

Médecin généraliste

Spécialiste de médecine interne

Médecin infectiologue

Cardiologue

Pneumologue

Neurologue

Gastro-entérologue

Dermatologue

Médecin ORL

Rhumatologue

Gynécologue

Ophtalmologue

Psychiatre

Gériatre

Médecin de la douleur

Kinésithérapeute

Ergothérapeute

Psychologue

Neuropsychologue

Orthophoniste

Diététicien

Autre(s) (merci de préciser lesquels dans la question ci-dessous)

Si vous avez répondu "Autre(s)" à la question précédente, merci de préciser quel(s) autre(s) professionnel(s) vous avez consulté(s) ou consultez actuellement, pour votre suivi post-diagnostic et/ou vos soins (hors établissement de rééducation et réadaptation).

Certains professionnels de santé ont-ils refusé de reconnaître et prendre en charge votre Covid Long ?

Oui

Non

Avez-vous consulté ou consultez-vous un ou des professionnels en dehors de votre région pour votre suivi et/ou vos soins (hors établissement de rééducation et réadaptation) ?

Oui (*merci de préciser la région dans la question ci-dessous*)

Non

Si vous avez répondu "Oui" à la question précédente, dans quelle(s) région(s) se trouve(nt) ce ou ces professionnel(s) ?

Y a-t-il un médecin qui coordonne votre parcours de soins, c'est-à-dire qui fait le point régulièrement avec vous sur les bénéfices de vos soins, vous conseille, oriente et réalise vos prescriptions ?

Oui, un médecin généraliste en ville

Oui, un médecin spécialiste en ville

Oui, un médecin en établissement de santé (hôpital ou clinique)

Non

Avez-vous suivi un programme de rééducation ou réadaptation (hospitalisation complète ou hospitalisation de jour) dans un établissement de santé ou un service prenant en charge les personnes atteintes de Covid Long ?

Oui

Non

Si répond "Oui" au suivi d'un programme de rééducation / réadaptation :

Rééducation ou réadaptation

Qu'est-ce qui vous a été proposé pendant votre séjour ?

Kinésithérapie respiratoire

Activité physique

Accompagnement diététique / nutritionnel

Orthophonie

Ergothérapie

Accompagnement psychologique

Ateliers d'éducation thérapeutique spécifique au Covid Long (ETP)

Groupes de parole, tables rondes

Relaxation, bien-être

Accompagnement social

Autre (*merci de préciser dans la question suivante*)

Si vous avez répondu "Autre" à la question précédente, merci de préciser ce qui vous a été proposé d'autre pendant votre séjour.

Cette rééducation / réadaptation vous a-t-elle semblé bénéfique ou aggravante ?

Très bénéfique

Bénéfique

Aggravante

Très aggravante

À la fin du programme, vous a-t-on proposé de poursuivre les soins en dehors de l'établissement ?

Oui, on me l'a proposé et on m'a orienté(e) vers des professionnels spécifiques.

Oui, on me l'a proposé mais j'ai dû me débrouiller seul(e) pour trouver les professionnels.

Oui, on me l'a proposé mais mon état de santé ne m'a pas permis de poursuivre.

Non, on ne me l'a pas proposé car j'ai déjà une prise en charge en ville.

Non, on ne me l'a pas proposé mais j'ai fait la démarche.

Non, on ne me l'a pas proposé mais je n'en avais plus besoin.

Non, on ne me l'a pas proposé et mon état de santé ne m'a pas permis de poursuivre.

Précisez le nom de la structure où vous avez suivi votre programme de rééducation (si vous le souhaitez) :

Si répond "Non" au suivi d'un programme de rééducation / réadaptation :

Je n'ai pas eu de séjour de rééducation / réadaptation

Pour quelles raisons n'avez-vous pas suivi de programme de rééducation ou réadaptation dans un établissement de santé ou un service prenant en charge les personnes atteintes de Covid Long ?

Aucun professionnel ne me l'a proposé

Aucune place n'était disponible

Coût trop élevé (avance de frais, reste à charge)

Incompatible avec ma vie professionnelle

Incompatible avec mes obligations familiales

Distance trop éloignée de mon domicile

Pas de moyen de transport

Incapacité physique (épuisement, malaises post-effort, etc.)

Non concerné au vu de mes symptômes

Autre (*merci de préciser dans la question ci-dessous*)

Si vous avez répondu "Autre" à la question précédente, merci de préciser la ou les autre(s) raison(s).

Expérience du suivi et des soins

Pour tous (concerne toute la partie soins et suivi, ville + établissement).

Comment se passent les soins et le suivi de votre Covid Long ? *(Points positifs, difficultés rencontrées, niveau d'écoute et de compréhension des professionnels, qualité des soins reçus, amélioration ou aggravation de votre état de santé suite aux soins, autres points qui vous semblent importants.)*

Globalement, trouvez-vous que les soins dont vous avez bénéficié jusqu'à présent pour votre Covid Long sont adaptés ?

De 1=totalement inadaptés à 10=totalement adaptés

À votre avis, qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?

Accompagnement social

Avez-vous bénéficié ou bénéficiez-vous d'un accompagnement social, d'une aide pour réaliser vos démarches (arrêt maladie, dossier MDPH / demande d'invalidité, réinsertion professionnelle, aide à domicile, aménagements du domicile, etc.) ?

Oui

Non

Si répond "Oui" à l'accompagnement social :

Qui vous a accompagné(e) ?

Assistant(e) social(e)

Médecin du travail

Association de patients

Organismes dédiés à l'accompagnement des personnes en situation de handicap

Entourage

Autre (merci de préciser en répondant à la question suivante)

Si vous avez répondu "Autre" à la question précédente, quelle(s) autre(s) personne(s) vous a accompagné(e) pour vous aider sur le plan social ?

Comment s'est passé, pour vous, cet accompagnement social ? (*Points positifs, difficultés rencontrées, niveau d'écoute et d'accompagnement, autres points qui vous semblent importants.*)

Globalement, trouvez-vous que l'accompagnement social dont vous avez pu bénéficier était adapté ? *De 1=totalement inadapté à 10=totalement adapté*

À votre avis, qu'est-ce qui pourrait être amélioré concernant cet accompagnement social ?

Si répond "Non" à l'accompagnement social:

Auriez-vous aimé bénéficier de cet accompagnement social ?

Oui, même si j'ai pu faire mes démarches seul(e).

Oui, car je n'ai pas pu faire mes démarches.

Non, je n'en avais pas besoin.

Comment auriez-vous aimé être accompagné(e) au niveau social ?

Pour terminer (questions socio-démographiques)

Comment qualifieriez-vous votre qualité de vie ?

De 1=très mauvaise à 9=très bonne

Globalement, quelles ont été les difficultés les plus importantes que vous avez rencontrées depuis le début de votre Covid Long ?

Votre âge :

18 - 29 ans

30 - 39 ans

40 - 49 ans

50 - 59 ans

60 - 69 ans

70 - 79 ans

80 - 89 ans

+ de 90 ans

Êtes-vous :

Un homme

Une femme

Autre

Je préfère ne pas répondre

Votre catégorie socioprofessionnelle (avant le Covid Long) :

Agriculteurs exploitants / Agricultrices exploitantes

Artisans / Artisanes, commerçants / commerçantes et chefs / cheffes d'entreprise

Cadres et professions intellectuelles supérieures

Professions Intermédiaires

Employés / Employées

Ouvriers / Ouvrières

Retraités / Retraitées

Autres personnes sans activité professionnelle

Hommes ou femmes au foyer

Etudiants / Etudiantes

Autres

Quel est l'impact du Covid Long sur votre vie professionnelle à ce jour ?

Je travaille comme avant.

J'ai repris le travail mais je multiplie les interruptions de travail.

J'ai dû réduire mon temps de travail ou obtenir un aménagement de poste.

J'ai dû changer d'activité professionnelle.

J'ai fait ou suis dans les démarches pour changer d'activité professionnelle.

Je ne peux plus travailler actuellement.

Autre (*merci de préciser dans la question suivante*)

Non concerné(e)

Si vous avez répondu "Autre" à la question précédente, merci de préciser les autre(s) impact(s) que le Covid Long a (ou a eu) sur votre vie professionnelle.

Cette situation a-t-elle un impact sur votre situation financière (perte de revenus, etc.) ?

Aucun impact

Un impact faible

Un impact modéré

Un impact élevé

Un impact catastrophique

Dans quel département résidez-vous le plus régulièrement ?

Ariège (09), Aude (11), Aveyron (12), Côtes d'Armor (22), Finistère (29), Gard (30), Haute-Garonne (31), Gers (32), Hérault (34), Ille-et-Vilaine (35), Lot (46), Lozère (48),

Morbihan (56), Hautes-Pyrénées (65), Pyrénées-Orientales (66), Tarn (81), Tarn-et-Garonne (82).

Remerciements

Merci d'avoir partagé votre expérience. Vos retours vont nous permettre d'avoir une meilleure visibilité des parcours de soins dans votre région et d'être force de proposition. Pour être informé(e) de la suite, n'hésitez pas à adhérer à l'association #AprèsJ20 en vous connectant sur le site www.apresj20.fr (vous recevrez ainsi notre newsletter) et à nous suivre sur les réseaux sociaux. D'ici là, prenez soin de vous.



#ApresJ20 ASSOCIATION
COVID LONG
FRANCE