

Covid long : comment une Lilloise a contribué à la reconnaissance mondiale de la maladie

Au moins 10 % des malades du Covid souffrent de symptômes pendant plus de trois mois, parfois très invalidants. Le gouvernement vient d'annoncer un plan d'action pour les aider à la suite d'une mobilisation lancée par les patients dès mars 2020. Cofondatrice de l'association #AprèsJ20, Mylène Damamme raconte ce combat né sur les réseaux sociaux.



Mylène Damamme fait partie des fondateurs de l'association #AprèsJ20 qui lutte pour la reconnaissance et la prise en charge du Covid long. Photo : Sylvain Marcelli.

Mylène Damamme est malade du Covid-19 depuis le 27 février 2020. Ce soir-là, vingt jours avant le premier confinement, la Lilloise est au cinéma. Ironie du sort, le film s'intitule... *Parasite*. Une violente douleur thoracique l'oblige à quitter précipitamment la séance. Aux urgences, les médecins diagnostiquent une péricardite, une inflammation de la poche du coeur. Mais ne font pas le lien avec le coronavirus venu de Chine, qui est alors assimilé à une maladie pulmonaire.

« J'avais l'impression d'avoir subi une mutation, comme dans un film Marvel »

La semaine suivante, Mylène développe des symptômes ORL et ophtalmo. Sa généraliste évoque de possibles effets secondaires du traitement contre la péricardite. Inquiète, la quadra commence à noter sur un petit agenda tout ce qui lui arrive. Le 30 mars, la douleur est insupportable : « C'était comme si on me cassait le haut du dos avec une batte de baseball. Le lendemain, on m'aurait dit que j'avais des écailles de Pangolin ou des ailes de chauve-souris qui avaient poussé, je l'aurais cru. J'avais l'impression d'avoir subi une mutation, comme dans un film Marvel. »



Jour après jour, le petit carnet se remplit de douleurs : pneumonie, nausées, vision floue, coqueluche, hématomes, épuisement extrême. Cadre chez Decathlon à Lille, adepte de la course à pied et du vélo cardio, Mylène ne se reconnaît plus. « Je me suis arrêtée de travailler pendant deux mois et demi. J'avais l'impression qu'on avait aspiré mon énergie. Mon corps a déraillé sans que je comprenne ce qui se passait. On estime à 203 les symptômes du Covid long, sur dix organes différents. J'en ai eu 53 la première année. » Plusieurs fois, Mylène évoque devant ses médecins une possible contamination par le Sars-Cov2. Sans être entendue.



Confrontée à des médecins parfois sceptiques, Mylène a recensé l'ensemble de ses symptômes sur une frise chronologique qui s'étale sur plusieurs pages. Photo : Sylvain Marcelli.

Une maladie mystérieuse

Aujourd'hui, le ministère de la Santé estime qu'un quart des 7 millions de personnes infectées en France entre mars 2020 et octobre 2021 ont présenté des symptômes persistants pendant plus d'un mois. Et 10 % (700 000 personnes) pendant plus de trois mois. Ces symptômes sont nombreux : fatigue intense, malaise après l'effort, troubles cognitifs et sensoriels, maux de tête, difficultés respiratoires, troubles de l'odorat et du goût, douleurs musculo-tendineuses, troubles digestifs, troubles du sommeil, anxiété... Certains malades guérissent, mais pas tous. Les femmes semblent plus souvent touchées. « Il y a peut-être 60 à 70 000 Français qui conservent des symptômes qui peuvent être invalidants », affirme le ministre Olivier Véran sur France Info le 16 mars 2022.

« Peut-être »... La maladie provoquée par le Sars-Cov 2 nous reste encore largement inconnue. Mais au printemps 2020, le brouillard était encore plus épais. Il était dit et répété que le virus se transmettait par les mains alors qu'il est acquis

aujourd'hui qu'il se transmet surtout dans l'air. Les autorités distinguaient les formes sévères, menaçant les personnes âgées et fragiles, et les formes légères ou modérées. En cas d'infection, les médecins conseillaient donc aux plus jeunes de se mettre sous la couette et d'attendre la fin de cette « grippe ». L'Organisation mondiale de la santé (OMS) mentionnait alors un délai moyen de rétablissement de 20 jours. Entre ces deux formes de Covid, rien n'existait.

« Je me suis dit : ce qu'elle a, c'est ce que j'ai »

Au plus mal, et pourtant ni âgée ni fragile, Mylène Damamme décide d'écouter son intuition et de suivre la piste Covid par elle-même. « J'ai commencé à taper des mots clés sur mon ordinateur, comme je le fais chez Decathlon quand je mène des recherches sur les risques émergents », relate cette experte du développement durable. « Et là je suis tombée sur [une tribune du New York Times](#) : Fiona y racontait que sa convalescence ne se passait pas comme prévu. Je me suis dit : "Ce qu'elle a, c'est ce que j'ai". »

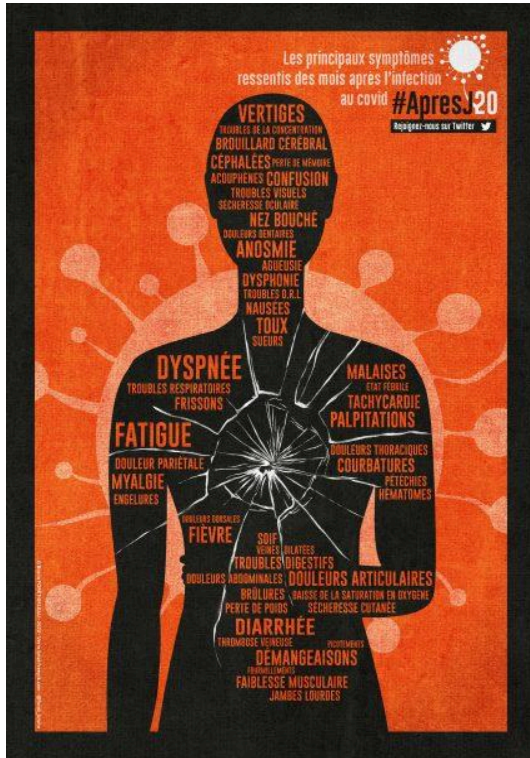
« Agir pour ne pas être oubliés »

Journaliste indépendante, Fiona Lowenstein a créé dès le 26 mars 2020 un groupe de soutien, " Body Politic, qui rassemble en quelques semaines des malades du monde entier. Leur point commun : ne pas s'être rétablis après 20 jours de Covid. « Quand je me suis connectée, il y avait déjà 7 000 personnes qui discutaient en ligne », se souvient Mylène. Body Politic participera à une vaste enquête de recensement des symptômes par les malades eux-mêmes, publiée dans la revue scientifique britannique [The Lancet](#) .

Le 12 avril, la Lilloise découvre sur Twitter un appel à témoignages lancé par un compte français (@lapsyrevoltée) avec le hashtag #AprèsJ20. Tout d'un coup, elle n'est plus seule. « J'ai des symptômes assez graves mais on me dit que c'est dans ma tête », confie Faustine Hélie, contaminée en mars 2020. « Mon corps se détraque de tous les côtés à n'importe quelle heure du jour et de la nuit », s'inquiète Bruno Forêt, infecté juste avant le premier confinement.

<https://twitter.com/lapsyrevoltee/status/1249339563232899073?s=20&t=M60dpyzHNoWDucuVR8GwQw>

Très rapidement, ces Français décident de prendre publiquement la parole. « C'était presque viscéral, on voulait agir pour ne pas être oubliés », raconte Bruno. Mylène lance une revue de presse scientifique qui fait référence, Faustine bâtit [un site web](#) , Bruno imagine des visuels marquants. D'autres les rejoignent, comme Amélie, qui se charge d'alerter la presse. Paris Match sera le premier journal à écrire sur ces patients impatients.



Infecté par le Covid juste avant le premier confinement, Bruno Forêt, membre de #AprèsJ20 Covid long France, a créé les visuels de l'association.

Face à l'OMS

Fin mai 2020, une chercheuse - et malade - italienne, Elisa Perego, crée le hashtag #CovidLong sur Twitter. « C'est la première fois dans l'histoire de la médecine que des malades nomment eux-mêmes leur maladie », souligne Mylène. Ce mot-dièse fédère la demande de reconnaissance des symptômes persistants du Covid dans tous les pays.

Le 21 août 2020, l'OMS invite une quarantaine de patients du monde entier à s'exprimer. Mylène Damamme fait partie des trois Français qui participent à cette visioconférence. À ses côtés, Pauline Oustric, qui s'exprime au nom des collectifs de patients français, italiens, espagnols, finlandais et suédois. Après deux heures d'échange, l'OMS annonce qu'elle va reconnaître officiellement le Covid long. [Elle affirme peu de temps après](#) que « la Covid-19 peut parfois entraîner une maladie prolongée, même chez les jeunes adultes et les enfants sans antécédents médicaux chroniques ».

« Je n'osais même pas dire à mon médecin traitant que j'avais participé à une réunion avec l'OMS »

C'est une immense victoire pour les patients. Sauf qu'après ça, « il ne s'est rien passé en France », déplore Mylène, dont l'errance médicale va durer des mois. C'était comme si personne ne la croyait. « Je n'osais même pas dire à mon médecin traitant que j'avais participé à une réunion avec l'OMS ! » Les professionnels de santé peinent à comprendre et donc à prendre

en charge ces patients aux symptômes multiples. « Les médecins nous ont beaucoup dit que notre maladie, c'était dans la tête, reprend Mylène. Mais ils ne devraient pas juger leurs malades. Ils devraient les croire et accepter qu'ils n'ont pas la réponse. Nous découvrons le Covid en temps réel et nous apprenons ensemble. »

« Pas sortis des ronces »

Puisque les malades ne sont pas entendus, ils vont parler plus fort ! Le 6 octobre 2020, Mylène et ses amis créent une association nommée #AprèsJ20 Covid long France. Cette démarche leur donne plus de légitimité pour parler à la presse, aux chercheurs et aux institutions. La présidente de l'association, Pauline Oustric, a ainsi été auditionnée en janvier 2021 à l'Assemblée nationale. #AprèsJ20 se dote aussi d'un conseil scientifique, présidé par l'infectiologue parisienne Dominique Salmon-Céron. Et lance en juin 2021 un appel aux dons pour engager des projets de recherche.

Toutes ces actions sont méthodiquement préparées sur la messagerie professionnelle Slack - plus rarement en visio - par des bénévoles très à l'aise avec les technologies, âgés de 30 à 50 ans environ. Mais il n'est pas toujours simple de se mobiliser quand on est salarié et de plus malade. « Nous avons longtemps eu ce mot d'ordre : on fait ce qu'on peut, quand on peut, comme on peut », indique Bruno. « Nous sommes à l'écoute de nos besoins respectifs et nous déléguons facilement en cas de rechute », précise Faustine. Sur Slack, un canal de discussion permet d'ailleurs de s'épancher en cas de coup dur. Son nom : « On n'est pas sortis des ronces ».

Une vie de montagnes russes

« Le Covid long, ce n'est pas une convalescence mais une maladie qui est en cours en nous », résume Mylène Damamme, qui voit périodiquement resurgir l'un de ses 53 premiers symptômes. « Notre vie est faite de hauts et de bas, ce sont des montagnes russes en permanence. » Mi-février, nouvelle rechute, départ aux urgences. Mylène a ajouté un 54ème item dans son agenda, un érythème noueux au coude gauche. « Au bout de deux ans, je pensais que j'avais fait le plus dur... Je croyais que je n'aurais plus de nouveaux symptômes mais la maladie est encore active », dit-elle, tout en gardant un ton volontaire et optimiste qui force le respect.



Mylène Damamme présente une cinquantaine de symptômes associés au Covid long. Photo : Sylvain Marcelli.

« Vivre avec des symptômes fluctuants, imprévisibles et handicapants, ce n'est pas simple », reprend Mylène. « Je dois m'adapter à un nouveau moi : avant j'allais faire de la course à pied, maintenant je fais du Qi-Gong [*une gymnastique douce chinoise, NDLR*]. Il y a un travail d'acceptation du handicap. » Qui passe aussi par un nouveau rythme professionnel, incluant une bonne dose de télétravail. « J'ai eu la chance d'avoir beaucoup de soutien de mes collègues et de ma responsable », souligne Mylène, en poste depuis 17 ans chez Decathlon. Aujourd'hui, l'entreprise réfléchit à ce qu'il est possible de faire pour accompagner les collaborateurs touchés par le Covid long en France.

C'est la première fois que Mylène raconte son combat de Covid long en détail. Lors de notre rencontre, qui dure près de trois heures, elle s'attache à toujours mettre en avant le collectif, nommant par leurs prénoms la quinzaine de bénévoles actifs partout en France. Mais il est évident qu'elle joue un rôle moteur dans l'association. Bruno, qui l'appelle tous les jours, loue sa « capacité de travail énorme » : « Elle veut tout connaître. Je crois qu'elle ne dort pas ! Je l'ai rencontrée à Paris pour la première fois chez Pauline en 2021 et pourtant j'ai l'impression de la connaître depuis des années. » « Mylène est un soutien très fort, complète Faustine. Elle est sur tous les fronts, constante, fiable, loyale, et n'a jamais lâché malgré les maux et les difficultés. »

Des « patients experts »

La mobilisation des Covid longs rappelle les luttes des malades du Sida dans les années 1980 et 1990. « Malgré notre singularité, nous nous inspirons des expériences passées », confirme Faustine Hélie. « Nous défendons l'idée que les patients peuvent devenir des patients-experts pour faire avancer la recherche et l'accès aux soins. » Pauline et Mylène ont ainsi

participé à la rédaction de recommandations sur le Covid long, [un guide publié par la Haute autorité de santé \(HAS\)](#) en février 2021.

Au début de l'épidémie du VIH, « les malades du Sida ont été amenés à documenter leurs symptômes, en les photographiant et en faisant des observations cliniques », rappelle [Catherine Tourette-Turgis](#), professeure spécialiste de la démocratie sanitaire et membre du conseil scientifique de l'association #AprèsJ20. « Personne ne remettait en question leurs observations, contrairement à ce qui arrive avec le Covid long. Pourquoi ne pas écouter les patients, pourquoi leur dire que c'est dans leur tête ? Quand la médecine commence à ne pas croire les patients quand ils souffrent, c'est très grave. » Fondatrice de [l'université des patients](#) à la Sorbonne, [Catherine Tourette-Turgis](#) a organisé une *master class* pour outiller les malades qui veulent s'investir dans « toutes les instances qui comptent et délibèrent sur la question du Covid long ».