

WOZ 27 janvier 2022

## **A bout de souffle**

De l'épuisement chronique aux maladies psychiques qui se déclarent à nouveau : les conséquences d'une infection à coronavirus peuvent être insidieuses. Le photographe Andreas Seibert accompagne des personnes atteintes de la maladie de Long-Covid.

Par Andreas Seibert (texte et photos)

L'OFSP a enregistré près de deux millions de contaminations par le nouveau coronavirus depuis le début de la pandémie. De nombreux patients souffrent d'une évolution de longue durée. Il est encore difficile de dire combien de malades développeront un long covid - les études estiment qu'ils sont au moins dix pour cent (voir "Les conséquences à long terme doivent être inscrites à l'agenda politique").

Ce qui est sûr, c'est que rien qu'en Suisse, le Long Covid a déjà changé la vie de dizaines de milliers de personnes. Comment une société axée sur la performance traite-t-elle les personnes qui ne peuvent plus fournir cette performance ? Qui ne savent souvent pas comment elles se sentiront le lendemain ? De quel type de système de santé ont-ils besoin ? Ma série de portraits n'a pas pour but de susciter la pitié, mais de faire comprendre la situation des personnes concernées.

### **Mirjam Lüscher (46 ans), Bâle, collaboratrice d'une structure scolaire de jour**

Par la fenêtre de la chambre, on aperçoit des avions dans un ciel bleu acier. Ils semblent prendre de l'altitude sans effort après le décollage. Puis ils tournent vers l'ouest et, peu après, on ne les reconnaît plus que comme de petits points noirs. L'autre jour encore, Mirjam Lüscher a voulu nettoyer l'une des fenêtres. Au bout de quelques minutes, son cœur s'est mis à battre la chamade et elle a dû s'arrêter.

Avant son infection au coronavirus, début octobre 2020, Lüscher est en bonne santé et sportive. Le 7 octobre, elle a de la fièvre et reste trois bonnes semaines en auto-isolément à la maison – malgré une détresse respiratoire. Même après la phase d'infection aiguë, elle ne se sent plus en bonne santé. Comme son médecin de famille ne croit pas à l'existence du Long Covid et ne veut pas la mettre en arrêt maladie, Lüscher cherche un nouveau médecin pour la prendre en charge. Elle commence à travailler à un taux d'occupation réduit et en prenant des médicaments contre l'asthme et la douleur. Peu de temps après, son état se dégrade et elle doit interrompre sa formation continue.

Après la vaccination de l'été 2021, l'état de Lüscher s'améliore quelque peu, mais ce pic est de courte durée. Après environ deux semaines, la plupart des symptômes réapparaissent. Lüscher suit aujourd'hui une consultation Long Covid avec des thérapies ambulatoires. Comme elle est en incapacité de travail à cent pour cent, on lui recommande, lors de la consultation, de s'inscrire à l'AI. Mais elle préférerait continuer à travailler.

Dans son cercle d'amis, la compréhension pour sa situation diminue : Elle devrait faire plus de sport et se coucher plus tôt ; tout le monde est fatigué de temps en temps ; elle ne devrait pas s'occuper constamment de Long Covid, cela ne fait évidemment pas de bien. Elle aimerait reprendre son travail et continuer sa formation continue ; elle aimerait refaire du sport, aller à des fêtes et rencontrer des amis. Mais elle ne peut pas. Sa vie avec Long Covid, dit-elle, est comme un train dans lequel elle n'a pas sa place, elle reste à la gare et regarde le train passer devant elle.

## **Lara Karcher (31 ans), MuttENZ BL, Online Campaign and Content Manager**

Fin 2019, une collègue de travail de Lara Karcher se rend en Chine pour quatre semaines. De retour dans l'entreprise, plusieurs de ses collègues tombent malades, certains développent des pneumonies. Karcher tombe également malade. Après son infection au coronavirus, elle développe des symptômes très divers : elle souffre de perte de goût, de toux, de problèmes de peau, de tics et de perte de cheveux. Elle ne se sent pas prise au sérieux par les médecins qu'elle consulte. Un matin, alors qu'elle se réveillait avec une langue noire, son médecin lui a demandé au téléphone si elle avait mangé des myrtilles...

Ses ongles, qui se cassaient souvent lorsqu'ils atteignaient une certaine longueur, deviennent durs comme de la pierre, elle a l'impression que des griffes lui poussent. Karcher ne comprend plus son corps.

Jusqu'à présent, elle n'a pas trouvé de traitement contre ses symptômes. Un médecin lui a recommandé un traitement psychiatrique. Comme elle a été infectée si tôt, un test effectué au milieu des années 2020 n'a pas permis de détecter d'anticorps. Entre-temps, elle a toutefois eu la confirmation qu'elle était atteinte de Long Covid.

## **Patrizia Lang (32), Eschlikon TG, mère de quatre enfants**

Début 2020, le bonheur de Patrizia Lang semble parfait. La famille emménage dans une belle maison à Eschlikon, en Thurgovie, et son quatrième enfant vient au monde le 15 mars. Mais le 6 novembre, Patrizia Lang tombe malade du Covid. Elle a de la fièvre, des maux de tête d'un genre nouveau pour elle, des douleurs dans les membres et des difficultés respiratoires. S'y ajoutent des vertiges et l'impression d'être sur le point de s'évanouir. Une ambulance l'emmène à l'hôpital.

Sur le plan neurologique, elle semble aller bien et sort de l'hôpital. Son mari, également atteint du Covid, se rétablit. L'état de Patrizia s'améliore également, mais seulement pendant une courte période. Elle souffre à présent d'engourdissements dans les bras et les jambes, de faiblesse musculaire, d'une démarche mal assurée, de diarrhée, de nausées, de pressions dans la tête, d'éruptions cutanées et de perte de cheveux. Au début de l'année, elle va mieux.

S'y ajoutent des troubles de la vision, des hallucinations olfactives et des difficultés respiratoires au moindre effort. En marchant, elle a l'impression de pousser des caisses devant elle. Lorsqu'elle va aux toilettes, son cœur s'emballé comme lors d'un marathon.

Lang ne peut plus s'occuper elle-même de ses quatre enfants et demande de l'aide à la Croix-Rouge. Lorsqu'elle s'effondre à nouveau, elle est emmenée une nouvelle fois à l'hôpital. Elle n'est pas satisfaite du traitement qui y est dispensé. Ce n'est que lorsqu'elle est transférée à l'hôpital universitaire de Zurich qu'elle reçoit le diagnostic de Long Covid. S'ensuivent plusieurs semaines de rééducation au Liechtenstein. Durant cette période, elle manque les troisième et cinquième anniversaires de ses fils, le plus jeune étant avec elle en rééducation et à l'hôpital. Lang doit fêter son premier anniversaire seule avec lui, sans sa famille. De retour chez elle, elle se sent abandonnée, car elle est toujours malade, ne bénéficie d'aucune aide de l'État, d'aucune thérapie et d'aucun médicament qui puisse vraiment l'aider.

Après la deuxième vaccination Moderna, elle commence à avoir des troubles de la vue. A l'hôpital universitaire de Zurich, on soupçonne un syndrome de la neige visuelle. Elle est donc actuellement en traitement à l'Hôpital de l'Île à Berne. Jamais elle n'aurait pensé être malade aussi longtemps. Son bébé, dit Lang, a apporté beaucoup de couleurs dans sa situation difficile. En rééducation, le garçon a appris à marcher et lui a montré chaque jour comment se relever après être tombée.

## **Geneviève Morin (51 ans), Bâle et Hégenheim, artiste plasticienne**

La toux commence à la mi-mars 2021, suivie peu après par une violente fièvre. Geneviève Morin se met en auto-isolement chez elle. Dans la nuit du 23 mars, elle fait un terrible cauchemar : une sorte de CD tourne à une vitesse folle dans sa tête. Toujours au même endroit, il est soudainement arrêté. Dans son rêve, elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer et tente à plusieurs reprises d'avoir les idées claires, mais n'y parvient pas. Complètement épuisée, elle se réveille en pensant qu'elle est effectivement atteinte de la maladie d'Alzheimer. Par peur de ce rêve, elle ne veut plus dormir, évite son lit et s'allonge sur le canapé de son salon. Au petit matin du 26 mars, son cœur se met à battre de manière irrégulière. Morin est convaincue qu'elle ne mourra pas de Corona, mais d'une attaque cardiaque, et appelle son médecin.

Peu après, une équipe d'urgence en tenue de protection se présente à sa porte et Morin est transportée d'urgence à l'hôpital avec une pneumonie. Elle y reste jusqu'à la fin mars. Elle développe alors une phase maniaque au cours de laquelle elle passe trois jours au téléphone sans s'arrêter. Elle suppose que son infection à coronavirus a déclenché à nouveau les phases maniaco-dépressives dont elle avait déjà souffert, 29 ans auparavant, mais qu'elle avait réussi à contrôler.

Elle passe le mois d'avril dans une maison du Jura bâlois pour se reposer. Puis des phases dépressives s'installent, si graves qu'elle cherche de l'aide à la clinique psychiatrique de l'université de Bâle. Elle y passe tout le mois de juillet. En août, elle fait un séjour à la clinique Sonnenhalde de Riehen. Le médecin traitant pose le diagnostic de Long Covid et confirme l'hypothèse de Morin selon laquelle la maladie a déclenché chez elle de nouvelles phases maniaco-dépressives.

Ensuite, Morin reprend lentement son travail artistique. Comme ses œuvres sont très personnelles, elle part du principe que les expériences qu'elle a vécues pendant et après sa maladie de Covid seront toujours intégrées dans son art.

## **Sina Kuhn (40 ans), Zurich, consultante senior**

En septembre 2020, Sina Kuhn est atteinte d'un Covid de gravité moyenne. La maladie dure environ trois semaines et ressemble à une forte grippe. Pendant cette période, elle est seule chez elle, isolée. Lorsqu'elle se sent mieux, elle se rend à Baden pour rendre visite à son partenaire. Mais elle a du mal à respirer et parvient à peine à atteindre la porte de sa maison. Le pneumologue qui la traite pense que sa détresse respiratoire est d'origine psychique et qu'elle devrait se calmer.

Avant son infection, Kuhn était en bonne santé. Elle prenait soin de son corps, pratiquait le yoga tous les jours, dansait la salsa, faisait beaucoup de sport, allait se promener. Aujourd'hui, elle n'arrive plus à évaluer correctement son corps. Dès qu'elle dépasse sa limite de performance – qui est bien plus basse qu'avant l'infection – elle subit un "crash". Elle doit alors s'allonger, si possible en faisant abstraction de tout, surtout de la lumière et des bruits. Il lui faut environ deux jours pour se rétablir.

Après sa première vaccination Corona en juin 2021, les symptômes de Kuhn s'aggravent énormément. Depuis lors, elle est relativement touchée par Long Covid. Même après la deuxième vaccination, les symptômes persistent avec les fluctuations typiques.

En été 2021, Kuhn et son partenaire s'offrent une cure ayurvédique. Après cela, elle se sent presque aussi bien qu'avant sa maladie. Ils vont à la mer, mais lorsque Kuhn patauge dans l'eau, elle subit un nouveau crash – pour son corps, la différence entre la température de l'eau et celle du corps est trop importante.

Aujourd'hui, Kuhn se sent bien, mais elle a accepté son état et appris à le gérer. Ainsi, de petites excursions ou des sorties au restaurant sont possibles - à condition qu'elle s'y prépare bien et qu'elle puisse ensuite se reposer.

### **Christian Salzmann (52 ans), Vordemwald, journaliste et animateur radio**

Nous sommes en octobre 2020, la deuxième vague Corona déferle sur la Suisse. Christian Salzmann et sa partenaire conviennent de ne pas se faire de reproches si l'un des deux ramène le virus à la maison. C'est alors que la partenaire de Salzmann, infirmière, tombe malade, et peu après, lui aussi. Tous deux s'isolent et vivent seuls l'infection au coronavirus.

Après quelques jours, la partenaire de Salzmann l'appelle et lui dit qu'elle ne peut plus respirer. Sa peur est grande et comme son état se détériore rapidement, il ne sait pas s'ils se reverront. Au prix de grands efforts et avec l'aide d'un ami notaire, il rédige son testament. Heureusement, tous deux se rétablissent et peuvent reprendre leur travail.

Quatre semaines plus tard, alors que Salzmann vient de terminer une émission de radio, la maladie revient : tout à coup, il n'a plus d'énergie. Il s'effondre presque et parvient tout juste à s'accrocher à son pupitre d'émission. Sa compagne aussi se sent de nouveau mal. Depuis décembre 2020, tous deux souffrent de Long Covid. Salzmann souffre d'essoufflement, d'épuisement chronique, de douleurs articulaires itinérantes, de problèmes de concentration, de troubles de la sensibilité dans les bras et les jambes et de troubles du sommeil. Pendant quelques jours, il sent régulièrement les gaz d'échappement des voitures. Il ne supporte plus que difficilement l'agitation et le stress. La dépression massive dans laquelle Salzmann a sombré peu après le début du Long Covid s'est entre-temps atténuée. Toutefois, les humeurs dépressives reviennent régulièrement.

Salzmann part en rééducation pendant neuf semaines. Alors qu'il commence à aller un peu mieux, l'état de sa compagne se dégrade à nouveau.

Aujourd'hui, il doit décider s'il va faire des courses ou se promener ; son énergie ne suffit pas pour les deux. Ne pas savoir combien de temps il sera affecté par Long Covid lui fait peur. L'espoir lui vient des personnes compréhensives de son entourage, de sa foi et de la recherche de nouveaux médicaments contre le Long Covid.

Lorsque Salzmann sera rétabli, il s'est promis de ne plus prendre beaucoup de choses aussi sérieusement et personnellement qu'avant son infection au coronavirus. Et il veut être là pour les personnes qui ont besoin d'aide – comme il le fait maintenant.

*Andreas Seibert est photographe et a été membre de l'agence Lookat. Il a vécu seize ans au Japon. Depuis le début du millénaire, il documente par la photographie le boom économique chinois. Il photographie les personnes touchées par le syndrome du Long Covid depuis l'été 2021.*