



HAL
open science

Mesurer les conséquences au quotidien des symptômes prolongés chez les patients ayant présenté une COVID-19 : validation du questionnaire d'impact de la fibromyalgie MODIFIÉ (FIQM)

Esther Petit, Marie Tournier

► To cite this version:

Esther Petit, Marie Tournier. Mesurer les conséquences au quotidien des symptômes prolongés chez les patients ayant présenté une COVID-19 : validation du questionnaire d'impact de la fibromyalgie MODIFIÉ (FIQM). Médecine humaine et pathologie. 2022. dumas-04013972

HAL Id: dumas-04013972

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04013972>

Submitted on 3 Mar 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance.

La propriété intellectuelle du document reste entièrement celle du ou des auteurs. Les utilisateurs doivent respecter le droit d'auteur selon la législation en vigueur, et sont soumis aux règles habituelles du bon usage, comme pour les publications sur papier : respect des travaux originaux, citation, interdiction du pillage intellectuel, etc.

Il est mis à disposition de toute personne intéressée par l'intermédiaire de [l'archive ouverte DUMAS](#) (Dépôt Universitaire de Mémoires Après Soutenance).

Si vous désirez contacter son ou ses auteurs, nous vous invitons à consulter en ligne les annuaires de l'ordre des médecins, des pharmaciens et des sages-femmes.

Contact à la Bibliothèque universitaire de Médecine Pharmacie de Grenoble :

bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr

Année : 2022

**MESURER LES CONSÉQUENCES AU QUOTIDIEN DES SYMPTÔMES PROLONGÉS
CHEZ LES PATIENTS AYANT PRÉSENTÉ UNE COVID-19 : VALIDATION DU
QUESTIONNAIRE D'IMPACT DE LA FIBROMYALGIE MODIFIÉ (FIQM)**

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
SPÉCIALITÉ : MÉDECINE GÉNÉRALE

Par Mme Esther PETIT

[Données à caractère personnel]

et Mme Marie TOURNIER

[Données à caractère personnel]

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE GRENOBLE
Le 04/03/2022

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE :

Président :

M. le Pr Jean-Luc BOSSON, *PU-PH UFR Médecine Grenoble, Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*

Membres :

Mme le Pr Christine BINQUET, *PU-PH UFR Médecine Dijon, Epidémiologie, économie de la santé et prévention*

Mme le Dr Claire SORS, *Cheffe de clinique universitaire UFR Médecine Grenoble, Médecine Générale*

M. le Dr Yoann GABOREAU, *Maître de conférences des Universités UFR Médecine Grenoble, Médecine Générale, Directeur de thèse*

L'UFR de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

CORPS	NOM Prénom	Discipline universitaire
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
PU-PH	APTTEL Florent	Ophthalmologie
PU-PH	ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	BAILLET Athan	Rhumatologie
PU-PH	BARONE-ROCHETTE Gilles	Cardiologie
PU-PH	BAYAT Sam	Physiologie
MCF Ass. MG	BENDAMENE Farouk	Médecine Générale
PU-PH	BENHAMOU Pierre-Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BERGER François	Biologie cellulaire
MCU-PH	BETRY Cécile	Nutrition
MCU-PH	BIDART-COUTTON Marie	Biologie cellulaire
PU-PH	BIOULAC-ROGIER Stéphanie	Pédopsychiatrie ; addictologie
PU-PH	BLAISE Sophie	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
PR Ass. Méd.	BOILLOT Bernard	Urologie
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
PU-PH	BONAZ Bruno	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PU-PH	BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
PU-PH	BOREL Anne-Laure	Nutrition
PU-PH	BOSSON Jean-Luc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
PR Ass. MG	BOUCHAUD Jacques	Médecine Générale
PU-PH	BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	BOUILLET Laurence	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
MCU-PH	BOUSSAT Bastien	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	BOUZAT Pierre	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
PU-PH	BRAMBILLA Christian	Pneumologie
PU-PH	BRAMBILLA Elisabeth	Anatomie et cytologie pathologiques
MCU-PH	BRENIER-PINCHART Marie Pierre	Parasitologie et mycologie
PU-PH	BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MCU-PH	BRIOT Raphaël	Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie
PU-PH	CAHN Jean-Yves	Hématologie
PU-PH	CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
PR Ass. MG	CARRILLO Yannick	Médecine Générale
MCU-PH	CASPAR Yvan	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
PU-PH	CESBRON Jean-Yves	Immunologie
PU-PH	CHABARDES Stephan	Neurochirurgie
PU-PH	CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	CHAFFANJON Philippe	Anatomie
MCF Ass. MG	CHAMBOREDON Benoît	Médecine Générale
PU-PH	CHARLES Julie	Dermato-vénéréologie
MCF Ass. MG	CHAUVET Marion	Médecine Générale
PU-PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

CORPS	NOM Prénom	Discipline universitaire
PU-PH	CHIQUET Christophe	Ophthalmologie
PU-PH	CHIRICA Mircea	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	CINQUIN Philippe	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	CLAVARINO Giovanna	Immunologie
MCU-PH	CLIN CHERPEC Rita	Nutrition
PU-PH	COHEN Olivier	Histologie, embryologie et cytogénétique
PU-PH	COSTENTIN Charlotte	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PU-PH	COURVOISIER Aurélien	Chirurgie infantile
PU-PH	COUTTON Charles	Génétique
PU-PH	COUTURIER Pascal	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
PU-PH	CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PU-PH	DEBATY Guillaume	Médecine d'urgence
PU-PH	DEBILLON Thierry	Pédiatrie
PU-PH	DECAENS Thomas	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PR ASS. Méd.	DEFAYE Pascal	Cardiologie
PU-PH	DEGANO Bruno	Pneumologie ; addictologie
PU-PH	DEMATTEIS Maurice	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PU-PH émérite	DEMONGEOT Jacques	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	DERANSART Colin	Physiologie
PU-PH	DESCOTES Jean-Luc	Urologie
PU-PH	DETANTE Olivier	Neurologie
MCU-PH	DIETERICH Klaus	Génétique
MCU-PH	DOUTRELEAU Stéphane	Physiologie
PU-PH	EPAULARD Olivier	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
PU-PH	ESTEVE François	Biophysique et médecine nucléaire
MCU-PH	YSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH émérite	FAGRET Daniel	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	FAUCHERON Jean-Luc	Chirurgie viscérale et digestive
MCU-PH	FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	FONTAINE Eric	Nutrition
PU-PH	FRANCOIS Patrice	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-MG	GABOREAU Yoann	Médecine Générale
PU-PH	GARBAN Frédéric	Hématologie ; transfusion
PU-PH	GAUDIN Philippe	Rhumatologie
PU-PH	GAVAZZI Gaétan	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
PU-PH	GAY Emmanuel	Neurochirurgie
MCU-PH	GIAI Joris	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	GILLOIS Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	GIOT Jean-Philippe	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PIJ-PH émérite	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
MCU-PH	HAINAUT Pierre	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH émérite	HALIMI serge	Nutrition
PU-PH	HENNEBICQ Sylviane	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PU-PH	HOFFMANN Pascale	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
PU-PH émérite	HOMMEL Marc	Neurologie

Mis à jour le 01 Octobre 2021

CORPS	NOM Prénom	Discipline universitaire
PU-MG	IMBERT Patrick	Médecine Générale
PU-PH émérite	JOUK Pierre-Simon	Génétique
PU-PH	KAHANE Philippe	Physiologie
MCU-PH	KASTLER Adrian	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	LABARERE José	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-PH	LABLANCHE Sandrine	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	LANDELLE caroline	Bactériologie - virologie ; hygiène hospitalière
PU-PH	LANTUEJOL Sylvie	Anatomie et cytologie pathologiques
PR Ass. Méd.	LARAMAS Mathieu	Cancérologie ; radiothérapie
MCU-PH	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	LE GOUELLEC LE PISSART Audrey	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénérologie
PR Ass. MG	LEDoux Jean-Nicolas	Médecine Générale
PU-PH émérite	LETOUBLON Christian	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	LEVY Patrick	Physiologie
PU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
MCU-PH	LUPO Julien	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
PU-PH	MAITRE Anne	Médecine et santé au travail
MCU-PH	MARLU Raphaël	Hématologie ; transfusion
PR Ass. Méd.	MATHIEU Nicolas	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MCU-PH	MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
PU-PH	MAURIN Max	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MCU-PH	MC LEER Anne	Histologie, embryologie et cytogénétique
PR Ass. Méd	MICHY Thierry	Gynécologie-obstétrique
MCU-PH	MONDET Julie	Histologie, embryologie et cytogénétique
PU-PH	MORAND Patrice	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
PU-PH	MOREAU-GAUDRY Alexandre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	MORO Elena	Neurologie
PU-PH	MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie ; addictologie
MCU-PH	MORTAMET Guillaume	Pédiatrie
PU-PH	MOUSSEAU Mireille	Cancérologie ; radiothérapie
PU-PH émérite	MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
MCF Ass. MG	ODDOU Christel	Médecine Générale
PR Ass. Méd.	ORMEZZANO Olivier	Cardiologie
MCU-PH	PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	PAILHE Régis	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	PALOMBI Olivier	Anatomie
PU-PH	PARK Sophie	Hématologie ; transfusion
PR Ass. MG	PAUMIER-DESBRIERES Françoise	Médecine Générale
PU-PH	PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
MCU-PH	PAYSANT François	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	PELLETIER Laurent	Biologie cellulaire
PU-PH	PELLOUX Hervé	Parasitologie et mycologie
PU-PH	PEPIN Jean-Louis	Physiologie
PU-PH	PERARD Chantal	Immunologie
PU-PH	PERENNOU Dominique	Médecine physique et de réadaptation

Mis à jour le 01 Octobre 2021

CORPS	NOM Prénom	Discipline universitaire
PU-PH	PERNOD Gilles	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
PU-PH	PIOLAT Christian	Chirurgie infantile
PU-PH	PISON Christophe	Pneumologie ; addictologie
PU-PH	PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
PU-PH	POIGNARD Pascal	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
PU-PH émérite	POLACK Benoît	Hématologie ; transfusion
PU-PH	POLOSAN Mircea	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
PU-PH émérite	RAMBEAUD Jean-Jacques	Urologie
PU-PH	RAY Pierre	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie
PR Ass. Méd.	RECHE Fabian	Chirurgie viscérale et digestive
MCU-PH	RENDU John	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	RIALLE Vincent	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	RIETHMULLER Didier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
PU-PH	RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH émérite	ROMANET Jean Paul	Ophthalmologie
PU-PH	ROSTAING Lionel	Néphrologie
PU-PH	ROUSTIT Matthieu	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MCU-PH	ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie et biologie moléculaire
PR Ass. MG	ROYER DE VERICOURT Guillaume	Médecine Générale
PU-PH émérite	SARAGAGLIA Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MCU-PH	SATRE Véronique	Génétique
PU-PH	SAUDOU Frédéric	Biologie cellulaire
PU-PH	SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	SCHWEBEL carole	Médecine intensive-réanimation
PU-PH	SCOLAN Virginie	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	SEIGNEURIN Arnaud	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	SPEAR Rafaëlle	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
PU-PH émérite	STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
PU-PH	STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MCU-PH	STASIA Marie-José	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	STURM Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	TAMISIER Renaud	Physiologie
PU-PH	TERZI Nicolas	Médecine intensive-réanimation
PU-PH	THEVENON Julien	Génétique
PU-PH	TOFFART Anne-Claire	Pneumologie ; addictologie
PU-PH	TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	VALMARY-DEGANO Séverine	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	VANZETTO Gérald	Cardiologie
PU-PH	VUILLEZ Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	WEIL Georges	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	ZAOUI Philippe	Néphrologie
PU-PH émérite	ZARSKI Jean-Pierre	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

PU-PH : Professeur des Universités – Praticiens Hospitaliers

MCU-PH : Maître de Conférences des Universités – Praticiens Hospitaliers

PU-MG : Professeur des Universités de Médecine Générale

MCU-MG : Maître de Conférences des Universités de Médecine Générale

PR ASS. Méd. : Professeur des Universités Associé de Médecine

PR Ass. MG : Professeur des Universités Associé de Médecine Générale

MCF Ass. MG : Maître de Conférences Associé de Médecine Générale

Mis à jour le 01 Octobre 2021

Remerciements

Nous remercions les doyens des facultés de Médecine de Grenoble et de Dijon, les Professeurs Patrice MORAND et Marc MAYNADIE, d'avoir autorisé cet échange inter-universitaire et pour leur engagement quotidien auprès des étudiants.

Nous remercions le président du jury, monsieur le Professeur Jean-Luc BOSSON et les membres du jury, madame la Professeure Christine BINQUET et la Docteure Claire SORS d'avoir bien voulu juger de ce travail.

Nous remercions chaleureusement le directeur de ce travail de thèse, le Docteur Yoann GABOREAU pour son professionnalisme, sa disponibilité et sa bienveillance.

Nous remercions les auteurs du Fibromyalgia Impact Questionnaire, le Docteur BURCKHARDT CS et son équipe, pour leur travail inspirant et l'autorisation de s'en servir à des fins académiques.

Nous remercions les Conseils Départementaux et Régionaux de l'Ordre des Médecins et des Masseurs-Kinésithérapeutes pour l'aide apportée à notre recrutement et notamment les Conseils Régionaux de Bourgogne-Franche-Comté et d'Île-de-France ainsi que les Conseils Départementaux de l'Allier (03), du Finistère (29), de l'Hérault (34), d'Île-et-Vilaine (35), d'Indre-et-Loire (37), de Meurthe-et-Moselle (54), des Pyrénées-Orientales (66), de Haute-Savoie (74), des Yvelines (78) et de Guyane (973).

Nous remercions l'association Après J20, ainsi que tous les médecins et patients ayant participé à cette étude, trop nombreux pour être cités mais indispensables à sa réalisation.

Nous remercions le laboratoire TIMC, l'équipe MESP et tout particulièrement Hugo TERRISSE, biostatisticien, pour leur aide précieuse à l'analyse statistique.

Remerciements Esther

Merci à Yoann d'avoir initié cette thèse, express mais bien conduite.

Merci à Marie et Maël, pour leur travail sur ce projet. Pardon pour mon psychorigidisme !

Merci à ma famille pour sa fierté.

A ma sœur, Eléonore, pour toutes ces heures à me faire réviser des fiches auxquelles tu ne comprenais rien. Et non maintenant je ne travaille plus !

A ma mère pour son soutien sans faille au quotidien durant ces longues années d'études.

A mon père pour ces pauses revigorantes bien méritées.

A mes cousin(e)s, oncles et tantes, grands-parents et famille recomposée pour ces moments privilégiés avec vous.

A ma belle-famille pour m'avoir accueillie parmi eux.

Merci à tous mes amis.

Aux coupines de la FAC, Lisa, Nanou, Fannion, Marin, Nono, Mathate, Camion et Flo pour avoir su rendre ces années encore plus belles, m'avoir fait découvrir le monde et d'être toujours là pour des retrouvailles de folies.

A Alexandra, pour nos groupes de pairs à deux et ta présence indispensable dans les bons (et surtout les très bons) mais aussi les mauvais moments.

Aux collègues de travail, médecins, co-internes, infirmier(e)s, kinés, sage-femmes, aide-soignant(e)s, secrétaires, assistant(e)s sociaux, devenus proches, et notamment à Kelly.

Merci aux professionnels de santé qui m'ont formée tout au long de mon parcours.

De mon externat et particulièrement les services de l'UPU et de rhumatologie du CHUGA qui m'ont fait grandir, à mes stages d'interne et surtout aux cabinets de Saint Jean d'Aulps, Bonnaitrait et Lugrin, les services de Gériatrie, des Urgences et de la Maternité des HDL, Aurélie, Julien, pour avoir participé à la médecin que je suis aujourd'hui et de continuer à m'apprendre à en être une meilleure.

Merci à Carine, ma tutrice, pour m'avoir épaulée pendant cet internat pas toujours facile.

Merci à toi Sylvain d'être à mes côtés depuis le début, de croire en moi et de m'accompagner pour la suite. Je suis heureuse de t'avoir et réalise chaque jour la chance que j'ai.

Merci à ceux que j'ai oubliés mais qui prendront le temps de lire cet ouvrage.

Remerciements Marie

Aux médecins qui ont participé et participent encore à ma formation :

Au Dr. Girolet pour m'avoir accueillie bébé interne, avoir eu la patience de me montrer les ficelles du métier de médecin généraliste et m'avoir montré un très bel exemple d'humanité avec les patients.

Au Dr. Chaon pour sa gentillesse, sa bienveillance, son humour et surtout pour m'avoir fait aimer la médecine de montagne !

Aux médecins et assistants du service des urgences de l'hôpital d'Annecy pour leur patience, leur disponibilité et leur bonne humeur. J'ai aimé les urgences grâce à vous.

Aux pédiatres et assistantes des urgences pédiatriques du CHU de Grenoble, pour m'avoir fait découvrir le monde à part de la pédiatrie et m'avoir transmis votre expérience qui me sert toujours au quotidien.

Aux médecins de l'Unité post Urgences du CHU de Grenoble : Perrine, Thibault, Léa, Raphaëlle et Alban pour votre encadrement bienveillant et pédagogue, votre bonne humeur et surtout pour avoir supporté mes retards de courriers. J'ai beaucoup appris et grandi en tant que médecin grâce à vous.

Aux médecins du service de Cardiologie de l'hôpital de Chambéry : Florence et Laure pour m'avoir fait aimer l'USIC et avoir essayé avec patience de me former à l'ETT, Timothée, Arnaud, Stéphane, Raoul, Vincent, Tatiana, Pierre, Julie et Corinne pour m'avoir fait découvrir votre belle spécialité dans la bonne humeur. Merci pour votre accueil.

Au Dr. Dewaele, Guiberteau, Gmyrek et Mugnier, pour m'avoir accompagnée de la meilleure des manières sur le chemin de l'autonomisation grâce à vos précieux conseils. Merci de m'avoir fait confiance pour mon premier « vrai » travail de médecin, c'est une chance de pouvoir travailler à vos côtés dans ce cadre de travail et de vie qui me fait rêver !

Aux équipes paramédicales et administratives des services où j'ai pu travailler mais particulièrement :

Aux secrétaires et infirmières des cabinets médicaux pour leur professionnalisme et leur aide précieuse : Lucie, Chantal, Debo pour les conseils resto et les râleries qui font du bien, Charlotte pour les potins, les footings, les barrettes et la bonne humeur.

Aux infirmiers et infirmières du SAU d'Annecy pour votre bonne humeur et votre motivation, ce fût un plaisir de travailler dans le chaos des urgences à vos côtés.

Aux infirmières de l'UPU, pour votre extrême patience à mon égard lors de mes premiers pas d'interne en service hospitalier, votre gentillesse et votre bonne humeur, et les trop rares apéros à cause du COVID.

Aux infirmiers et infirmières du service de cardiologie de Chambéry et tout particulièrement à l'équipe de coro Gisèle, Lucie, Delphine, Caroline et Jean-Charles pour votre accueil des plus chaleureux, vos goûters et pour la nuit cinq étoiles dans votre service.

A mes cointernes, grâce à qui j'ai passé un internat des plus agréables :

Au premier, Alex : c'était un vrai plaisir de faire mes premiers pas en tant qu'interne à tes côtés. Merci pour ton humour, ton amour du ski, et tes traces.

A la team des urgences d'Annecy et tout particulièrement Elvire, Lolo, Martin, Bastien, Hélène et Wanda : merci pour ce semestre de la marrade, le nez, jeanpierrebissuelausau, et les bonnes soirées à l'internat.

A la team des urgences ped : merci pour ce semestre en immersion dans le monde des Bisounours qui est passé crème malgré les circonstances covidées grâce à votre souplesse. Laurine, Thibault, Lucile, Aline, Mélanie pour l'amour du potin, Max pour nous avoir lâché avec toutes ces pédiatres à mi-chemin, Debo pour avoir la râlerie facile parce que ça fait du bien, Alex d'être aussi chat blanc, Nico parce que c'est un vrai plaisir de travailler avec toi, et Marie Suzy parce que j'admire ton professionnalisme et que tu as été une belle découverte en tant que personne.

Aux survivants de l'UPU Amau et Anne-Claire : quel plaisir d'avoir travaillé avec vous durant ce semestre d'été ! Je suis heureuse de vous avoir eu pour la rigolade mais aussi pour le vrai soutien moral pendant ce stage prenant.

A Claire, Julie, Vinciane, Bertrand, Pauline et Laura pour cette non saison d'anthologie aux Gets. Claire, merci d'avoir été ma meilleure acolyte pour les footings aux aurores, les refus de soirée, et surtout les rires.

A la team cardio de Chambé : Ce dernier semestre aura clôturé mon internat en beauté grâce à vous. Merci Thomas, Merci Gwendal pour tes conseils diététiques. Tiphaine merci d'avoir été le catalyseur de la bonne ambiance avec les chefs, merci pour ta motivation et de nous avoir partagé tes histoires de coeur. Estelle, merci pour ta douceur, ton humour et ton combat contre l'oppression des internes. Alix, merci d'avoir été la meilleure des bombées, vaillante jusqu'à la fin et surtout merci pour les rires. Elo, merci d'avoir été ma meilleure prof de cardio (TAPSE quand tu nous tiens), merci pour les rires, ta bonne humeur et nos conversations. Je suis toujours aussi désolée d'avoir loupé ta thèse.

A Elvire, mon pilier de l'internat. Merci pour les échanges médicaux, les discussions profondes et surtout la marrade.

A mes colocos d'amour de l'internat :

A Emeric et Cannass, qui m'ont réconcilié avec la coloc : c'était un vrai plaisir d'habiter avec vous. Désolée pour la vaisselle. Emeric merci pour ton humour, pour ce doux confinement, pour les soirées écran géant ou minecraft/Faites entrer l'accuser, et pour avoir supporté Philo. Cannass merci pour ton amitié, pour tes petits plats (et ceux de papa Cheval) et d'avoir pris soin de moi lors de ce semestre sur les chapeaux de roue.

Un merci tout particulier à Maitena qui m'a sauvé d'une nuit à la rue.

Aux scouts :

J'ai passé le meilleur des externats grâce à vous. Merci pour la marrade au fil des années. Je souhaite longue vie à nos retrouvailles bi-annuelles, c'est un vent de fraîcheur (sauf quand Danjou est là) et d'amour à chaque fois. Un Merci spécial à Marjo (<3), Max, Mickey, Dadou, Emeric, Tena et Cannass d'être restés sur Gre. Les Gorditas (graîneuses comme graisseuses) merci d'être un super groupe dynamique et motivé, merci pour votre amitié, merci pour les potins et merci pour ce mythique voyage en Colombie.

Cécé, Juju et Danjou votre amitié m'est chère et votre départ m'a particulièrement attristé mais je suis heureuse de voir que finalement rien ne change quand on se revoit. Revenez maintenant !

Aux Grenoblois :

Tom, Gerbiche et Thib merci pour cette colocation mythique qui a fait démarrer mon expérience Grenobloise de la meilleure des manières, merci pour votre amitié et merci de m'avoir supporté jusqu'à l'ECN. Merci à Seux de nous avoir rejoint et de nous avoir présenté Lucie, je suis heureuse de voir votre belle-famille grandir. Merci Curtelin pour ces moments passés ensemble au ski et les conversations profondes sur la métaphysique des sentiments. La vie Grenobloise avec vous tous me manque beaucoup mais je sais que quand je reviens, la philosophie, la marrade et l'intelligence sont au rendez-vous.

Perrine et Elise, votre amitié m'est chère et vous êtes de vrais repères dans ma vie d'adulte. Je passe toujours les meilleurs moments quand je suis avec vous que ce soit autour d'un simple verre, sur un chemin de rando plus ou moins présent sur la carte, ou dans la difficulté d'une face un peu trop technique en ski (Krrrrrr) et j'espère que ça durera toujours.

A mes amis de toujours, la famille du Chablais :

Yas, Laura, Elise, Tom, Mart, Will, Quent : je suis tellement heureuse d'avoir grandi à vos côtés (pour le meilleur et pour le pire) ! Votre amitié a façonné une grande partie de la personne que je suis aujourd'hui et je suis ravie de toujours vous compter parmi mes amis les plus chers.

A ma famille que j'aime :

Les papi mamies, les tatas tontons et les cousins, merci pour cette enfance de privilégiée passée à vos côtés.

Clairon et Matth, je vous aime et vous êtes coincés avec moi pour toute la vie tant pis pour vous.

Papa et Maman, sans vous et votre amour inconditionnel jamais je n'en serai arrivée là. Merci de m'avoir toujours poussée, encouragée et supporté dans cette belle aventure de la vie. Je vous aime.

Manu, je t'aime. Merci pour toutes ces années à tes côtés, la vie est belle et douce avec toi.

Table des matières

Liste des abréviations	14
Introduction.....	15
Matériel et Méthodes	17
Elaboration du questionnaire.....	17
Critères d'inclusion.....	18
Recrutement.....	19
Recueil de données	19
Analyse psychométrique	20
Analyse qualitative	20
Ethique	21
Résultats	21
Description de l'échantillon.....	22
Analyse psychométrique	24
Analyse qualitative	25
Discussion	36
Résultats	36
Limites	36
Forces	39
Comparaison avec la littérature	41
COVID long, syndrome post-infectieux ou syndrome de fatigue chronique ?.....	42
Perspectives de travail	43
Conclusion	43
Références.....	44
Annexes	49
Annexe 1. Questionnaire d'impact de la Fibromyalgie modifié (FIQm) papier.....	49
Annexe 2. Affiche diffusée aux patients.....	51
Annexe 3. Fiche d'information patient.....	52
Annexe 4. Questionnaire au temps de recueil initial (J0) papier	59
Annexe 5. Entretiens cognitifs.....	65
Annexe 6. Nouveau questionnaire d'impact adapté.....	135

Table des figures

Figure 1 : Diagramme de flux	21
Figure 2 : Analyse de variance selon la méthode test-retest.....	24
Figure 3 : Evolution du FIQm entre J0, J14 et J30	25

Table des tableaux

Tableau 1 : Analyse de l'échantillon	23
Tableau 2 : Symptômes cardinaux décrits à l'inclusion.....	23

Liste des abréviations

COVID-19 : Coronavirus disease 2019 / infection à Coronavirus 2019

DN4 : échelle douleur neuropathique en 4 questions

EBV : Epstein Barr virus / virus de l'Epstein Barr

EVA : échelle visuelle analogique

FIQ : Fibromyalgia impact questionnaire / questionnaire d'impact de la Fibromyalgie

FIQm : questionnaire d'impact de la Fibromyalgie modifié

FIQR : revised Fibromyalgia impact questionnaire / questionnaire d'impact de la Fibromyalgie révisé

HAD : hospital anxiety and depression / dépression et anxiété hospitalière

HAS : Haute Autorité de Santé

MERS-CoV : Middle East respiratory syndrome related to Coronavirus / syndrome respiratoire du Moyen-Orient dû au Coronavirus

mMRC : Medical Research Council / Conseil de recherches médicales

MoCA : Montreal cognitive assessment / échelle cognitive de Montréal

NICE : National Institute for Health and Care Excellence / Institut National pour l'excellence de la Santé et des Soins

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAC-19QoL : post-acute COVID-19 quality of life / score de qualité de vie post-infection Coronavirus 2019

RT-PCR : test par réaction en chaîne par polymérase après transcription inverse

SARS CoV 2 : severe acute respiratory syndrome related to Coronavirus 2 / syndrome respiratoire aigu sévère dû au coronavirus type 2

SARS CoV : severe acute respiratory syndrome related to Coronavirus 1 / syndrome respiratoire aigu sévère dû au coronavirus type 1

Long COVID ST and IT tools : the long COVID symptom and impact tools / scores de symptômes et d'impact du COVID long

Introduction

Depuis le début de l'année 2020, les pays vivent au rythme d'un nouveau virus émergent, le *severe acute respiratory syndrome related to Coronavirus type 2 (SARS-CoV-2)*. Apparu dès le mois de Décembre 2019 en Chine (1), il s'est rapidement répandu pour être présent dans le monde entier au stade de pandémie déclarée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) au printemps 2020 (2).

Ce virus à ARN enveloppé, faisant partie de la famille des coronavirus, représente le septième pathogène pour l'homme (3). Deux épidémies ont déjà eu lieu au XXI^{ème} siècle, le *severe acute respiratory syndrome related to Coronavirus type 1 (SARS-CoV)* en 2003 en Asie (4) et le *Middle East respiratory syndrome related to Coronavirus (MERS-CoV)* en 2012 au Moyen-Orient (5), avec des conséquences directes notables : respectivement plus de 8 000 contaminations et près de 800 décès dans 32 pays et 600 décès pour 1 700 cas dans 27 pays (6,7).

Le SARS-CoV-2 est responsable d'une forme de pathologie aigue, appelée COVID-19 (*Coronavirus disease 2019*) à l'origine de symptômes oto-rhino-laryngés (rhinorrhée, odynophagie, céphalées, anosmie, agueusie) et respiratoires variés. Elle se complique de lésions pulmonaires potentiellement graves voire mortelles d'origine immunitaire et d'un état inflammatoire systémique (3). Sa contagiosité importante (8) et ses complications nécessitant des hospitalisations ont plongé toutes les populations dans une crise sanitaire mondiale.

A ce jour, c'est près de 400 millions de contaminations qui ont eu lieu dans le monde dont 150 millions en Europe ayant causé 130 milles décès en France en phase aigüe (9).

Plusieurs mois après l'apparition de cette pandémie, une nouvelle problématique a émergé : certains patients conservaient des symptômes plusieurs mois après la phase d'infection aigue indépendamment de la prise en charge initiale et de ses complications. Ceux-ci sont variés, pouvant être généraux ou plus spécifiques d'organes. Les plus fréquemment rencontrés sont une fatigue parfois intense, des douleurs diffuses (articulaires, musculaires, thoraciques, céphalées), des troubles

neurologiques (cognitifs, sensoriels) et des atteintes cardiopulmonaires (oppression thoracique, tachycardie, dyspnée, toux) (10,11).

Le regroupement de ces signes dans un syndrome n'est pas encore univoque. Plusieurs référentiels dont la National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (12), l'Haute Autorité de Santé (HAS) (13) et l'OMS (14), s'accordent pour parler de COVID chronique « *chronic COVID-19* » ou « *post-acute COVID-19 syndrome* » lorsque les symptômes persistent plus de 12 semaines après l'infection aiguë et qu'ils ne sont pas expliqués par un autre diagnostic. Les associations de patients tendent plutôt à se séparer du terme de « syndrome », souvent mal connoté, pour parler de COVID long « *long-COVID* » ou « *long haul COVID* ».

Selon l'OMS, environ 10% des patients conserveraient des symptômes trois mois après leur infection aiguë dont les fluctuations et la variabilité inter-individuelle restent mal identifiées. Pourtant, plusieurs études ont montré que la quasi-totalité des patients atteints rapportaient un impact fonctionnel quotidien responsable d'une altération de la qualité de vie (15–17).

Les principaux symptômes retrouvés dans cette affection sont également rapportés après d'autres infections virales ou bactériennes, telle que l'infection à Epstein Barr Virus (EBV) (18), ou encore dans des pathologies chroniques telle que la Fibromyalgie (19).

Différents scores permettent d'évaluer les atteintes d'organes spécifiques (l'échelle modifiée du *Medical Research Council (mMRC)* (20) pour la dyspnée, le score *Hospital Anxiety and Depression (HAD scale)* (21) pour l'anxiété, le *Montreal Cognitive Assessment (MoCA)* (22) en cas d'atteinte cognitive, l'échelle DN4 (Douleur Neuropathique en 4 questions) (23) pour la recherche de douleurs neuropathiques, l'échelle de Chalder en cas de fatigue (24)).

Plusieurs équipes ont cherché à évaluer spécifiquement l'impact des symptômes du COVID long sur la qualité de vie. Deux outils différents ont été créés : le questionnaire *post-acute COVID-19 quality of life (PAC-19QoL)* (25) et le score de symptômes et d'impact des formes prolongées de COVID-

19 (*long COVID ST and IT tools*) (26). Ces derniers ont cependant été validés sur une faible population ou sur une définition différente de celle retenue par l’OMS respectivement (14).

Pendant les travaux de recherche menant à ces publications, une autre approche de mesure avait été envisagée en se basant sur la proximité, sans qu’ils soient superposables, des symptômes relatés par les patients à ceux de la Fibromyalgie.

Le Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ) a été établi et validé dans les années 1980 pour répondre au besoin d’évaluer le retentissement des symptômes chez des patients atteints de Fibromyalgie (27). Celui-ci a largement été utilisé, après ses multiples traductions linguistiques, dans de nombreux essais cliniques comme critère de jugement principal (28–30), notamment en raison de ses qualités psychométriques. Plus récemment, une version révisée, le *revised Fibromyalgia impact questionnaire (FIQR)* (31), a permis de mieux s’adapter aux transformations culturelles et ainsi être davantage congruente aux altérations rapportées par ces patients porteurs de Fibromyalgie.

Ainsi, cette étude visait à valider l’utilisation du score d’impact de la Fibromyalgie original adapté aux spécificités cliniques de la COVID-19 afin de proposer un outil simple d’utilisation en pratique médicale courante permettant l’évaluation et le suivi des conséquences au quotidien des symptômes présentés par les patients atteints de COVID long.

Matériel et Méthodes

Elaboration du questionnaire

Un nouveau questionnaire, nommé questionnaire d’impact de la Fibromyalgie modifié (FIQm, Annexe 1), a été élaboré à partir du FIQ (27). Des adaptations ont été nécessaires afin que les items correspondent aux symptômes persistants les plus spécifiques et/ou prévalents en lien avec la COVID-19. L’item mesurant l’intensité de la raideur articulaire a ainsi été remplacé par celui mesurant

l'intensité des troubles cognitifs (FIQm7) décrits par les patients comme brouillard cérébral. Sous ce terme étaient réunis un ralentissement psychique, un manque de clarté de la pensée, l'impossibilité de faire des doubles tâches ou encore des difficultés mnésiques et attentionnelles (14).

Comme pour le FIQ, trois formats de réponse ont été utilisés.

Pour la première question (FIQm1), l'évaluation se faisait sur une estimation d'une baisse d'activité sur la semaine précédente, liée aux symptômes, à différents degrés « toujours », « souvent », « parfois », « jamais », selon une échelle type Likert.

Les questions deux et trois (FIQm2 et FIQm3) étaient évaluées à travers des nombres chiffrés de zéro à sept correspondant à la quantification du nombre de jours.

Enfin, les dernières questions (FIQm4 à FIQm10) étaient mesurées avec une échelle visuelle analogique (EVA).

Critères d'inclusion

Afin de pouvoir participer à cette étude, les patients devaient avoir présenté un épisode de COVID-19 aigu documenté biologiquement (test par réaction en chaîne par polymérase après transcription inverse (*RT-PCR*) ou antigénique positif, sérologie positive en dehors d'une vaccination) et conserver des symptômes plus de trois mois après celui-ci dont au moins un principal (fatigue, faiblesse musculaire, épuisement après effort, céphalées, troubles du sommeil, dyspnée, douleurs thoraciques, palpitations, douleurs musculaires, douleurs articulaires, altération de la mémoire ou de la concentration) selon la définition du COVID long (14).

Par ailleurs, ils devaient être volontaires et majeurs, affiliés à la Sécurité Sociale française et non privés de leur liberté.

Recrutement

Une affiche présentant l'étude a été élaborée avec les coordonnées des investigateurs (Annexe 2). Elle a été mise en place dans une quarantaine de cabinets de médecins généralistes en France métropolitaine, principalement dans les régions de Bourgogne-Franche-Comté et d'Auvergne-Rhône-Alpes. Elle a également été transmise à des médecins généralistes et masseur-kinésithérapeutes d'autres départements de France via les Conseil Ordinaux respectifs, ou encore à différents médecins spécialistes hospitaliers susceptibles d'intervenir dans le parcours de soin de patients atteints de COVID long des hôpitaux de Grenoble, Chambéry, Annecy, Thonon-les-Bains et Annemasse. Cette affiche a de plus été relayée sur les réseaux sociaux et notamment auprès d'associations de patients telles que l'association Après J20 (32).

Les patients autorisaient la communication de leurs coordonnées à l'équipe de recherche ou la contactaient directement. Une fiche d'information plus détaillée sur l'étude leur était par la suite délivrée (Annexe 3).

Recueil de données

Quatre temps de recueil ont été nécessaires à la validation psychométrique de l'instrument à travers quatre auto-questionnaires différents correspondant à leur date de réalisation, nommés respectivement J0, J1, J14 et J30.

Au premier temps de recueil, plusieurs données ont été relevées (Annexe 4). Les critères d'inclusion étaient d'abord vérifiés. Puis, le patient renseignait les données biomédicales et sociales avant de remplir le FIQm.

Lors des questionnaires à 1 jour (J1), 14 jours (J14) et 30 jours (J30), seul le FIQm était demandé.

Les questionnaires étaient disponibles en deux versions, une en ligne via l'outil informatique LimeSurvey® et l'autre au format papier, pour s'adapter au souhait de recueil du patient.

Durant toute la durée de l'étude, un trigramme était transmis au patient dès son inclusion afin de permettre un traçage dé-identifié des données au cours des quatre temps de recueil.

Analyse psychométrique

Les propriétés psychométriques du questionnaire ont été étudiées selon différents paramètres.

La fiabilité du test était approchée par sa cohérence interne et sa reproductibilité mesurées respectivement par le coefficient de corrélation inter-item représenté par le coefficient alpha de Cronbach et l'analyse de variance selon la méthode test-retest associée au coefficient de corrélation intra-classe.

La sensibilité au changement, était évaluée par un test de Student apparié et un modèle linéaire mixte.

Analyse qualitative

Une approche qualitative a été pratiquée auprès de patients inclus et volontaires pour participer à un entretien cognitif. Celui-ci était animé, sans guide, par l'un des trois investigateurs lors de la réalisation du premier questionnaire (J0), en présentiel, par téléphone ou visioconférence.

Il consistait pour le patient, au décours d'un dialogue, à lire les questions posées en y répondant directement à haute voix et en faisant part à l'investigateur de sa réflexion, son cheminement, ses remarques et ses émotions conduisant à ses choix de réponses (33).

Les entretiens étaient enregistrés puis retranscrits en pseudonymisant et en extrayant les verbatims pour réaliser une analyse de contenu conduite par deux investigateurs indépendants permettant une triangulation des chercheurs.

Cette étape servait d'étape de validation de la pertinence du contenu du FIQm par les utilisateurs.

Ethique

Cette étude a été mise en conformité selon la norme MR-004 de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés et déclarée au Délégué à la Protection des données de l'Université Grenoble Alpes.

L'autorisation d'utilisation du FIQ a été demandée aux auteurs et accordée gracieusement au titre de la recherche académique.

Résultats

Les inclusions ont eu lieu durant 4 mois, de Juin à Octobre 2021.

Au total, 180 patients ont été sollicités pour participer à l'étude dont 167 ont complété le premier questionnaire (J0) et 110 ont rempli les critères d'inclusions. Au second questionnaire (J1), 125 patients ont répondu dont 91 ont été inclus. 118 patients ont réalisé le questionnaire J14 dont 86 ont été conservés. Enfin, 131 patients ont effectué le dernier questionnaire (J30) dont 99 ont été inclus (Figure 1).

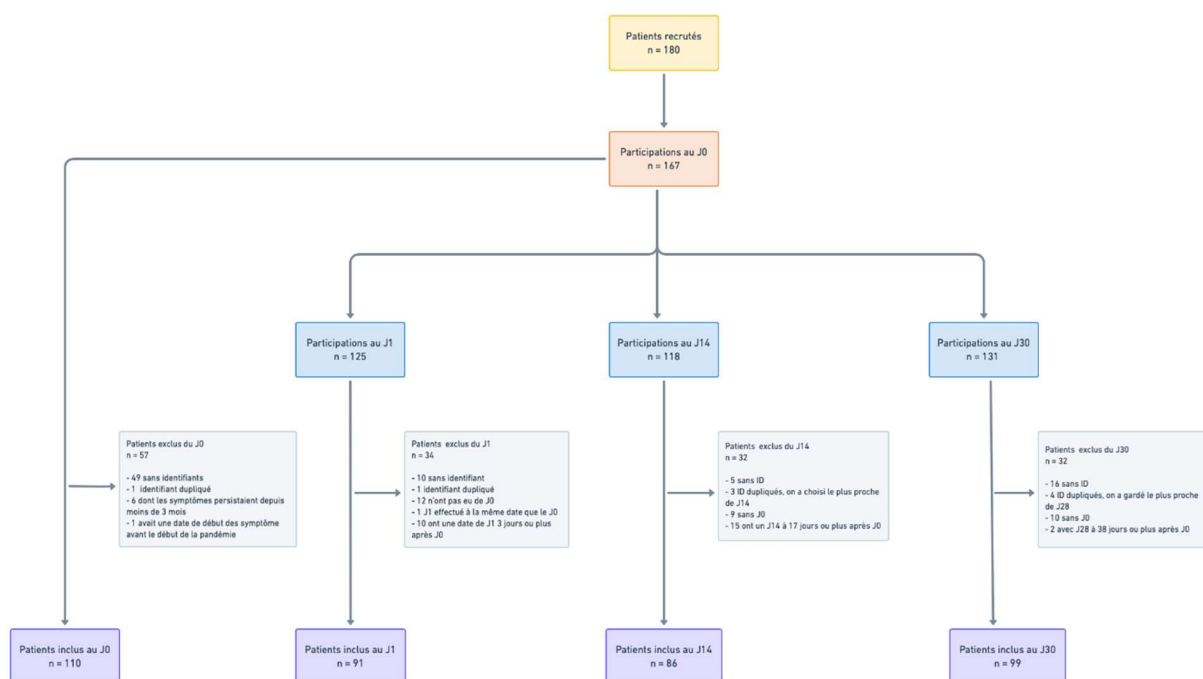


Figure 1 : Diagramme de flux

Les données exclues étaient dues à des perdus de vue, des erreurs dans le renseignement des codes anonymes ou à des réponses trop tardives par rapport au jour de réalisation demandé des questionnaires, les rendant inexploitable.

Description de l'échantillon

L'échantillon de la population (Tableau 1) était majoritairement représenté par des femmes (78,2%). La médiane d'âge était de 45 ans [36 ; 53] avec un indice de masse corporel considéré normal mais dans la limite supérieure (24,6 kg/m² [22 ; 28]).

Le nombre de jours médian depuis l'infection aiguë par le virus était de 244 jours [172 ; 308], soit près de 8 mois.

La plupart des patients n'avaient pas été hospitalisés (20% d'hospitalisation avec une durée médiane de séjour de 8 jours [1 ; 21]) et n'avaient pas bénéficié d'oxygène au domicile (2% des patients avaient eu recours à l'oxygénothérapie à domicile).

Concernant les comorbidités, environ 60% des patients bénéficiaient d'au moins un traitement au long cours mais il n'y avait pas de comorbidité à risque fréquemment représentée, notamment parmi celles listées.

Sur le plan socio-économique, 40,9% de la population d'étude avaient reçu une éducation dans l'enseignement supérieur et 32,7% avaient un diplôme universitaire de premier cycle.

Plus de la moitié des patients rapportaient ne pas avoir de problèmes financiers.

Les symptômes présents chez la plupart des patients étaient la fatigue (94,6%), le malaise lié à l'effort physique (80,9%) et les troubles cognitifs (74,6%) (Tableau 2). Des douleurs étaient également rapportées par plus de la moitié des patients, que ce soit au niveau musculaire (60,9%), thoracique (55,5%), cérébrale (53,6%), ou articulaire (50%).

Caractéristiques	Médiane [Q1 ; Q3] ou nombre (%)
Femme	86 (78,2)
Age (années)	45 [36 ; 53]
Taille (cm)	168 [161 ; 175]
Poids (kg)	69 [60 ; 82]
Indice de masse corporelle (kg/m²)	24,6 [22,0 ; 28,0]
Délai depuis infection COVID-19 (jours)	244 [172 ; 308]
Hospitalisation	22 (20,0)
Durée totale d'hospitalisation (tous secteurs confondus, jours)	8 [1 ; 21]
Oxygénothérapie à domicile	2 (1,8)
Comorbidités	
Hypertension artérielle	14 (12,7)
Diabète	3 (2,7)
Antécédent d'accident vasculaire cérébral	0
Bronchopneumopathie chronique obstructive, asthme	12 (10,9)
Dépression, anxiété	15 (13,6)
Fibromyalgie	1 (0,9)
Cancer actif	1 (0,9)
Aucune comorbidité parmi celles proposées	68 (61,8)
Au moins un traitement quotidien	65 (59,1)
Nombre de traitements quotidiens	2 [1 ; 3]
Niveau d'éducation	
Collège ou équivalent	1 (0,9)
Lycée ou équivalent	26 (23,6)
Diplôme universitaire de premier cycle	36 (32,7)
Enseignement supérieur	45 (40,9)
Autre	2 (1,8)
Vulnérabilité financière	
Je ne peux pas m'en sortir sans m'endetter	0
Je m'en sors mais avec difficulté	9 (8,2)
Je suis dans une situation financière difficile	3 (2,7)
Je me sens juste à l'aise financièrement	25 (22,7)
Je me sens à l'aise financièrement	51 (46,4)
Je me sens totalement à l'aise financièrement	18 (16,4)
Je ne souhaite pas répondre	4 (3,6)

Tableau 1 : Analyse de l'échantillon

Symptômes	Nombre (%)
Fatigue	104 (94,6)
Faiblesse musculaire, épuisement à l'effort	89 (80,9)
Céphalées	59 (53,6)
Troubles du sommeil	58 (52,7)
Dyspnée	75 (68,2)
Douleur thoracique, palpitations	61 (55,5)
Douleur musculaire	67 (60,9)
Douleur articulaire	55 (50,0)
Altération de la mémoire ou de la concentration	82 (74,6)

Tableau 2 : Symptômes cardinaux décrits à l'inclusion

Analyse psychométrique

Le FIQm apparaissait fiable. En effet, il présentait une bonne cohérence interne mesurée grâce au coefficient alpha de Cronbach calculé à 0,83 [0,77 ; 0,87].

La reproductibilité selon la méthode test-retest semblait également satisfaisante avec une analyse de variance retrouvant des coefficients de corrélation intra-classe et de Pearson à 0,95 [0,92 ; 0,96] entre J0 et J1 (Figure 2). De même, le modèle linéaire mixte entre J1 et J0 mesuré à 0,9 [-1,1 ; 3,0] confirmait la stabilité des réponses.

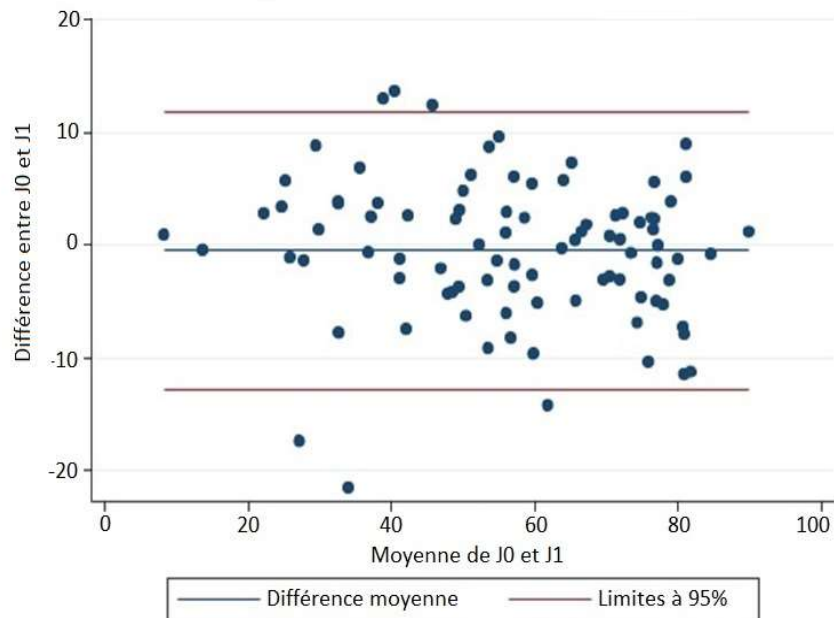


Figure 2 : Analyse de variance selon la méthode test-retest

Le FIQm était significativement abaissé entre J30 et J0 par test de Student apparié (-3,5 [-5,8 ; -1,1]) et modèle linéaire mixte (-3,5 [-5,5 ; -1,5]). Entre J14 et J0, le FIQm montrait une stabilité des mesures avec une tendance à la baisse par modèle linéaire mixte (-2,2 [-4,3 ; -0,1]). Ces données confirmaient que le score était stable dans le temps et sensible au changement (Figure 3).

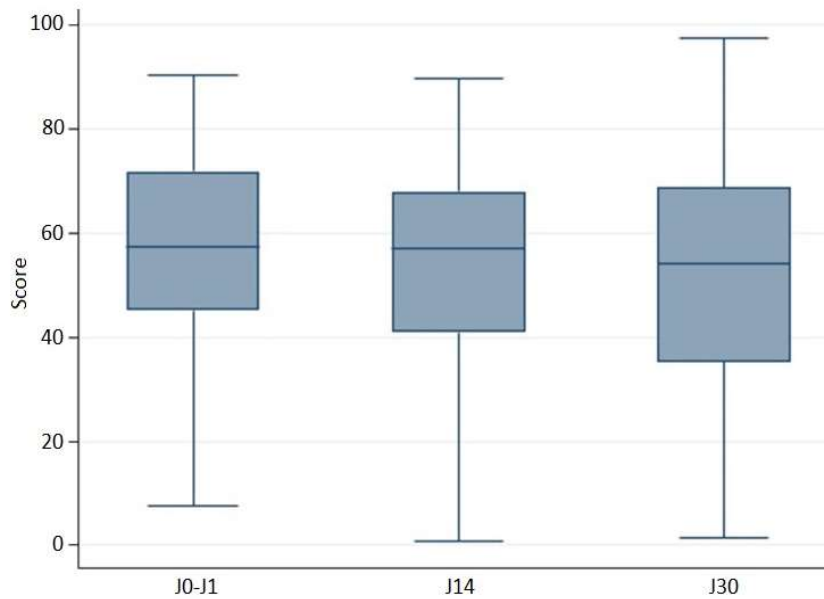


Figure 3 : Evolution du FIQm entre J0, J14 et J30

Analyse qualitative

Trente entretiens cognitifs avaient été souhaités arbitrairement, 26 ont été réalisés afin d’aboutir à la saturation des données (Annexe 5).

Ceux-ci ont permis d’étudier la pertinence du questionnaire et d’estimer du point de vue des patients si le FIQm captait correctement ce qu’ils expérimentaient en n’omettant aucune dimension ou question. Le retour des participants a été particulièrement enjoué sur l’ensemble du questionnaire, sa rapidité, son pragmatisme, la formulation des questions, leur compréhension ou encore leur mode de recueil. Ils exprimaient une forte satisfaction dans la dynamique de recherche proposée, se sentant considérés.

Pour autant, ils ont su être critiques et source de propositions.

La première question du FIQm (FIQm1) permettait d’évaluer à travers différents items l’impact des symptômes sur les actes les plus courants de la vie quotidienne et reflétait le retentissement au quotidien.

Certaines personnes présentant des symptômes prolongés post-COVID-19 ont eu des difficultés à estimer la baisse réelle de l'activité car, pour la plupart, elles continuaient d'effectuer les gestes mais seulement en partie. Elles ont par exemple répondu par défaut « parfois » en reflet d'une activité partiellement réalisée au lieu d'une fréquence moins importante.

De même, les réponses « toujours » et « souvent » ne reflétaient pas nécessairement la possibilité de réalisation mais plutôt l'obligation de la tâche qui y était liée (notamment sur les items « monter les escaliers », « conduire une voiture », ...). Les patients ressentant une gêne fonctionnelle importante, même s'ils réalisaient toujours la tâche et selon la même fréquence qu'avant la COVID-19, ils ont préféré choisir « souvent » ou « parfois » pour insister sur leurs difficultés à l'effectuer. Malheureusement, cette question était souvent mal interprétée dans ce sens-là. En effet, lors des entretiens cognitifs, cette reformulation a permis de bien orienter les patients dans leurs réponses (contrainte de monter les escaliers au domicile par exemple, mais organisation de la journée pour les monter le moins possible était représentée à juste titre par une réponse « souvent »).

Malgré tout, les termes étant assez bruts, ils ont un sens bien précis et semblaient être compris par la plupart des répondants.

Pour pallier à ce biais, nous choisissons de redéfinir un questionnaire (Annexe 6) en plaçant cette question en dernière position afin de pouvoir recueillir dans un premier temps les symptômes puis l'impact fonctionnel sur les actes quotidiens.

D'autre part, la notion « non applicable » positionnée tout à droite de la table des réponses semblait apparaître hors du champ de lecture des patients. En effet, plusieurs patients s'étaient aperçus de son existence tardivement ou à postériori une fois mentionnée par l'investigateur.

Dans d'autres cas, elle semblait perturber l'évaluation de l'objectif principal du tableau : le changement dans les habitudes de vie dues aux symptômes.

Pour remédier à cette difficulté cognitive et de visibilité, la syntaxe « non applicable » est remplacée par « habituellement non réalisée » dans le nouveau questionnaire (Annexe 6) eu égard à certaines

remarques de patients ne réalisant jamais les activités mais qui s'en estimaient tout à fait capables. De plus, celle-ci est déplacée à gauche de la table des réponses.

Les activités de jardinage et d'aspirateur étaient les activités les plus mentionnées comme difficiles.

Par ailleurs, certains items de manière indépendante pouvaient être interprétés différemment. En ce sens, différents items sont adaptés sur le nouveau questionnaire (Annexe 6) en s'appuyant également sur le score FIQR (31) pour une meilleure compréhension interindividuelle : ajout de l'item « soulever et porter un cabas » ; adaptation de l'item « préparer à manger » par « préparer un repas fait maison » ; complément de l'item « passer l'aspirateur » par « frotter, balayer, aspirer chez vous » ; correction de l'item concernant les lits par « changer les draps du lit ».

Les patients ont particulièrement apprécié l'évaluation complète des principaux actes de la vie quotidienne avec également le retentissement social. Une notion toutefois manquante et pourtant recherchée par les patients était celle de la relation avec l'entourage, soignant ou non. Cependant, cette suggestion n'est pas prise en compte dans le nouveau questionnaire car la dimension mesurée ici est celle du handicap physique.

Une remarque soumise par plusieurs répondants a été le manque d'évaluation sur les loisirs. Seuls deux items y faisaient référence « aller voir la famille et les amis » et « faire du jardinage » et beaucoup avaient regretté le manque d'une question relative à leurs loisirs. En effet, s'ils continuaient à effectuer les tâches de l'intendance quotidienne, ils affirmaient les réaliser au dépend de leur vie personnelle et de loisirs. Pour ces patients, ce questionnaire ne reflétait pas leur atteinte qui était surtout portée sur leurs activités de loisirs physiques (ONJ32, PIL73, ...) comme en témoigne l'item sur le jardinage (pouvant être apparenté aux loisirs physiques) dont les réponses fréquemment choisies étaient « parfois » ou « jamais ».

Nous avons toutefois noté que certains patients habitant en ville ne possédaient pas de jardin mais pratiquaient tout de même des loisirs physiques.

Ainsi le terme de « loisir physique » est ajouté à l'item « jardinage » pour permettre à un plus grand nombre de s'identifier et d'évaluer son mode de vie complet (Annexe 6). Aucune précision n'est additionnée concernant les autres loisirs (couture, dessin, lecture, ...) puisqu'ils font référence à un loisir de faible dépense énergétique ou à la dimension cognitive, déjà abordée dans d'autres items du questionnaire.

La deuxième question du FIQm (FIQm2) était sans aucun doute celle qui a posé le plus de difficultés.

Elle évaluait le nombre de jours où le patient s'était senti « bien », terme soumis à l'interprétation et la définition de chacun. BCD25 était gênée par un mot « assez subjectif » et qui, comme beaucoup d'autres, a longuement hésité quant à sa réponse.

La grande majorité des personnes interrogées ont soulevé l'interrogation du sens de ce concept : « Ah ... c'est quoi se sentir bien ? » (IPO55), « Euh ... par « bien » on entend « sans symptôme » ? ou « bien » « accepter les symptômes » ? » (QU2X2), « me sentir bien c'est un grand mot » (ADE05).

La plupart n'ont pu se remémorer un sentiment de bien-être : IPO55 affirmait « je ne sais plus ce que c'est de se sentir bien ». Ils se référaient plus facilement à des modifications plus proches de leur état et notaient les jours où ils étaient « mieux » sans toutefois se sentir « bien ».

En essayant d'insister sur leur ressenti personnel, qui est propre à chacun, ils ont tant bien que mal réussi à estimer une moyenne de journées où le bien-être était présent. Les patients interrogés rapportant souvent des améliorations mais pas complètes pouvant conclure à un bien être selon leur définition.

Les analyses issues des entretiens cognitifs semblaient être le reflet de l'ensemble des répondants puisque la majorité des personnes ont répondu avec un chiffre bas sur cette question.

Une autre difficulté rapportée par les participants était de faire correspondre les fluctuations symptomatiques au cours d'une même journée à la quantité de jours en nombre entier.

Beaucoup ont hésité entre deux valeurs puis fini par noter un chiffre par défaut (« je vais couper la poire en deux », BCD24 ; 14UTW).

La difficulté de perception du concept de « bien-être » et de « se sentir bien » n'est pas habituelle. L'exercice nécessite une introspection sur ses sensations et la perception d'une harmonie entre le psyché et le soma qui est mise à mal par la situation médicale vécue par les patients. Ce concept est pourtant bien celui validé durant la validation transculturelle du score et apparaît pertinent à être conservé tel quel (28,31).

Toutefois, une évaluation en variable continue apportera une finesse informative prenant peut-être mieux en compte cette fluctuation intra-quotidienne d'où la modification de son mode de recueil dans le nouveau questionnaire (Annexe 6).

La question trois du FIQm (FIQm3) a vu apparaître deux populations.

D'un côté, les patients pour qui l'atteinte portait sur le travail professionnel : la réponse a été particulièrement aisée car au maximum possible.

De l'autre, les patients pour qui l'atteinte portait sur le travail domestique : l'évaluation était plus complexe aboutissant pour plusieurs d'entre eux au choix de ne pas répondre.

La fluctuation des symptômes sur la journée, mesurée sept jours après par un nombre entier, rendait la tâche ardue. Les variations des capacités de travail étaient, encore une fois, oscillantes sur la journée. Les patients rapportaient souvent qu'ils ne « manquaient » pas la journée entière mais plutôt qu'ils réorganisaient leur temps sur la journée en fonction de leurs symptômes (« Après c'est difficile à vraiment quantifier. [...] Ça dépend du moment de la journée aussi. » (KIO74)).

La première version du FIQ ne comprenait que l'évaluation du nombre de jours d'arrêt de travail (28), sa seconde version avait vu introduire la notion de travail domestique (31).

Afin d'homogénéiser la compréhension, nous reformulons dans le questionnaire adapté la question comme une mesure de la quantité de travail, y compris domestique, non réalisée sur une semaine, à travers une EVA (Annexe 6). La question restera délicate dans l'estimation pour le patient

mais cette modification d'échelle de mesure a plusieurs avantages. Premièrement, elle prend en compte la capacité de travail perçue qui est différente de l'adéquation entre un état de santé et un poste de travail professionnel. De plus, elle s'adapte au choix du patient qui poursuit une activité professionnelle par contrainte économique ou domestique par contrainte humaine, malgré son état de santé. Enfin, elle permet d'appréhender les difficultés liées aux fluctuations nyctémérales et à la gestion du stock énergétique dans l'équilibre vie professionnelle – vie domestique, comme souvent rapporté par les patients interrogés, en témoignent les propos de ONJ32 (« Ah bah non je me force à travailler, il est hors de question de ne pas travailler. [...] Et les autres jours non plus parce que je travaillais et que je me garde un moment de repos pour pouvoir continuer de travailler. C'est ma volonté. »).

La question quatre (FIQm4) a particulièrement fait réagir l'ensemble des patients remportant leur adhésion complète. Ils répondaient majoritairement avec des chiffres élevés, y compris ceux pour qui les tâches de la vie quotidienne étaient « toujours » réalisées.

Ils semblaient être rassurés de pouvoir exprimer la gêne perçue et soulagés que cette question leur soit posée tant elle leur semblait évidente et indispensable : « très clairement oui » (KIO74), « justement c'est ça le problème » (KKL91), « ça c'est clair que ça me gêne » (PIL73).

Certains l'exprimaient en rapport avec leur vécu comme un « handicap » (14UTW, QU2X2) ou bien transposaient la gêne directement associée aux symptômes ressentis (effort dans la non spontanéité, douleurs, fatigue, difficultés de concentration, ...) ou à la nécessité d'organiser son quotidien (temps de repos, optimisation des tâches, ...).

La gêne perçue était malgré tout parfaitement quantifiable à l'aide de l'échelle analogique selon les commentaires patients.

Après ces questions plutôt portées sur les répercussions fonctionnelles et le bien-être, les questions suivantes étaient plus spécifiques des atteintes d'organes.

Le question cinq à sept (FIQm5, FIQm6, FIQm7) interrogeant respectivement l'intensité de la douleur, de la fatigue et de la qualité de sommeil ressentie n'ont pas provoqués de commentaire particulier ni de difficulté au remplissage.

Pour s'adapter au mieux aux plaintes émises par les patients atteints de COVID long (10,11), la question huit (FIQm8) a été initialement modifiée en supprimant la notion de raideur et en introduisant ainsi celle de brouillard cérébral (problème de mémoire ou de concentration, pour trouver ses mots, ...) particulièrement décrit par les patients et définit par l'OMS (14).

Ce terme a été parfaitement compris par l'ensemble des participants voire parfois défini avant même l'approche de la question, comme pour QU2X2 (« j'ai du mal quoi ... à me concentrer ou parfois même à réfléchir sur des trucs basiques ... Faut que je relise quinze fois la phrase »).

Et même si pour certains ce terme leur était inconnu, ils l'ont parfaitement associé à leur ressenti : « l'impression d'avoir de la purée dans la tête [...] mouliné et figé à la fois » (KKL91), « cerveau qui est un peu [...] dans les vapes » (NJK26), « j'suis un peu dans les nuages » (PIL73).

A noter que les facteurs environnementaux accentuaient ces difficultés d'attention et de concentration selon KIO74 (« après ça ça dépend aussi je pense avec le travail tout ça parce qu'aussi quand on est beaucoup dans le travail on est bornée on ne trouve pas ses mots et après quand c'est un peu plus calme ou à la maison j'arrive plus facilement à trouver mes mots »). En effet, plusieurs patients ont noté des changements positifs lors des périodes de vacances (KJN42, KIO74, QU2X2).

Beaucoup de patients s'étaient sentis inquiets (FIQm9) en référence à la durée prolongée sans perception d'amélioration de leurs symptômes (« parce que ça dure », PIL73), le peu de réponses et d'écoute apportées par le corps médical (« on ne m'a jamais pris au sérieux », BCD25), les flots d'informations anxigènes dans les médias (« parce que y'a des choses qui m'agacent en plus dans l'actualité », IPO55) et l'incertitude sur leur avenir.

Des inquiétudes apparaissaient également en lien avec des modifications péjoratives de leurs symptômes, initialement pas ou peu présents, ou moins intenses. Ainsi, chaque évolution de symptôme les questionnait et les angoissait lorsque celui-ci s'aggravait.

Cette anticipation négative était ressentie des investigateurs lorsque les patients répondaient aux questions précédentes, essentiellement celles liées à la fatigue et à la douleur. Les patients avaient tendance à rapporter des chiffres légèrement plus bas que leur pensée, car ils avaient « connu pire » et « [se mettent] de la marge » selon ONJ32, de peur justement de reconnaître ces situations au « creux de la vague » : KKL91 affirmait que « même si [elle] envie de dire un peu plus, [c'était] déjà pas mal ».

Il est difficile de savoir si les patients ont volontairement sous-évalué leur ressenti pour avoir une marge possible dans l'évolution ou s'il ne s'agissait pas d'une forme de protection en gardant inconsciemment une certaine positivité.

A noter qu'une donnée importante a été soulignée par JNJ77. Le brouillard cérébral facilement décrit entraîne des troubles cognitifs qui limite certaines notions de temps, d'implication, et pourrait minimiser l'impact sur l'anxiété due à la pathologie en limant le ressenti des patients qui « ne se [rendraient] pas compte » de la diminution des activités. Même si cette association serait pertinente elle n'a pas été mise en évidence à travers nos analyses.

La dernière question (FIQm10) évaluait le sentiment de dépression. Sa différence avec le sentiment d'inquiétude, bien qu'étroitement liés, a pour la plupart été bien comprise (« pas déprimée c'est vraiment de l'inquiétude » (OP68)). Certains ont cependant eu besoin d'approfondir ces deux notions. Souvent des éléments du registre du syndrome dépressif étaient évoqués mais globalement, la distinction inquiétude/dépression était très importante pour eux, en témoigne la réaction de NNL41 qui a repris avec fermeté son investigateur lors d'un lapsus entre ces deux mots.

Cependant, par l'analyse des discours comparés aux valeurs numériques attribuées, les patients en avaient des ressentis différents : ceux qui décrivaient ne pas être déprimés mais attribuant

tout de même des points en rapport avec des éléments dépressifs ou ceux qui se sentaient dépressifs avec des résistances à l'admettre en notant des valeurs plutôt médianes hautes sans noter les valeurs très hautes.

Ceci témoigne de la pertinence de la question et de sa modalité de recueil sous forme d'EVA en graduant son intensité.

Beaucoup de patients précisait que les variations symptomatiques, essentiellement la fatigue et les douleurs, étaient très fluctuantes dans la journée et selon les jours. L'évaluation à sept jours leur paraissait alors pertinente et adaptée mais beaucoup aurait apprécié une évaluation sur une plus courte durée.

Sa mise en application reste toutefois difficile à mettre en œuvre en rompant l'homogénéité de la chronologie de mesure dans un indicateur à grande variabilité.

D'autre part, les altérations neurologiques liées à la pathologie sont telles que les troubles cognitifs rendent difficile une évaluation à un mois. Il était ainsi plus aisé aux patients de se souvenir comment s'était passée la semaine précédente plutôt que le mois précédent.

Cette antériorité à sept jours semble un compromis intéressant permettant d'appréhender les fluctuations de la maladie sans pour autant nécessiter une charge cognitive importante ni alourdir le suivi des patients concernés.

Les questions initiales portant sur les activités quotidiennes en les renvoyant à leur vie personnelle altérée ont fait ressortir des émotions négatives par confrontation à la réalité comme le soulignait IPO55 qui « ne [s'était] pas rendu compte qu'avant il y [avait] des choses qui [lui] paraissaient anodines qui sont devenues des poids ». De même la question du bien-être a souvent rendu « triste » les patients, comme cela a été le cas pour ONJ32.

Cependant, certains patients se raccrochaient à des éléments de victoire ou de réassurance les rendant fiers comme positifs (« ah c'est bien ça ! » ONJ32 en référence à l'absence de symptômes

dépressifs, « ça j'ai fait ça ! » NJK26 en référence aux repas qu'il continuait de préparer, « c'est très bon signe de le savoir, enfin de le constater » KJN42 en se souvenant que les périodes de repos professionnel étaient plus favorables).

Parfois, c'était l'occasion d'évoquer leurs objectifs à court et moyen terme. Ils ont tous été satisfaits de la proposition d'un score d'évaluation. La réalisation du questionnaire permettait d'objectiver leur ressenti et rendre plus audible leur parole. Un sentiment d'écoute médicale était apparu avec une grande satisfaction confirmée par les propos de QU2X2.

Cette idée serait intéressante à proposer en pratique clinique : la réalisation de ce questionnaire dans le cadre du colloque singulier médecin-patient serait un support de communication. Il permettrait aux patients de se sentir plus pris en charge et au corps médical d'être plus à l'écoute par une évaluation rapide et objective. Cette évaluation en direct apparaît pertinente car elle pourrait permettre l'identification et la gestion des émotions suscitées par le questionnaire et aider à déterminer quels seraient les priorités de soin du patient.

En effet, le manque de considération était souvent déploré par les patients qui « [n'ont] pas l'impression d'être écoutés ». ADE05 ne semblait « pas tout [dire] parce qu'[elle] avait l'impression qu'elle [ndlr : son médecin traitant] ne [l]'[écoutait] pas » alors qu'[elle] [avait] besoin d'être écoutée, [...] d'être entendue ». Ce sentiment d'incompréhension était renforcé par la particularité de cette affection qui est « invisible », comme l'a souligné BCD24, aux symptômes variables selon les individus et devant laquelle le corps médical est souvent démuni.

Cette notion était appuyée par le fait que les personnes qui étaient écoutées et bien comprises par leur entourage semblaient être moins inquiètes et avoir moins d'impact sur leurs relations sociales, comme l'expliquait également BCD24.

Quelques patients ont mentionné intéressant de rajouter les modifications thérapeutiques médicamenteuses ou non (traitements efficaces, prise en charge rééducative, ...) et l'environnement

dans lequel ils étaient au moment de la réalisation du questionnaire (période de vacances, difficultés personnelles autres, ...).

Ces notions seraient pertinentes à prendre en compte en pratique clinique dans le cadre du suivi individuel afin d'évaluer l'efficacité de certaines prises en charge entreprises (médicamenteuses ou non dont arrêt de travail, reprise à temps partiel, ...).

Les questions quatre à dix (FIQm4 à FIQm10), qui nécessitaient une quantification des symptômes, étaient très bien évaluées par l'EVA à travers les multiples possibilités qu'offrait ce mode de recueil. Ce dernier a été apprécié par les patients afin d'être précis dans leur ressenti et leur propre évaluation, comme l'ont souligné plusieurs d'entre eux, dont 14UTW, 71XZT, QU2X2, RUW12 et ZUR33.

Que ce soit sur format numérique ou papier, la mise en place de cette échelle était très aisée questionnant même 71XZT s'il « [pouvait] déplacer le curseur » tant la démarche était spontanée.

De même, l'adéquation entre le visuel du curseur ou le chiffre numérique représenté par EVA était parfaitement transposable avec une très bonne précision.

Globalement, sur l'ensemble du questionnaire, les difficultés ont surtout été éprouvées en dehors des extrêmes. Ceux qui avaient répondu proche des bornes de ceux-ci n'ont souvent pas hésité pour répondre.

Enfin, nous avons déconseillé la réalisation des questionnaires sur smartphone. En revanche, malgré cette mise en garde, plusieurs de nos patients l'ont tout de même rempli sur téléphone et la lecture n'a pas été entravée, tout comme la fluidité des questions et la mobilité des curseurs qui ont semble-t-il posé des problèmes uniquement pour une minorité d'entre eux, notamment quant à la finesse de la précision offerte sur leur petit écran.

Beaucoup de patients ont préféré faire le questionnaire en ligne, même pour ceux âgés.

A noter pour finir que nous avons adapté nos propos à ceux mis en évidence par les patients interrogés. Ainsi, la plupart des patients masculinisaient spontanément le terme « COVID chronique », nous avons donc choisi de garder le nom de « COVID long ».

Discussion

Résultats

L'analyse de la validité de construit a permis de mettre en évidence des qualités psychométriques répondant aux attentes d'une validation. Le score FIQm apparaît fiable et reproductible et malgré tout sensible aux variations lui permettant d'être un bon outil d'évaluation dans le cadre du suivi en pratique clinique des patients atteints de COVID long.

La validité de contenu s'est appuyée sur une modification à priori de certains items du FIQ par consensus d'experts pour être adaptés au COVID long. Le FIQm a par la suite été exploré par ses futurs utilisateurs au cours d'entretiens cognitifs menés par une méthode de recherche qualitative. Ceux-ci ont permis de recueillir les remarques des patients concernés utiles à l'élaboration d'un nouveau questionnaire plus adapté et représentatif de leur condition.

Limites

Chacun des investigateurs s'est efforcé de solliciter des patients de tout horizon afin d'obtenir une hétérogénéité suffisante de la population pour l'étape de validation.

L'étude a probablement favorisé la participation de personnes éduquées, impliquées dans le tissu associatif, connectées aux réseaux sociaux, suffisamment affectées et désireuses de faire connaître leur expérience à travers son mode de recrutement par diffusion auprès des professionnels de santé et via les réseaux sociaux.

On note également que notre population était composée majoritairement de femmes (78,2%), ce qui a également pu engendrer un biais de genre, influant sur les critères de validation psychométriques du test. Cependant, une revue de la littérature (34) a montré que le fait d'être une femme pouvait être un facteur de risque de COVID long, ce qui pourrait expliquer leur prévalence plus élevée dans notre population d'étude, le recrutement ayant été fait sur la base du volontariat. Ceci est également retrouvé dans l'étude de validation de l'outil *long COVID ST and IT tools* réalisée sur une population totale de 1022 patients dont les hommes en représentaient seulement 20% (26).

Par ailleurs, la majorité de notre population d'étude semble avoir un haut niveau d'éducation et être issue de foyers économiquement stables. Le FIQm devrait alors être testé auprès d'une population en situation de précarité sociale. Cependant, les entretiens cognitifs qui ont été menés auprès de patients n'ayant pas reçu une éducation au-delà du baccalauréat n'ont pas décelé de difficultés de compréhension particulière. De plus, le FIQ étant un outil déjà validé à grande échelle (28) et le FIQm n'ayant pas subi de changement structurel majeur, ni dans les libellés ni dans les modalités de réponses aux questions, ce biais ne devrait pas inquiéter la validation du score.

A noter qu'un des items concernant les données médicales initialement recueillies pourrait avoir été mal compris : 61,8% des répondants déclaraient n'avoir aucune des pathologies considérées comme facteur de risque de COVID long. Cette donnée ne permet cependant pas de distinguer les personnes indemnes de comorbidités et celles atteintes d'une pathologie autre. En effet, plus de la moitié des patients (59,1%) bénéficiaient d'au moins un traitement au quotidien. Pour autant, lors des entretiens cognitifs, il est apparu que les patients cochaient cette réponse en référence à l'absence d'antécédent médical. Cette divergence n'entrave pas les résultats mis en évidence dans cette étude puisque cette question était avant tout destinée à rechercher la présence de facteurs de risque de COVID long. Cependant, une précision sur la notion d'absence totale de pathologie aurait pu être pertinente.

D'autre part, l'existence d'un biais de mémorisation, pouvant participer à la bonne reproductibilité du test selon la méthode test-retest, pourrait également être soulevée. Celui-ci a été limité en partie par le fait que les questionnaires J0 et J1 étaient différents : le premier était plus long et recueillait toutes sortes d'informations supplémentaires en dehors du remplissage du FIQm.

La nécessité de réaliser les questionnaires à des temps bien précis (J1, J14 et J30), a conduit à l'exclusion de certaines données, principalement en raison de réponses trop tardives qui risquaient d'altérer la qualité de l'analyse, malgré la relance des patients par messages textes ou vocaux téléphoniques, ou e-mail. Cependant, malgré la non prise en compte de celles-ci dans les mesures statistiques, le nombre de réponses restait assez important pour que l'analyse soit satisfaisante, celui-ci étant proche de 100 sur chaque questionnaire (35).

Deux critères de validation psychométrique d'un instrument n'ont pas été abordés dans le manuscrit : la pertinence du point de vue des experts par analyse quantitative et la validité du critère. Cette dernière s'assure que l'outil mesure bien ce qu'on souhaite mesurer, à savoir ici le retentissement du COVID long sur la qualité de vie des patients atteints. Pour cela, le FIQm devrait faire l'objet de tests de corrélation avec un outil spécifique déjà validé. Comme expliqué auparavant, une équipe a développé un outil spécifique à l'évaluation de l'impact fonctionnel du COVID long sur le quotidien des patients et a validé ses propriétés psychométriques en 2021 (26).

Ainsi, à J0 et J30, le *long COVID ST et IT tools* faisait également partie du questionnaire d'évaluation rempli par les patients. Cette mesure a fait l'objet d'un travail parallèle à partir de la même base de données (36).

Forces

L'analyse quantitative grâce aux tests statistiques permet de dire que l'outil est fiable et sensible au changement. L'analyse parallèle conduite par un autre investigateur permettra de tester la validité du critère en comparant le FIQm à l'outil *long COVID ST et IT tools*.

Les validités du contenu et du construit n'ont été volontairement que partiellement abordées. Ayant repris la structure exacte du FIQ original, les différentes dimensions (retentissement fonctionnel, qualité de vie et les symptômes) ainsi que les échelles d'évaluation sont inchangées (27). La modification de l'item « raideur » en brouillard cérébral a été proposée suite à une revue de la littérature et validée après discussion collégiale par consensus d'experts. Elle ne modifie pas la structure du test puisque l'item reste dans la dimension des symptômes.

De même, la compréhension des questions devrait rester bonne puisqu'elles n'ont pas été modifiées à l'exception de l'item sur la raideur.

Ainsi, une partie de la validité de fond apparaît acquise puisque déjà testée lors de la validation du FIQ (28) et de son équivalent français (37).

Une des forces de cette étude est la réalisation d'une analyse qualitative sur un échantillon de 26 patients volontaires choisis au hasard. Dans cette démarche, les biais ont été minimisés par une triangulation des chercheurs et la saturation des données. En plus de participer à la validation de l'outil en évaluant la validité du contenu et du construit, à travers la bonne compréhension des questions notamment, elle a permis d'obtenir des pistes d'amélioration du score FIQm.

Il ressort de l'analyse qu'un des principaux avantages du FIQm est sa faible durée de remplissage. Il est en effet court, comme le souligne 14UTW « c'est clair, c'est ciblé », et « ludique » grâce aux questions réduites et précises. Cet avantage avait déjà été pointé du doigt lors de la validation du FIQ (27) et du FIQR (31).

De plus, l'analyse par EVA semble être un réel atout, et a déjà fait ses preuves pour quantifier des symptômes avec une précision très fine et une bonne reproductibilité (38,39). L'utilisation du curseur est facile de prise en main et permet une finesse dans le jugement des symptômes que n'atteint pas l'EVA chiffrée. Il a été apprécié des patients lors des entretiens cognitifs. Son utilisation dans le FIQ original avait été jugée trop fastidieuse pour le calcul du score, mais à l'époque le test était la plupart du temps réalisé sur papier. Avec l'avènement du numérique, le placement d'un curseur sur une échelle de 0 à 100 correspond directement à un nombre qui s'inscrit automatiquement dans le calcul final.

Compte tenu des troubles neurocognitifs associés au COVID long, les investigateurs ont souhaité s'adapter au mieux à cette particularité afin de rendre facile et efficient le remplissage du FIQm.

Outre la facilité de compréhension et de remplissage, le questionnaire rapide et concis permettait aux patients de s'investir pleinement dans la tâche sans entraver leur vie quotidienne ou leur demander un effort conséquent.

Les questions leur apparaissaient suffisamment courtes et compréhensibles, leur permettant de répondre avec une bonne fiabilité.

Quelques patients ont souhaité avoir une aide pour réaliser les questionnaires du fait notamment de ces symptômes neurologiques mais malgré tout l'aide de l'investigateur n'a semblé être que partielle. En effet, pour cette minorité de patients, elle consistait à relire les items ou les invitait à la relecture des questions sans en apporter de précision supplémentaire.

La mesure de la présence des symptômes au cours des sept derniers jours apparaissait mieux adaptée selon les patients que le recueil au cours du mois précédent comme dans le *long COVID ST and IT tools*.

En effet, à la description faite par les patients, les variations d'intensité semblaient très fluctuantes sur de courtes périodes. Pour cela, la prise en compte dans le calcul du score de l'intensité du symptôme perçu apparaissait particulièrement pertinent comparé au *long COVID ST and IT tools* qui ne considère que l'absence ou la présence d'un des 53 symptômes répertoriés et son intensité. Plusieurs patients ont suggéré une évaluation sur une échelle quotidienne. Cependant, celle-ci aurait alourdi le recueil et aurait déstructuré le score. De plus, dans une perspective d'utilisation du FIQm en pratique clinique pour le suivi au long cours, ces informations auraient eu moins de sens.

Par ailleurs, le malaise post-effort (*post-exertional malaise*) fréquemment associé au COVID long (40), n'a pas été évalué dans une question à part entière. Il s'intègre dans la notion de fatigue et de bien-être au sens large et ses répercussions sont abordées par la mesure de l'intensité de la gêne ressentie au cours des activités décrites.

D'autre part, il n'y a de consensus médical quant à sa définition en tant que pathologie propre d'autant plus les patients ne l'ont spontanément pas évoqué lors des entretiens cognitifs.

Comparaison avec la littérature

Notre échantillon de population ne semblait pas différer de celui d'autres études. En effet, les symptômes les plus fréquemment évoqués par les patients étaient en corrélation avec les données de la littérature à savoir la fatigue, les douleurs et les troubles neurologiques (10,11,14).

L'âge médian de 45 ans et la prédominance du sexe féminin semblaient également être des caractéristiques fréquemment retrouvées. Cependant, les critères pouvant influencer la persistance des symptômes, tels que certaines comorbidités ou la prise en charge initiale, décrits dans d'autres études n'ont pas été mis en évidence (14,26,34,41,42).

Une équipe de chercheurs a récemment mis en évidence d'autres facteurs de risque de développer un COVID long comme la réactivation de l'EBV, une virémie au SARS-CoV-2 initiale élevée

ou encore la présence antérieure d'auto-anticorps spécifiques des interférons comme ceux présents dans certaines pathologies auto-immunes telles que le Lupus Systémique (42).

De même, d'autres notent également que l'hospitalisation et un grand nombre de symptômes au cours de l'épisode initial ont été identifiés comme des facteurs de risque de symptômes prolongés (43).

COVID long, syndrome post-infectieux ou syndrome de fatigue chronique ?

Les similitudes sémiologiques entre le COVID long et la fibromyalgie nous poussent à considérer des liens entre les deux pathologies. Ces symptômes communs sont la base du postulat selon lequel le FIQ serait adapté pour mesurer l'impact de la maladie sur le quotidien des malades atteints de COVID long.

Cependant, le cortège de symptômes accompagnant cette affection peut également être retrouvé dans d'autres entités.

En effet, comme déjà soulevé par diverses études (17,44), les symptômes principaux décrits sont également présents à la suite de la plupart des infections qu'elles soient bactériennes ou virales (45–47). Des études ont notamment été menées sur la persistance d'une altération de la qualité de vie après une pneumopathie aiguë communautaire prouvée radiologiquement (48) ou encore après une infection à EBV (18) particulièrement pourvoyeuses de fatigue chronique avec les mêmes types de résultats. Des atteintes digestives persistantes sont également très largement décrites avec notamment le syndrome de l'intestin irritable post-infectieux (49).

L'émergence d'une nouvelle affection intitulée encéphalomyélite myalgique (*myalgic encephalomyelitis*) ou plus communément syndrome de fatigue chronique (*chronic fatigue syndrome*) a fait son apparition depuis quelques décennies et a été étudié (50–52).

Elle regroupe sous le même terme une fatigue psychique et/ou physique persistante après une infection ou un stress physique ou psychologique intense.

Un score permettant d'évaluer l'impact de symptômes prolongés après un épisode d'infection toute étiologie confondue a également été proposé (53).

Bien que les physiopathologies de ces différentes affections, y compris celle du COVID long (54), soient encore mal expliquées, certaines études tendent à souligner la fréquente intrication entre ces dernières sans pour autant qu'elle soit établie (55,56) . Ceci nous pousse à nous poser la question de mécanismes physiopathologiques communs ou d'un terrain prédisposant chez certains patients.

Perspectives de travail

Un nouveau questionnaire, dont le nom reste encore à définir, est élaboré à partir des différentes remarques issues de l'analyse qualitative. Même si celui-ci reprend les critères psychométriques du FIQm qui a été validé chez les patients atteints de COVID long à travers ce travail, il devra également faire l'objet d'une étude pour être validé. L'échantillon de population interrogé se devra d'être le plus conséquent et le plus représentatif possible.

L'analyse menée en parallèle concernant la comparaison au *long COVID ST and IT tools* devra être prise en compte.

La validité de construit devra aussi être examinée par des experts, puisque les items auront été modifiés.

De plus, la pertinence serait intéressante à évaluer quantitativement.

Conclusion

Cette étude a donc permis la validation du FIQm par ses propriétés psychométriques pour évaluer l'impact du COVID long sur le quotidien des patients.

Toutefois, l'analyse qualitative a permis de démontrer que des modifications dans la syntaxe et l'enchaînement de certaines questions rendaient le questionnaire encore plus pertinent.

C'est pourquoi, nous proposons une version adaptée de ce questionnaire qui devra à nouveau être validé.

Celui-ci permettrait d'être non seulement utilisé comme critère de jugement principal en recherche médicale, de par ses qualités psychométriques, mais également en pratique clinique sous la forme d'auto-questionnaire permettant un suivi du patient en proposant une base discussion dans le cadre d'une alliance thérapeutique vers les soins personnalisés.

Références

1. Ciotti M, Angeletti S, Minieri M, Giovannetti M, Benvenuto D, Pascarella S, et al. COVID-19 Outbreak: An Overview. *Chemotherapy*. 2019;64(5-6):215-23.
2. Organisation Mondiale de la Santé. Allocution liminaire du Directeur général de l'OMS lors du point presse sur la COVID-19 [Internet]. 2020 mars. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>
3. Hu B, Guo H, Zhou P, Shi Z-L. Characteristics of SARS-CoV-2 and COVID-19. *Nat Rev Microbiol*. mars 2021;19(3):141-54.
4. Stadler K, Masignani V, Eickmann M, Becker S, Abrignani S, Klenk H-D, et al. SARS--beginning to understand a new virus. *Nat Rev Microbiol*. déc 2003;1(3):209-18.
5. de Wit E, van Doremalen N, Falzarano D, Munster VJ. SARS and MERS: recent insights into emerging coronaviruses. *Nat Rev Microbiol*. août 2016;14(8):523-34.
6. WHO. Summary of probable SARS cases with onset illness from 1 November 2002 to 31 July 2003 [Internet]. 2015 juill. Disponible sur: <https://www.who.int/publications/m/item/summary-of-probable-sars-cases-with-onset-of-illness-from-1-november-2002-to-31-july-2003>
7. WHO. 2016-Saudi Arabia [Internet]. 2016 avr. Disponible sur: <https://www.who.int/emergencies/disease-outbreak-news/item/26-april-2016-mers-saudi-arabia-en>
8. Salzberger B, Buder F, Lampl B, Ehrenstein B, Hitzenbichler F, Holzmann T, et al. Epidemiology of SARS-CoV-2. *Infection*. avr 2021;49(2):233-9.
9. Santé Publique France. COVID-19 : bilan et chiffres clés en France [Internet]. noter la date de mise à jour. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/dossiers/coronavirus-covid-19/coronavirus-chiffres-cles-et-evolution-de-la-covid-19-en-france-et-dans-le-monde>
10. Desai AD, Lavelle M, Boursiquot BC, Wan EY. Long-term complications of COVID-19. *Am J Physiol Cell Physiol*. 1 janv 2022;322(1):C1-11.
11. Cha C, Baek G. Symptoms and management of long COVID: A scoping review. *Journal of Clinical Nursing*. 15 déc 2021;jocn.16150.

12. NICE guideline. COVID-19 rapid guideline: managing the long-term effects of COVID-19 [Internet]. London: National Institute for Health and Care Excellence (UK); 2020 [cité 28 nov 2021]. (National Institute for Health and Care Excellence: Clinical Guidelines). Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK567261/>
13. Haute Autorité de Santé (HAS). Symptômes prolongés suite à une COVID-19 de l'adulte : Diagnostic et prise en charge [Internet]. 2021 nov. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3237041/fr/symptomes-prolonges-suite-a-une-covid-19-de-l-adulte-diagnostic-et-prise-en-charge
14. Organisation Mondiale de la Santé. Une définition de cas clinique pour l'affection post-COVID-19 établie par un consensus Delphi [Internet]. 2021. Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/347764/WHO-2019-nCoV-Post-COVID-19-condition-Clinical-case-definition-2021.1-fre.pdf>
15. Office for National Statistics. Updated estimates of the prevalence of long COVID symptoms [Internet]. 2021 janv. Disponible sur: <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/healthandlifeexpectancies/adhocs/12788updatedestimatesoftheprevalenceoflongcovidsymptoms>
16. Tabacof L, Tosto-Mancuso J, Wood J, Cortes M, Kontorovich A, McCarthy D, et al. Post-acute COVID-19 Syndrome Negatively Impacts Physical Function, Cognitive Function, Health-Related Quality of Life, and Participation. *Am J Phys Med Rehabil.* 1 janv 2022;101(1):48-52.
17. Malik P, Patel K, Pinto C, Jaiswal R, Tirupathi R, Pillai S, et al. Post-acute COVID-19 syndrome (PCS) and health-related quality of life (HRQoL)—A systematic review and meta-analysis. *J Med Virol.* janv 2022;94(1):253-62.
18. Brodwall EM, Pedersen M, Asprusten TT, Wyller VBB. Pain in adolescent chronic fatigue following Epstein-Barr virus infection. *Scand J Pain.* 25 oct 2020;20(4):765-73.
19. Sarzi-Puttini P, Giorgi V, Marotto D, Atzeni F. Fibromyalgia: an update on clinical characteristics, aetiopathogenesis and treatment. *Nat Rev Rheumatol.* nov 2020;16(11):645-60.
20. British Medical Journal. Standardized Questionnaires on Respiratory Symptoms. 3 déc 1960;2(5213):1665.
21. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand.* juin 1983;67(6):361-70.
22. Nasreddine ZS, Phillips NA, Bédirian V, Charbonneau S, Whitehead V, Collin I, et al. The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc.* avr 2005;53(4):695-9.
23. Bouhassira D, Attal N, Fermanian J, Alchaar H, Gautron M, Masquelier E, et al. Development and validation of the Neuropathic Pain Symptom Inventory. *Pain.* avr 2004;108(3):248-57.
24. Jackson C. The Chalder Fatigue Scale (CFQ 11). *Occup Med (Lond).* janv 2015;65(1):86.
25. Jandhyala R. Design, validation and implementation of the post-acute (long) COVID-19 quality of life (PAC-19QoL) instrument. *Health Qual Life Outcomes.* déc 2021;19(1):229.

26. Tran V-T, Riveros C, Cleprier B, Desvarieux M, Collet C, Yordanov Y, et al. Development and validation of the long covid symptom and impact tools, a set of patient-reported instruments constructed from patients' lived experience. *Clinical Infectious Diseases*. 29 avr 2021;ciab352.
27. Burckhardt CS, Clark SR, Bennett RM. The fibromyalgia impact questionnaire: development and validation. *J Rheumatol*. mai 1991;18(5):728-33.
28. Bennett R. The Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ): a review of its development, current version, operating characteristics and uses. *Clin Exp Rheumatol*. oct 2005;23(5 Suppl 39):S154-162.
29. Williams DA, Arnold LM. Measures of fibromyalgia: Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ), Brief Pain Inventory (BPI), Multidimensional Fatigue Inventory (MFI-20), Medical Outcomes Study (MOS) Sleep Scale, and Multiple Ability Self-Report Questionnaire (MASQ). *Arthritis Care Res (Hoboken)*. nov 2011;63 Suppl 11:S86-97.
30. Dunkl PR, Taylor AG, McConnell GG, Alfano AP, Conaway MR. Responsiveness of fibromyalgia clinical trial outcome measures. *J Rheumatol*. nov 2000;27(11):2683-91.
31. Bennett RM, Friend R, Jones KD, Ward R, Han BK, Ross RL. The Revised Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQR): validation and psychometric properties. *Arthritis Res Ther*. 2009;11(4):R120.
32. Après J20 [Internet]. 2020. Disponible sur: <https://www.apresj20.fr/>
33. Shafer K, Lohse B. How to conduct a cognitive interview : A nutrition education example. US Department of Agriculture, National Institute of Food and Agriculture [Internet]. 2005; Disponible sur: <https://nifa.usda.gov/sites/default/files/resource/how-to-conduct-a-cognitive-interview.pdf>
34. Yong SJ. Long COVID or post-COVID-19 syndrome: putative pathophysiology, risk factors, and treatments. *Infectious Diseases*. 3 oct 2021;53(10):737-54.
35. Rouquette A, Falissard B. Sample size requirements for the internal validation of psychiatric scales. *Int J Methods Psychiatr Res*. déc 2011;20(4):235-49.
36. Mangin M. Retentissement des symptômes prolongés post-COVID-19 et mesure des Long COVID symptom and impact tools en population de soins primaires [Médecine Générale]. *UFR Santé Dijon*; 2022.
37. Perrot S, Dumont D, Guillemin F, Pouchot J, Coste J, French Group for Quality of Life Research. Quality of life in women with fibromyalgia syndrome: validation of the QIF, the French version of the fibromyalgia impact questionnaire. *J Rheumatol*. mai 2003;30(5):1054-9.
38. Sung Y-T, Wu J-S. The Visual Analogue Scale for Rating, Ranking and Paired-Comparison (VAS-RRP): A new technique for psychological measurement. *Behav Res*. août 2018;50(4):1694-715.
39. Voutilainen A, Pitkääho T, Kvist T, Vehviläinen-Julkunen K. How to ask about patient satisfaction? The visual analogue scale is less vulnerable to confounding factors and ceiling effect than a symmetric Likert scale. *J Adv Nurs*. avr 2016;72(4):946-57.

40. Twomey R, DeMars J, Franklin K, Culos-Reed SN, Weatherald J, Wrightson JG. Chronic Fatigue and Postexertional Malaise in People Living with Long COVID: An Observational Study. *Physical Therapy*. 13 janv 2022;pzac005.
41. Zhou Y, Chi J, Lv W, Wang Y. Obesity and diabetes as high-risk factors for severe coronavirus disease 2019 (COVID -19). *Diabetes Metab Res Rev* [Internet]. févr 2021 [cité 8 févr 2022];37(2). Disponible sur: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/dmrr.3377>
42. Su Y, Yuan D, Chen DG, Ng RH, Wang K, Choi J, et al. Multiple Early Factors Anticipate Post-Acute COVID-19 Sequelae. *Cell*. janv 2022;S0092867422000721.
43. Matta J, Wiernik E, Robineau O, Carrat F, Touvier M, Severi G, et al. Association of Self-reported COVID-19 Infection and SARS-CoV-2 Serology Test Results With Persistent Physical Symptoms Among French Adults During the COVID-19 Pandemic. *JAMA Intern Med*. 1 janv 2022;182(1):19.
44. Cathébras P, Goutte J, Gramont B, Killian M. « COVID long » : une opportunité pour approcher la complexité des syndromes fonctionnels post-infectieux. *La Revue de Médecine Interne*. juill 2021;42(7):492-7.
45. Hickie I, Davenport T, Wakefield D, Vollmer-Conna U, Cameron B, Vernon SD, et al. Post-infective and chronic fatigue syndromes precipitated by viral and non-viral pathogens: prospective cohort study. *BMJ*. 16 sept 2006;333(7568):575.
46. Bannister BA. Post-infectious disease syndrome. *Postgraduate Medical Journal*. 1 juill 1988;64(753):559-67.
47. Stormorken E, Jason LA, Kirkevold M. Fatigue in adults with post-infectious fatigue syndrome: a qualitative content analysis. *BMC Nurs*. déc 2015;14(1):64.
48. el Moussaoui R, Opmeer BC, de Borgie CAJM, Nieuwkerk P, Bossuyt PMM, Speelman P, et al. Long-term Symptom Recovery and Health-Related Quality of Life in Patients With Mild-to-Moderate-Severe Community-Acquired Pneumonia. *Chest*. oct 2006;130(4):1165-72.
49. Sadeghi A, Biglari M, Nasser Moghaddam S. Post-infectious Irritable Bowel Syndrome: A Narrative Review. *Middle East J Dig Dis*. 25 mars 2019;11(2):69-75.
50. Brinth L, Nielsen H, Varming K, Boonen SE, Ebsen ACG, Fernández-Guerra P, et al. [Myalgic encephalomyelitis or chronic fatigue syndrome]. *Ugeskr Laeger*. 10 juin 2019;181(24):V08180570.
51. Brkic S, Tomic S, Ruzic M, Maric D. Chronic fatigue syndrome. *Srp Arh Celok Lek*. 2011;139(3-4):256-61.
52. Yancey JR, Thomas SM. Chronic fatigue syndrome: diagnosis and treatment. *Am Fam Physician*. 15 oct 2012;86(8):741-6.
53. Friend R, Bennett RM. Distinguishing fibromyalgia from rheumatoid arthritis and systemic lupus in clinical questionnaires: an analysis of the revised Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQR) and its variant, the Symptom Impact Questionnaire (SIQR), along with pain locations. *Arthritis Res Ther*. 2011;13(2):R58.
54. Melenotte C, Drancourt M, Gorvel JP, Mège JL, Raoult D. Post-bacterial infection chronic fatigue syndrome is not a latent infection. *Médecine et Maladies Infectieuses*. mars 2019;49(2):140-9.

55. Wostyn P. COVID-19 and chronic fatigue syndrome: Is the worst yet to come? *Medical Hypotheses*. janv 2021;146:110469.
56. Poenaru S, Abdallah SJ, Corrales-Medina V, Cowan J. COVID-19 and post-infectious myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a narrative review. *Therapeutic Advances in Infection*. janv 2021;8:204993612110093.

Annexes

Annexe 1. Questionnaire d'impact de la Fibromyalgie modifié (FIQm) papier

INSTRUCTIONS FIQm

Les questions qui suivent ont pour objectif de mesurer les conséquences de votre COVID longue sur votre santé. Les réponses que vous fournirez à ce questionnaire nous permettront de mieux connaître l'impact de votre maladie sur votre vie de tous les jours.

Merci de bien vouloir répondre à toutes les questions :

- Soit en mettant une simple croix ☒ dans la case correspondante ou en entourant la réponse choisie. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.
- Soit en indiquant un trait à l'endroit où vous vous situez entre les positions extrêmes, comme dans l'exemple ci-dessous :



1. Au cours des 7 derniers jours, pouviez-vous :

Si vous n'effectuez pas habituellement une des activités cochez la case « Non applicable ».

	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais	Non applicable
Faire les courses					
Faire la lessive en machine					
Préparer à manger					
Faire la vaisselle à la main					
Passer l'aspirateur					
Faire les lits					
Marcher plusieurs centaines de mètres					
Aller voir des amis ou de la famille					
Faire du jardinage					
Conduire une voiture					
Monter les escaliers					

2. Au cours des 7 derniers jours, combien de jours vous êtes-vous senti(e) bien ?

0 1 2 3 4 5 6 7

3. Au cours des 7 derniers jours, combien de journées de travail, y compris de travail domestique, avez-vous manqué à cause de la COVID longue ?

0 1 2 3 4 5 6 7

4. Au cours des 7 derniers jours, les jours où vous avez travaillé, le ou les symptôme(s) lié(s) à votre COVID longue, vous ont-ils gêné(e) dans votre travail, y compris le travail domestique ?



5. Au cours des 7 derniers jours, avez-vous eu des douleurs ?



6. Au cours des 7 derniers jours, avez-vous été fatigué(e) ?



7. Au cours des 7 derniers jours, comment vous sentiez-vous le matin au réveil ?



8. Au cours des 7 derniers jours, vous êtes-vous senti(e) cérébralement « embrumé(e) » (problème de mémoire ou de concentration, pour trouver ses mots, etc...) ?



9. Au cours des 7 derniers jours, vous êtes-vous senti(e) tendu(e) ou inquiet(e) ?



10. Au cours des 7 derniers jours, vous êtes-vous senti(e) déprimé(e) ?



Vous souffrez de symptômes post-COVID-19 depuis plus de 3 mois ?

- Vous avez été atteint(e) par la COVID-19 (prouvée par PCR, test antigénique ou sérologie positive).
- Vous présentez des symptômes persistants (dont au moins un parmi les suivants : fatigue, faiblesse musculaire/épuisement à l'effort, maux de tête, troubles du sommeil, essoufflement, douleur musculaire/articulaire, altération de la mémoire/concentration, douleur thoracique/palpitations).
- Vous avez plus de 18 ans et êtes affilié(e) à la sécurité sociale française.
- Vous parlez français.
- Vous n'êtes pas sous tutelle ni curatelle ou autre privation judiciaire de vos droits.

Vous pouvez participer à l'étude clinique « COVID-FIQm »

Il s'agit d'une étude de thèse de doctorat en médecine générale de trois internes de la région portant sur le retentissement de ces symptômes sur les activités de la vie quotidienne. Elle s'effectue par des questionnaires en ligne, par téléphone ou en présentiel, et cherche à valider un score clinique qui pourra être utilisé secondairement pour suivre l'évolution de votre condition en pratique de cabinet ou en recherche.

Pour participer, laissez vos coordonnées (nom, prénom, téléphone et adresse mail) à l'adresse mail suivante : [adresse mail de l'investigateur concerné] ou au médecin qui vous suit, nous vous recontacterons.

Merci pour votre aide et à bientôt !

NOTICE D'INFORMATION AU PATIENT

Document constitué en application du Code de Santé Publique.

ETUDE COVID-FIQm

Titre de l'étude : Mesurer les conséquences au quotidien des symptômes prolongés chez les patients ayant présenté une COVID-19 aiguë : Validation du score Fibromyalgia Impact Questionnaire modifié (FIQm)

Responsable de l'étude : Laboratoire TIMC Equipe ThEMAS UMR 5525 CNRS CHU Grenoble Pavillon
Taillefer BP 217 38043 GRENOBLE Cedex 09

Investigateur principal : Dr Yoann GABOREAU
Service TIMC (UMR5525 UGA-CNRS)
Département de médecine générale
UFR Santé – Grenoble
Tél : +33 (0)4 76 63 75 75
Mail : yoann.gaboreau@univ-grenoble-alpes.fr

Centre de coordination de l'étude :
Equipe ThEMAS du laboratoire TIMC-IMAG UMR 5525, Unité Mixte de Recherche CNRS
Pavillon Taillefer
CHU de Grenoble - BP 217 38043 GRENOBLE CEDEX 09
Tel. 04.76.76.50.40 / Fax. 04.76.76.52.42

LEXIQUE

Centre de coordination : le centre de coordination assure, sous la responsabilité du responsable de l'étude, le bon déroulement de l'étude et ce en partenariat avec le médecin investigateur principal.

Comité de Protection des Personnes (CPP) : structure chargée de l'évaluation des protocoles de recherche, préalablement à toute mise en œuvre.

Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) : autorité administrative indépendante qui veille à ce que l'informatique ne porte pas atteinte aux libertés, aux droits, à l'identité humaine ni à la vie privée.

Eligibilité : qualité de la personne qui remplit les conditions requises pour participer à une recherche.

Inclusion : confirmation de la participation d'une personne à une recherche.

Recherche non interventionnelle sur la personne humaine : recherche organisée et pratiquée sur l'être humain qui ne vise pas le développement des connaissances biologiques ou médicales.

Madame, Monsieur,

Le médecin investigateur de l'étude vous propose de participer à une recherche non interventionnelle impliquant la personne humaine. Elle est organisée par le Laboratoire de recherche TIMC (Université Grenoble Alpes – CNRS), qui est le responsable de l'étude.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. Vous pouvez manifester à tout moment votre opposition et retirer votre participation.

Afin d'éclairer votre décision voici des informations concernant cette recherche.

BUT DE L'ETUDE

Le SARS-CoV-2 est l'agent responsable d'une nouvelle maladie respiratoire infectieuse appelée COVID-19 (pour Coronavirus disease 2019) se présentant par différents symptômes. Elle se complique principalement par des lésions pulmonaires potentiellement graves voire mortelles d'origine immunitaire et un état inflammatoire.

Des symptômes persistants sont maintenant décrits par plusieurs milliers de patients avec des conséquences ressenties au quotidien parfois majeures, on en parle aussi sous le terme de « COVID longue ». L'émergence de cette présentation clinique mérite que les communautés médicale et scientifique s'y intéressent et puissent la mesurer.

A l'heure actuelle, un seul score à notre connaissance vient d'être validé mais il n'a pas encore été étudié dans une optique d'essai clinique et ne paraît pas assez sensible aux changements dans votre situation quotidienne.

Cette étude a pour but de valider l'utilisation d'un score déjà existant, le FIQ (Fibromyalgia Impact Questionnaire), pour être adapté aux patients présentant des symptômes prolongés après une COVID-19 aiguë.

DONNEES GENERALES DE L'ETUDE

Le médecin investigateur de l'étude vous propose de participer à l'étude COVID-FIQm car vous répondez aux différents critères d'inclusion dans l'étude.

Il n'y a aucun traitement ou médicament lié à l'étude. Il n'est prévu aucune action ou intervention.

DEROULEMENT DE L'ETUDE

Etape 1 : sélection

Plusieurs contacts et partenariats ont été noués afin que vous puissiez avoir connaissance de cette étude : des associations de patients, des réseaux sociaux, des professionnels de santé comme votre médecin traitant ou des médecins hospitaliers travaillant en service spécialisé pour la prise en charge des patients présentant une COVID longue. Nos partenaires vous informent. Nos coordonnées vous ont été remises afin de pouvoir nous contacter par téléphone ou par adresse mail. Vos coordonnées de contact nous auront été transmises par un de nos partenaires, avec votre accord.

Etape 2 : pré-inclusion

Des internes en médecine générale, réalisant leur thèse d'exercice sur ce sujet, vérifient avec vous les critères d'inclusion et de non-inclusion pour participer à cette étude. Ils vous confirment ou non votre éligibilité.

Si vous êtes éligible, une inclusion dans l'étude vous sera proposée après avoir répondu à chacune de vos questions, soit dans la suite immédiate de cette pré-inclusion soit lors d'un rendez-vous que vous aurez conjointement fixé.

Etape 3 : inclusion dans l'étude (JO)

L'interne en médecine vous propose de recueillir votre non-opposition orale à cette étude. Il vous proposera d'être présent soit physiquement, soit par visioconférence pour vous accompagner dans le recueil des informations nécessaires à l'étude. Cet entretien fait partie des étapes de validation du score et a pour objectif de recueillir votre ressenti et vos hésitations. Cet entretien sera enregistré par dictaphone en cas de d'entretien en présentiel, soit par l'outil informatique en cas de visioconférence.

Le contenu sera porté à la connaissance d'un 2^{ème} interne en médecine participant à l'étude puis le contenu enregistré sera supprimé dès que l'analyse de son contenu sera effectuée (1 semaine). Vous êtes libre de refuser cet entretien, cela n'impactera pas votre participation à l'étude ni les relations avec les différents médecins. **Si vous acceptez cet entretien enregistré, votre non-opposition sera recueillie à l'écrit avec signature.**

2/7

Enfin, pour tout patient, l'interne vous demandera de recueillir des paramètres médicaux en lien avec vos symptômes actuels, des maladies chroniques actuelles et le score FIQm.

L'interne en médecine vous proposera de vous recontacter à 1 jour et 14 jours pour vous proposer de remplir à nouveau le score FIQm, soit par papier à lui renvoyer par mail, soit via une plateforme en ligne.

Etape 5 : 2^{ème} et 3^{ème} échanges à J1 et J14 après votre inclusion : nouveau remplissage du score FIQ

Un nouveau RDV sera programmé avec l'interne en médecine à 1 jour et 14 jours après votre inclusion, par mail, téléphone ou visioconférence à votre convenance.

Lors de ce rendez-vous, uniquement le score FIQm sera à renseigner. Aucune question sur votre état de santé ne sera posée.

Etape 6 : 4^{ème} échange 30 jours après votre inclusion

A un mois, l'interne en médecine vous recontactera pour clôturer l'étude et vous proposer de remplir une dernière fois le score FIQm associé à des questions autour de votre état de santé – sur les symptômes persistants en lien avec votre COVID longue.

DUREE DE L'ETUDE

Vous serez inclus dans l'étude pour une durée maximale de 1 mois après l'inclusion.

Votre participation à cette étude est libre.

Vous pouvez à tout moment et sans préjudice décider d'interrompre votre participation à l'étude. Cette décision n'affectera :

- ni la qualité de vos soins médicaux
- ni vos relations avec le médecin investigateur de l'étude.

BENEFICES

Il n'y a aucun bénéfice individuel direct identifié à participer à cette étude.

Cette dernière vise à proposer un score validé pour être utilisé dans un second temps dans des essais cliniques et dans votre suivi médical afin de pouvoir trouver, avec un niveau de preuve suffisant, les soins les plus appropriés pour les patients atteints de COVID longue.

EVENEMENTS INDESIRABLES, CONTRAINTES, ET RISQUES

Aucun risque ni évènement indésirable n'est identifié pour cette étude.

Les contraintes consistent à accorder environ 30 minutes sur les 4 temps de contacts avec les internes aux travers d'échanges numériques ou téléphoniques.

PROTECTION DES PERSONNES

Les procédures médicales liées à ce projet de recherche sont conformes à la loi du 9 août 2004, relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches, aux dispositions réglementaires et législatives en vigueur notamment dans le domaine de la bioéthique et aux recommandations les plus récentes de la communauté médicale mondiale (Déclaration d'Helsinki de 1964 et ses amendements approuvés ultérieurement). Conformément à la loi Jardé du 5 mars 2012 et de ses décrets d'application du 16 novembre 2016 cette étude ne rentre pas dans les catégories mentionnées dans l'article L 1121-1 du code de santé publique. De ce fait, aucun avis n'est nécessaire auprès des comités de protection des personnes ni demande d'autorisation auprès des autorités compétentes. Ces textes garantissent la protection des droits des sujets qui se prêtent à des études cliniques.

Pour participer à cette recherche, vous devez :

- être majeur(e),
- être capable de comprendre le français,
- être affilié(e) à un régime de sécurité sociale,
- ne pas être sous protection renforcée ou sous tutelle, ni être privé de liberté.

Un exemplaire de cette fiche d'information vous est destiné.

A l'issue de cette recherche, vous pourrez être informé de ses résultats globaux en contactant le centre de coordination de l'étude Equipe ThEMAS du laboratoire TIMC, UMR 5525, Unité Mixte de Recherche CNRS dont l'adresse postale est la suivante : Pavillon Taillefer - CHU de Grenoble - BP 217 38043 GRENOBLE CEDEX 09.

CONFIDENTIALITE DES DONNEES VOUS CONCERNANT

Dans le cadre de cette étude, à laquelle le laboratoire TIMC (responsable de l'étude) vous propose de participer, un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre.

Vos données seront utilisées uniquement pour répondre aux objectifs de la recherche.

Vos données directement identifiantes (nom, prénom, adresse mail, téléphone) sont recueillies par l'interne en médecine et ne seront pas transmises à des tiers.

Lorsque vos données personnelles sont transmises au responsable de l'étude, elles sont pseudonymisées, c'est-à-dire codées.

Ces données indirectement identifiantes peuvent être adressées :

- au responsable de la recherche ;
- aux personnes chargées de la collecte, du contrôle qualité, du traitement et de l'analyse des données ;
- au personnel d'autorités sanitaires et d'autorités publiques de contrôle légalement habilité, dans le cadre d'une mission particulière ou de l'exercice d'un droit de communication ;
- aux experts indépendants chargés de ré-analyser les données pour vérifier les résultats de la recherche ;

En tout état de cause, toutes les parties impliquées dans cette recherche sont tenues de respecter la confidentialité de vos données personnelles.

Le Responsable conservera vos données jusqu'à 2 ans après la dernière publication des résultats de la recherche ou, en cas d'absence de publication, jusqu'à la signature du rapport final de la recherche. Elles feront ensuite l'objet d'un archivage pour une durée de 15 ans.

Conformément aux dispositions de la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique aux fichiers et aux libertés modifiées par la loi du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles et au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) du 14 avril 2016 applicable depuis le 25 mai 2018 :

- Vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, ainsi que du droit de demander la limitation du traitement ;
- Vous disposez aussi d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées ;
- Vous disposez d'un droit à l'effacement des données et à l'oubli ;
- Vous disposez d'un droit de réclamation auprès d'une autorité de contrôle (en France : la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés). CNIL : Adresse postale : 3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07 ou sur le site de la CNIL www.cnil.fr (rubrique contact) ;
- Vous pouvez aussi accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L 1111-7 du Code de la Santé Publique. Ces droits s'exercent auprès du médecin investigateur dans le cadre de la recherche. 4/7

Conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), le responsable de l'étude a désigné un délégué à la protection des données. Vous pouvez faire valoir vos droits auprès du centre de coordination (Equipe ThEMAS du laboratoire TIMC-IMAG, UMR 5525, Unité Mixte de Recherche CNRS dont l'adresse postale est la suivante : Pavillon Taillefer - CHU de Grenoble - BP 217 38043 GRENOBLE CEDEX 09) au 04 76 76 50 40 ou à themas-ADSC@univ-grenoble-alpes.fr.

Conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), le responsable de l'étude a désigné un délégué à la protection des données (DPO) (dpo@grenet.fr).

Dans le cas où vous souhaiteriez vous opposer à poursuivre cette étude, les données collectées vous concernant seront supprimées.

INDEMNITES PREVUES

Dans le cadre de cette étude, aucune indemnisation des patients n'est prévue.

AU FINAL VOUS AUREZ A REMPLIR :

A l'inclusion :

- 1 auto-questionnaire FIQm et renseigner des symptômes en lien avec la COVID longue

A 1 jour :

- 1 auto-questionnaire FIQm

A 14 jours :

- 1 auto-questionnaire FIQm

A 30 jours :

- 1 auto-questionnaire FIQm et renseigner des symptômes en lien avec la COVID longue

Nous vous remercions pour l'attention que vous avez accordée à la lecture de ce document.

NOTE D'INFORMATION SUR LA NON OPPOSITION

Concernant l'étude COVID-FIQm (à faire signer pour les personnes enregistrées)

Après avoir pris connaissance des informations sur l'étude COVID-FIQm, après en avoir discuté et obtenu réponse à toutes mes questions, je consens librement et volontairement à y participer.

Je comprends que ma participation n'est pas obligatoire et que je peux me retirer à tout moment de cette étude sans avoir à me justifier ni encourir aucune responsabilité. Le fait de ne plus participer à cette étude ne portera pas atteinte à mes relations avec mon médecin.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités et je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Au cours de cette étude, j'accepte que soient recueillies des données cliniques me concernant à des fins d'analyse statistique et de recherche. J'accepte que l'entretien soit enregistré lors du premier entretien pour servir les objectifs de cette étude de validation d'un score. Je comprends que les informations recueillies sont strictement confidentielles et à usage exclusif des investigateurs concernés.

J'ai été informé(e) que mon identité n'apparaîtra dans aucun rapport ou publication, que toute information me concernant sera traitée de façon confidentielle et que seules les données pseudonymisées seront enregistrées et communiquées dans le cadre de l'analyse statistique. J'accepte que ces données puissent être conservées dans une base de données et faire l'objet d'un traitement informatisé non nominatif par les autorités de santé. J'ai bien noté que, conformément aux dispositions de la loi « informatique et libertés », le droit d'accès, de portabilité, de rectification, d'effacement, de limitation et d'opposition au traitement de ces données, s'exerce à tout moment auprès des médecins investigateurs par contact à yoann.gaboreau@univ-grenoble-alpes.fr ou à l'adresse :

UFR de Médecine – Pharmacie ; Bureau du 3eme cycle d'étude médicale ; à l'attention du Dr GABOREAU étude COVID-FIQm, Domaine de la Merci, Avenue des Marquis du Grésivaudan ; 38700 La Tronche.

Signature du patient

FORMULAIRE D'OPPOSITION A L'UTILISATION DE MES DONNEES A DES FINS DE RECHERCHE ET STATISTIQUE
MEDICALE - Etude COVID-FIQm

Formulaire à compléter et à retourner au Dr. Yoann GABOREAU, investigateur principal de l'étude :
yoann.gaboreau@univ-grenoble-alpes.fr ou à l'adresse postale :
UFR de Médecine – Pharmacie
Bureau du 3ème cycle d'études médicales
à l'attention du Dr GABOREAU étude COVID-FIQm
Domaine de la Merci, Avenue des Marquis du Grésivaudan,
38700 La Tronche

Seulement si vous souhaitez vous opposer à l'utilisation de vos données à des fins de recherche et statistique médicales.

Je, soussigné(e),

Nom d'usage : _____

Prénom(s) : _____

Né(e) le : _____

Domicilié(e) à l'adresse (Code postal – Ville) : _____

Agissant pour moi-même (patient âgé de dix-huit ans ou plus)

Souhaite, en application de l'article 56 de la Loi Informatique et Libertés, m'opposer à ce que des données à caractère personnel me concernant fassent l'objet de traitements automatisés ayant pour finalité la recherche et la statistique médicales.

Etant entendu que cette opposition n'influencera en rien la qualité des soins qui me seront prodigués ou qui seront prodigués à la personne pour laquelle j'agis comme représentant légal.

Fait à _____, le _____

Signature du patient ou du représentant légal

Annexe 4. Questionnaire au temps de recueil initial (J0) papier

Etude COVID-FIQm : questionnaire J0

Code anonyme :

--	--	--	--	--	--

Date de la rencontre :

--	--	--	--	--	--

Critères d'inclusion

Patient majeur oui non

Episode de COVID-19 aigue documentée par test biologique
(*RT-PCR positive, test antigénique positif, sérologie positive*) oui non

Patient présentant un ou plusieurs symptômes persistants plus de 3 mois après un épisode de COVID-19 dont au moins un parmi les suivants : oui non

- fatigue
- faiblesse musculaire, épuisement après effort
- maux de tête
- troubles du sommeil
- essoufflement
- douleur thoracique, palpitations
- douleur musculaire
- douleur articulaire
- altération de la mémoire ou de la concentration

Patient affilié à la sécurité sociale oui non

Remise de la fiche d'information au patient oui non

Patient n'ayant pas formulé d'opposition à l'étude oui non

Patient pouvant répondre aux questions
(*y compris en présence d'une tierce personne aidante*) oui non

Patient ayant signé le formulaire d'information
(*en cas d'entretien cognitif avant le début de la procédure*) oui non

Critères de non inclusion

Patient sous tutelle ou curatelle oui non

Personnes visées aux articles L1121-7 et L1121-8 du CSP
(*mineur, personne privée de liberté par décision judiciaire ou administrative, personne faisant l'objet d'une mesure de protection légale ou n'étant pas en capacité de communiquer son accord verbalement*) oui non

Patient ne pouvant répondre aux questions
(*y compris à l'aide d'une tierce personne aidante*) oui non

Données cliniques

Sexe : M F

Age : _____ ans

Taille : _____ cm

Poids : _____ kg

Comorbidités

- Hypertension artérielle
- Diabète
- Accident vasculaire cérébral ou maladie ischémique cardiaque
- Asthme, BPCO
- Dépression, anxiété
- Fibromyalgie
- Cancer ou hémopathie active

Nombres de médicaments différents pris au quotidien :
(*hors phytothérapie et compléments alimentaires*)

--	--

Niveau d'éducation

- Collège ou équivalent
- Lycée ou équivalent
- Diplôme universitaire de premier cycle
- Enseignement supérieur
- Autre :

Vulnérabilité financière

- Je me sens totalement à l'aise financièrement
- Je me sens à l'aise financièrement
- Je me sens juste à l'aise financièrement
- Je suis dans une situation financière difficile
- Je m'en sors mais avec difficulté
- Je ne peux pas m'en sortir sans m'endetter
- Je ne souhaite pas répondre

Episode initial de COVID-19

Date du diagnostic de COVID-19 :

date de la RT-PCR ou test rapide antigénique, date présumée du début des symptômes en cas de sérologie positive

--	--	--	--	--	--	--

Parcours de soins durant la COVID-19 aiguë :

Avez-vous été hospitalisé(e) ?

- oui non

Si oui, dans quel(s) type(s) de service ?

Service d'hospitalisation de courte durée liée aux urgences (UHCD)

Service de médecine conventionnelle

Service de soins intensifs ou réanimation

Service de soins de suite et réadaptation (SSR)

Durée (jours)

Si non, avez-vous eu besoin/recours à l'oxygène ?

- oui non

INSTRUCTIONS

Les questions qui suivent ont pour objectif de mesurer les conséquences de votre COVID longue sur votre santé. Les réponses que vous fournirez à ce questionnaire nous permettront de mieux connaître l'impact de votre maladie sur votre vie de tous les jours.

Merci de bien vouloir répondre à toutes les questions :

- Soit en mettant une simple croix ☒ dans la case correspondante ou en entourant la réponse choisie. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.
- Soit en indiquant un trait à l'endroit où vous vous situez entre les positions extrêmes, comme dans l'exemple ci-dessous :



Aucune douleur

Douleurs très importantes

1. Au cours des 7 derniers jours, pouviez-vous :

Si vous n'effectuez pas habituellement une des activités cochez la case « Non applicable ».

	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais	Non applicable
Faire les courses					
Faire la lessive en machine					
Préparer à manger					

	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais	Non applicable
Faire la vaisselle à la main					
Passer l'aspirateur					
Faire les lits					
Marcher plusieurs centaines de mètres					
Aller voir des amis ou de la famille					
Faire du jardinage					
Conduire une voiture					
Monter les escaliers					

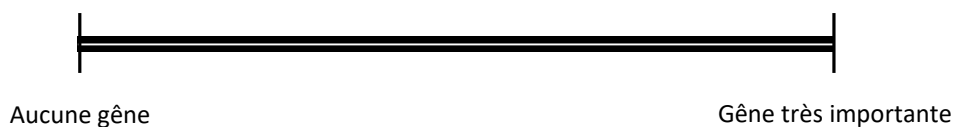
2. Au cours des 7 derniers jours, combien de jours vous êtes-vous senti(e) bien ?

0 1 2 3 4 5 6 7

3. Au cours des 7 derniers jours, combien de journées de travail, y compris de travail domestique, avez-vous manqué à cause de la COVID longue ?

0 1 2 3 4 5 6 7

4. Au cours des 7 derniers jours, les jours où vous avez travaillé, le ou les symptôme(s) lié(s) à votre COVID longue, vous ont-ils gêné(e) dans votre travail, y compris le travail domestique ?



5. Au cours des 7 derniers jours, avez-vous eu des douleurs ?



6. Au cours des 7 derniers jours, avez-vous été fatigué(e) ?



7. Au cours des 7 derniers jours, comment vous sentiez-vous le matin au réveil ?



8. Au cours des 7 derniers jours, vous êtes-vous senti(e) cérébralement « embrumé(e) » (problème de mémoire ou de concentration, pour trouver ses mots, etc...) ?



9. Au cours des 7 derniers jours, vous êtes-vous senti(e) tendu(e) ou inquiet(e) ?



10. Au cours des 7 derniers jours, vous êtes-vous senti(e) déprimé(e) ?



Symptômes de COVID longue

Quel(s) symptôme(s) en lien avec la COVID longue avez-vous présenté(s), au cours des 30 derniers jours et au cours des 7 derniers jours ?

Veillez préciser l'intensité de 0 (absence de symptôme) à 4 (symptôme d'intensité extrême)

Symptômes persistants de COVID longue	Rencontré(s) au cours des 30 derniers jours : <i>Non : 0 Oui très légèrement : 1 Oui modérément : 2 Oui beaucoup : 3 Oui extrêmement : 4</i>	Rencontré(s) au cours des 7 derniers jours : <i>Non : 0 Oui très légèrement : 1 Oui modérément : 2 Oui beaucoup : 3 Oui extrêmement : 4</i>
Symptômes généraux		
Perte de poids		
Perte d'appétit		
Sueurs		
Fièvre, frissons		
Bouffées de chaleur		
Fatigue		
Dormir plus		
Difficultés à dormir		
Intolérance à la chaleur ou au froid		
Changement d'humeur, impact sur le moral		
Douleurs corporelles		

Symptômes persistants de COVID longue	Rencontré(s) au cours des 30 derniers jours : <i>Non : 0</i> <i>Oui très légèrement : 1</i> <i>Oui modérément : 2</i> <i>Oui beaucoup : 3</i> <i>Oui extrêmement : 4</i>	Rencontré(s) au cours des 7 derniers jours : <i>Non : 0</i> <i>Oui très légèrement : 1</i> <i>Oui modérément : 2</i> <i>Oui beaucoup : 3</i> <i>Oui extrêmement : 4</i>
Thorax		
Douleur de la cage thoracique		
Pression dans la poitrine		
Douleur aiguë et soudaine, brûlure à la poitrine		
Tachycardie, bradycardie, palpitations, arythmie		
Toux		
Dyspnée (essoufflement)		
Neurologique		
Maux de tête		
Tremblements		
Vertiges, malaises		
Trouble de l'équilibre		
Difficultés à trouver des mots		
Brouillard cérébral, difficulté de concentration		
Problèmes de mémoire		
Paresthésie (piqûre, picotement, ou rampant sur la peau)		
Sensibilité tactile altérée ou diminuée		
Modification ou perte du goût		
Modification ou perte de l'odorat		
Digestif		
Douleurs abdominales, nausées, vomissements, diarrhée		
Oreille/nez/gorge		
Maux de gorge/langue/bouche, dysphagie (gêne pour avaler), douleur à l'oreille		
Oreilles bouchées		
Acouphènes		
Nez/yeux congestionné(s) ou coulant(s)		
Yeux secs		
Vision floue		
Photophobie, phonophobie (gêne à la lumière ou au bruit)		
Musculosquelettique		
Douleurs osseuses ou articulaires		
Jambes lourdes, gonflement des jambes		
Douleurs musculaires		
Douleurs au cou ou au dos		

Symptômes persistants de COVID longue	Rencontré(s) au cours des 30 derniers jours : <i>Non : 0</i> <i>Oui très légèrement : 1</i> <i>Oui modérément : 2</i> <i>Oui beaucoup : 3</i> <i>Oui extrêmement : 4</i>	Rencontré(s) au cours des 7 derniers jours : <i>Non : 0</i> <i>Oui très légèrement : 1</i> <i>Oui modérément : 2</i> <i>Oui beaucoup : 3</i> <i>Oui extrêmement : 4</i>
Circulation sanguine et lymphatique		
Problèmes circulatoires (y compris les veines gonflées)		
Ecchymoses ou hématomes spontané(e)s		
Gonflement des ganglions lymphatiques		
Pression sanguine élevée ou basse		
Peau et cheveux		
Peau sèche ou pelée		
Perte de cheveux		
Éruption cutanée		
Décoloration ou gonflement des mains et/ou pieds		
Problèmes urinaires et gynécologiques		
Problèmes gynécologiques		
Problèmes urinaires		

Impact

Évaluez l'impact de votre maladie au cours des 30 derniers jours :
de 0 (absence d'impact) à 10 (impact maximal)

<i>Items</i>	<i>Note de 0 à 10</i>
Sur vos activités personnelles (ne pas pouvoir faire vos activités personnelles, conduire un véhicule)	
Sur votre vie familiale (se sentir isolé ou se sentir comme une charge pour les autres, devoir demander de l'aide, ne pas pouvoir faire les tâches ménagères ou s'occuper de votre famille)	
Sur votre vie professionnelle (devoir arrêter de travailler, ne plus pouvoir travailler aussi bien qu'avant)	
Sur votre vie sociale (éviter les relations à cause du regard des autres, supporter que les autres ne prennent pas votre maladie au sérieux, avoir peur de contaminer les autres)	
Sur votre moral/mode de vie (moral bas, sentiment que la vie vous échappe, peur de l'avenir ou de ne pas guérir)	
Sur votre relation avec les soignants (culpabilité, prise au sérieux de la maladie, manque de réaction, complexité du parcours de soins)	

Annexe 5. Entretiens cognitifs

Entretien 1 : 14UTW.

L'entretien a été réalisé en téléconférence sur Zoom, au calme, en milieu d'après-midi, à l'heure souhaité par la patiente. La patiente a rempli le questionnaire sur ordinateur, dans son salon, en présence de son mari et de ses fils mais sans interaction entre elle et eux. Habitant à la campagne, la qualité de la connexion n'était pas toujours optimale.

Il s'agissait d'une mère de trente-deux ans, IMC de 26,3 kg/m², sans antécédent ni traitement, ayant validé le premier cycle universitaire et se sentant à l'aise financièrement.

Nous étions plus de trois mois et demi après l'épisode aigu de COVID-19.

Seule une partie du questionnaire a été enregistrée.

- patiente : OK. Euh ... au cours des sept derniers jours, pouviez-vous ... alors. Faire les courses alors bah ça oui. Faire la machine, oui. Préparer à manger, toujours. Faire la vaisselle à la main, aussi. Passer le ... l'aspirateur, toujours. Marcher plusieurs centaines de mètres, toujours. Aller voir des amis ou de la famille, aussi. Faire du jardinage, euh non ça non, je vais mettre jamais du coup ...

- investigateur : Parce que vous n'en faites pas ou parce que ... ?

- patiente : Parce que j'en fais pas oui.

- investigateur : Ah ce moment-là, il y a la case « non applicable » si vous n'en faites pas de base.

- patiente : [Lève les sourcils puis les fronce] OK ! Hum ! Euh ... Conduire un voiture, toujours.

[La patiente a répondu « toujours » à tous les items sauf au jardinage « non applicable »].

- investigateur : D'accord. Dans les symptômes persistants, là qu'est-ce que vous présentez encore aujourd'hui ? C'est plutôt des douleurs, de la fatigue ?

- patiente : [Se redresse] Euh bah là j'ai encore de la fatigue, j'ai quand même encore des douleurs un peu musculaires dans les jambes tout ça, je vois bien que mon activité, c'est pas revenu comme avant encore. Et p'is y'a encore une semaine, quinze jours j'avais encore des vertiges enfin, j'suis pas ... voilà, ça m'arrive encore un peu de tachycarder aussi.

- investigateur : D'accord. Mais sur ces différentes activités vous ne vous sentez pas particulièrement limitée ? Vous arrivez encore à faire tout ce que vous voulez faire ?

- patiente : A l'heure actuelle ça va mieux, je vois par rapport à y'a quinze jours, faire les courses c'était compliqué pour moi de faire des grosses courses toute seule hein.

- investigateur : D'accord.

- patiente : Après même préparer à manger 'fin là ouais ça va mieux, ça fait quinze jours que ça va mieux, mais tenir longtemps debout ouais j'avais plutôt du mal. Donc pareil, j'passais moins de temps dans ma cuisine et pareil pour le reste des tâches quotidiennes. Ça va que mon mari, il m'aide. C'est un petit peu ...

- investigateur : D'accord. Donc là à nouveau en essayant de penser à voix haute, vous pouvez continuer.

- patiente : Au cours des sept derniers jours, combien de jours vous êtes-vous sentie bien ? » Euh ... [souponné] C'est compliqué. Je dirais, après y'a des jours où je me sens pas bien du tout mais y'a quand même des moments dans la journée où ça peut être quand même assez difficile. Je dirais que ça fait deux trois jours où ça va nettement mieux. [Place sa bouche en avant] mais y'a des moments de fatigue où j'ai l'impression que mon corps me lâche. Où j'ai des douleurs aussi dans le dos. Du coup, je dirais ... trois ou quatre on va dire à l'heure actuelle. [Réponse choisie quatre].

- patiente : Combien de jours de travail, y compris domestique, avez-vous manqué à cause de la COVID longue ? » Alors, là pour l'instant je n'ai pas repris le travail, je réattaque demain normalement.

- investigateur : D'accord.

- patiente : Après ... bah ... au mois d'avril quand j'ai été malade. J'ai loupé des heures de stages en soins infirmiers donc j'ai pas pu aller en stage, ça n'allait pas du tout ... Du coup là je mets sept au final non ?!

- investigateur : Si vous êtes toujours en arrêt oui.

- patiente : Au cours des sept derniers ... où vous avez travaillé, les symptômes liés à votre COVID long vous ont-ils gênée dans votre travail y compris domestique ? Bah oui. Pour moi oui. J'y vois un peu comme un handicap du coup parce que moi qui étais quelqu'un de très active et tout bah je me sens limitée dans mes activités de la vie quotidienne. [Fronce les sourcils] alors ... euh du coup c'est un curseur qu'il faut que je mette au maximum c'est ça ?

- investigateur : C'est ça. Que vous disposez où vous le sentez à peu près entre « aucune gêne » et « gêne très importante ». C'est vous qui évaluez quoi.

- patiente : Ouais ! OK ! J'ai mis quand même vers une gêne importante parce que du coup ouais je vous dis je le sens vraiment comme un handicap dans le sens où voilà quoi j'ai pas repris encore totalement voilà, quand je vois que l'autre jour je pouvais même pas faire mes grosses courses enfin. Moi avant qui allait beaucoup bah me promener seule et tout machin maintenant j'ose pas trop parce que je me dis si j'ai un coup de barre et que j'arrive pas à revenir enfin ouais voilà quoi pour moi c'est un petit peu ... C'est un handicap quoi. [Curseur placé à hauteur de soixante-douze].

- investigateur : [Sourit avec compassion en acquiesçant].

- patiente : Après, au cours des sept derniers jours avez-vous eu des douleurs ? Après moi c'est vrai que j'peux pas ... J'veux dire y'en a qui se plaignent de céphalées importantes tout ça, moi j'ai jamais eu de fortes douleurs. J'ai eu des musculaires mais euh ... en fait moi c'est vraiment la fatigue plutôt même si ça va déjà mieux depuis le COVID aigu. Après au niveau de la douleur, j'ai jamais eu de grosses douleurs. [Curseur placé à hauteur de seize].

- investigateur : D'accord. Donc le reste on va y venir. Après essayez de voir vraiment par rapport à vous. L'impact que ça a sur vous. Essayez pas de vous comparer avec les autres parce que voilà vous êtes pas à leur place et c'est pas parce qu'ils en parlent beaucoup que vous êtes pas gênée.

- patiente : Hum. Bon. Au cours des sept derniers jours avez-vous été fatiguée ? Je dirais que la fatigue elle est quand même ... hum hum oui. Par rapport à la fatigue ça va mieux p'is je fais surtout très attention. J'essaie de pas me coucher trop tard. 'Fin voilà. [Curseur placé à hauteur de soixante-et-onze].

Au cours des sept derniers jours comment vous sentiez-vous au réveil ? Euh ... Bah du coup euh ... Comme j'avais des difficultés de sommeil, maintenant j'ai un médicament pour dormir donc euh ... « tout à fait reposée » peut-être pas l'idéal, « extrêmement fatiguée » non plus. Je vais mettre le truc au milieu parce que la fatigue elle est quand même toujours là. [Curseur placé à hauteur de cinquante-et-un].

Au cours des sept derniers jours vous êtes-vous sentie cérébralement embrumée ? [hausse les sourcils] problème de mémoire ou de concentration, pour trouver ses mots, ... [acquiesce] ça j'ai envie de dire peut être un petit peu moins, ouais au cours des sept derniers jours c'est mieux. [Curseur placé à hauteur de vingt-huit].

[Marmonne] ... sept derniers jours, vous êtes-vous sentie tendue ou inquiète ? Euh ... oui hein ! J'dirais que depuis le début de mon COVID oui. Parce qu'au début, en plus, les deux premiers médecins que j'ai pu voir, on m'a plutôt diagnostiqué une dépression qu'un COVID en plus. Comme mes premiers tests étaient négatifs, on m'a pas cru. C'est vrai que ça m'a plutôt angoissée tout ça. Le fait que ça revienne pas comme avant puis que ça persiste quoi aussi. Que je me sente toujours fatiguée. J'me dis j'ai trente deux ans et bah ... [souponne] voilà. Y'a des jours où je me dis, vivre comme ça c'est compliqué quand même. [Grimace] donc je vais cocher plus près du ... peut-être pas « extrêmement » mais quand même bien inquiète. [Curseur placé à hauteur de soixante-douze].

- investigateur : Bien.

- patiente : Au cours des sept derniers jours vous êtes-vous sentie déprimée ? Euh ... j'peux pas dire que ce soit de la déprime mais ouais y'en a un peu. [Se mord les lèvres] j'vais le laisser au milieu parce que je peux pas dire que moralement ce soit bien ça. Donc euh ... bah euh ... Ouais 'fin j'ai des moments de déprime, bah comme je vous dis quoi de pas retrouver ... de mettre du temps quand même à retrouver comme j'étais avant le COVID du coup ouais c'est compliqué pour moi. [Curseur placé à hauteur de soixante-dix-sept].

- investigateur : Comment vous vous êtes sentie pour répondre ? A l'aise ou y'a eu des choses compliquées ?

- patiente : Bah non. Moi j'ai pas trouvé ça très compliqué franchement moi je trouve que les questions sont bien, 'fin voilà quoi c'est clair, c'est ciblé.

- investigateur : Super !

Fin de l'enregistrement.

Le reste du questionnaire a été réalisé en télé-présence de l'investigateur.

Globalement, la patiente a quand même eu du mal à projeter son ressenti sur les différentes catégories « modérément, beaucoup, ... ». Elle aurait préféré des données chiffrées.

Elle a rencontré des difficultés également après pour score d'impact du ST and IT tools, au moment du changement de consigne, à les intégrer. Elle les avait pourtant bien lues, mais redemandait ce qu'elle devait calculer. L'intervention de l'investigateur lui permettait de mieux répondre.

Entretien 2 : RUW12.

L'entretien a été réalisé en téléconférence sur Zoom, au calme, en milieu d'après-midi, à l'heure souhaité par la patiente. Le questionnaire a été rempli sur ordinateur.

Elle était âgée de cinquante ans, avec un IMC à 35 kg/m². Elle était asthmatique traitée.

*Elle a reçu un enseignement supérieur et se sentait juste à l'aise financièrement.
Nous étions à trois mois et demi de l'infection COVID-19.
Seule une partie du questionnaire a été enregistrée.*

- patiente : Au cours des sept derniers jours, pouviez-vous ... Euh ... là de ces jours-ci ... euh faire les courses, alors, là je ... euh ... je vais peut-être être un petit peu normande sur mes réponses [parle en gardant les yeux au ciel] j'ai pas envie de les faire. Je pense être capable de les faire, mais j'ai pas envie d'aller dans les magasins. Voilà, c'est un peu ça. Je vais essayer de rentabiliser mes sorties, alors je sais pas ... Enfin pas « rentabiliser », enfin si c'est ça ! Je vais essayer que quand j'ai quelque chose à faire je vais faire le maximum pour ne pas avoir à y retourner rapidement.

- investigateur : Ça ça a changé depuis la COVID ? Ça vous coûterait plus de ...

- patiente : Depuis le COVID oui. Ça ne me dérangeait pas du tout d'aller faire les courses, j'étais bien. J'ai plutôt envie de dire ... [se tord la bouche dans tous les sens] « parfois ». Parce que c'est moins souvent que ce que je faisais avant.

- investigateur : D'accord.

- patiente : Faire les lessives en machine. Non ça y'a pas ... avant le COVID je les faisais machinalement. C'est pas très joli « faire une machine machinalement ». Maintenant, c'est pareil, je vais les faire mais euh ... Je vais attendre que ce soit optimisé.

- investigateur : Plus nécessaire et à un moment où vous vous sentez bien ...

- patiente : Voilà. Voilà. C'est ça. Je vais plutôt mettre « souvent ». Parce que ça me coûte moins de faire les lessives que d'aller en courses.

- investigateur : Hum hum [acquiesce].

- patiente : Préparer à manger. Toujours ! Ça, ça va. Autant y'a quelques mois je vous aurais dit « non, je n'ai pas envie de faire à manger ». Y'a même certaines fois où j'oubliais de faire à manger. Là c'est reparti dans le bon sens. Ça c'est normal, j'veux dire. Aujourd'hui, j'ai l'impression, au niveau des repas, d'être ... de faire les choses normalement. Comme je les faisais avant.

La vaisselle à la main, ça, ça aussi, j'ai pas de ... [Réponse choisie toujours].

Passer l'aspirateur. Ah ! Ça c'est difficile ! Ça c'est difficile ! C'est vraiment difficile ! Ça me coûte de l'énergie. Beaucoup trop d'énergie de passer l'aspirateur. Alors je vais mettre aussi « parfois », mais c'est un plus petit « parfois » que les courses.

- investigateur : D'accord.

- patiente : C'est plus entre « parfois et jamais » que « parfois et souvent ».

Euh ... Faire les lits. Ça y'a pas de soucis. J'ai ... Ouais, ça y a pas de souci. [Réponse choisie toujours].

Marcher plusieurs centaines de mètres. Aujourd'hui ça va, je fais, je marche. Doucement mais je marche. [Réponse choisie toujours].

Aller voir des amis ou de la famille. Ah ! [Sourit, lève les yeux] alors ça va plutôt dépendre. Ça va hum ... Y'a des jours où j'aurais aucun problème pour aller voir, que ce soit des amis ou de la famille, et y'a des jours où ça va pas être possible. Et du coup bah j'ai du mal de répondre. Hahaha ! [Rit franchement] hum [se tord la bouche] je vais mettre « parfois » aussi. Ouais c'est un peu une réponse ... je trouve pas le mot que je veux dire ... hum ... comme je vous ai dit, y'a des jours oui et des jours non, c'est pour ça que je mets parfois.

Faire du jardinage. Hum ... C'est pareil, c'est parfois. Ça revient, ça revient. C'est pas ce qu'il y a de plus facile à faire aujourd'hui.

Conduire une voiture. C'est bête hein, mais j'ai peur. [Garde de grands yeux ronds] j'ai peur de pas être attentive. De pas faire correctement les choses. De pas être euh ... de pas être euh ... oui ! C'est ça ! De pas être attentive à ma route.

- investigateur : D'être dangereuse pour vous et pour les autres à un moment ...

- patiente : Oui. Oui. J'ai surtout peur pour les autres. Pour moi, j'ai jamais vraiment peur pour moi. J'ai surtout peur pour les autres. De faire, de faire quelque chose qu'il faut pas. Mais euh ... mais, mais oui ! Pour les autres ! Moi je crains ... j'ai envie de dire j'ai moins peur pour moi. Donc conduire la voiture, si je dis jamais, c'est pas vrai. Parce que quand je vais en courses je prends la voiture donc je vais mettre parfois mais c'est pareil, c'est un petit parfois.

Monter les escaliers. Je ne le fais pas. Je ne le fais toujours pas. [Réponse choisie jamais].

Au cours des derniers jours, combien de jours ... vous vous êtes sentie bien ? Alors des sept derniers jours. Alors la semaine dernière, ça n'allait pas du tout. Ce weekend, ça a été. Hier ça a été. Aujourd'hui, c'est très moyen. Et bah ... où ça a été ? Ça fait trois jours sur les sept derniers jours. Et bah c'est pas beaucoup [grimace en soupirant]. [Réponse choisie trois].

Au cours des sept derniers jours combien de journées de travail, y compris de travail domestique avez-vous manqué à cause du COVID ? Alors, et bah je suis en arrêt donc les sept jours j'ai manqué. Au niveau du travail domestique, je fais la cuisine donc on peut pas dire que je ne fais rien. Et puis, mon ménage, je vais le faire ... Je le fais deux fois dans la semaine. Donc vaut mieux que je marque quoi ?

- investigateur : Bah là sept jours, si vous avez manqué sept jours de travail. « Travail domestique » c'est plus pour ceux qui n'ont pas de travail salarié à côté.

- patiente : Ceux qui n'ont pas de travail. D'accord. [Réponse choisie sept].

Au cours des sept derniers jours, les jours où vous avez travaillé, les symptômes ... [lit la fin de la question dans sa tête] Bah oui mais j'ai pas travaillé. Ah ! « Y compris le travail domestique » ...

- investigateur : Donc vous voyez là le curseur, si vous mettez plutôt vers « aucune gêne », « gêne très importante ». C'est vous qui évaluez.

- patiente : J'ai, j'ai, j'ai été gênée puisque j'ai pas fait tout ce que je voulais faire ou tout ce que ... Si c'est ça parce que dans la tête on se dit [en balançant la tête] je vais faire ci, j'vais faire ça, j'vais faire ceci, je vais faire cela puis arrivée au moment de le faire pff ... [grands yeux], ça va être difficile. Donc euh je vais le mettre le cur' ... bah le cur' ... bah j'peux pas prendre le curseur. Ah si, non, ah si ça y est. Oui ! A la moitié du « gêne très importante ». Donc j'ai quand même été gênée. [Curseur placé à hauteur de soixante-douze].

- investigateur : D'accord.

- patiente : Au cours des sept ... avez-vous eu des douleurs ? Oui j'ai eu des maux de tête la semaine dernière. [Ferme les yeux, fronce les sourcils et se frotte le front] J'ai eu des maux de tête la semaine dernière puisque j'ai pris des DOLIPRANE®. Il reste ... Je sais plus si c'est trois ou quatre jours. Ah ! Si c'était important ? Pardon ! [se tapote les lèvres]

- investigateur : Avez-vous eu des douleurs ? Entre « aucune » et « très fortes », vous déplacez le curseur. Pareil.

- patiente : Oui y en a eu. Mais voilà, je pense moins que les gênes. M'ouais, un peu ... [Curseur placé à hauteur de soixante-cinq].

Au cours des sept derniers jours, avez-vous été fatiguée ? » Ouais. [Hochement de sourcils] voilà, voilà, pas « extrêmement fatiguée » mais bien fatiguée. [Curseur placé à hauteur de quatre-vingt-six].

Au cours des sept derniers jours, comment vous sentiez vous au réveil le matin ? Très fatiguée. Toujours. Ouais. Ça, ça change pas, c'est toujours très, très difficile de se lever le matin. Après faut se mettre un coup d'cul au derrière mais y'a des fois, le coup d'cul au derrière, il fait mal ! Hahaha ! [Curseur placé à hauteur de quatre-vingt-huit].

Au cours des sept derniers jours vous êtes-vous sentie cérébralement embrumée, problème de mémoire, concentration, ... ? Ouais, c'ui là ouais. [Avale sa salive, se frotte la bouche] C'est comme pour la fatigue du matin. [Curseur placé à hauteur de quatre-vingt-neuf].

Au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous sentie tendue ou inquiète ? Ouais. Ah ça aussi. Ah mince ! [Soupire] [Curseur placé à hauteur de soixante-dix-huit].

Vous êtes-vous sentie déprimée ? Euh ... [Moue embarrassée] Non. Je vais pas dire que je suis déprimée. Je ... Ah ! Enfin de compte en le disant, j'ai l'impression ... Je ne veux pas le dire, je ne veux pas le voir, je ne veux pas le sentir, voilà. [Sourire forcé, œil rieur] C'est en le disant que ça m'a percutée mais en fin de compte ... Il ne me semble pas être déprimée. [Moue] Non !

- investigateur : Non, bah très bien !

- patiente : C'est ... C'est ... fatigant, agaçant ... parce qu'il y a des choses qu'on a envie de faire qu'on n'arrive pas à faire mais ... Non non non non [secoue la tête en dénégation] j'peux pas dire que je suis déprimée. Non non [secoue la tête et rit] Hahaha ! Je m'auto-convains en même temps. Hahaha !

- investigateur : Méthode Coué.

- patiente : Voilà ! C'est ça ! Haha !

- investigateur : Mais c'est bien ! Vous n'êtes pas obligée de le mettre tout-tout à gauche mais ...

- patiente : Voilà ! C'est pour ça ! Je l'ai mis à gauche mais pas complètement, pas complètement.

Ah il bouge ... il bouge mal ... hop ! [soupire]. [Curseur placé à hauteur de vingt-six].

Fin de l'enregistrement.

La patiente a simplement mentionné le fait d'être satisfaite de pouvoir nuancer des symptômes et conséquences à travers les différents questionnaires proposés.

Entretien 3 : QU2X2.

L'entretien a été réalisé en téléconférence sur Zoom, au calme, en fin d'après-midi, à l'horaire souhaité par la patiente. Elle a rempli le questionnaire sur ordinateur, assise seule sur son lit.

Elle était âgée de vingt-neuf ans, IMC à 23,5 kg/m². Elle était asthmatique traitée.

Elle a reçu un enseignement supérieur et se sentait à l'aise financièrement.

Nous étions à six mois de l'infection aigue.

Seule une partie du questionnaire a été enregistrée.

- investigateur : Ce que vous allez faire à partir de maintenant, c'est d'essayer de réfléchir à voix haute. Donc en énonçant ce qui vous passe par la tête. Les réflexions que vous pouvez avoir, les pourquoi. Que ce soit relatif à votre état, vos symptômes, ou au questionnaire en lui-même. Vraiment tout ce qui vous passe par la tête, d'essayer de tout énoncer à voix haute. Et moi dans un second temps je retranscris à l'écrit et puis je supprime la vidéo.

- patiente : OK ! Hum. Donc au cours des sept derniers jours, pouviez-vous faire les courses ? Oui. Je pouvais les faire mais ça me demande un effort quand même. Enfin ça me fait du mal de marcher longtemps, de piétiner dans les rayons, de porter les sacs ... Ça me fait pas du bien quoi. Mais je peux le faire. [Réponse choisie toujours]. Machine à laver, oui. Même si ça va m'essouffler de sortir la lessive et de l'étendre. Je suis obligée de m'asseoir après l'avoir fait. [Réponse choisie toujours].

Pouviez-vous ... [lit dans sa tête] Non ... [Réponse choisie à l'item « préparer à manger » toujours].

Faire la lessive à la main ... [en référence à l'item faire la vaisselle à la main] Pareil, ça je peux le faire. [Réponse choisie toujours].

L'aspirateur, je vais mettre « souvent » parce que justement je l'ai passé l'autre jour et en fait j'ai eu des douleurs intercostales et comme des pics aigus justes après pendant quelques secondes, donc j'ai dû m'allonger une dizaine de minute juste après.

Faire les lits, c'est bon. [Réponse choisie toujours]

Marcher plusieurs centaines de mètres, parfois. Y'a des jours où je vais pas me lancer dans une expédition à la pharmacie ou j'sais pas où, ou une ballade.

Aller voir des amis, c'est pareil. Y'a des jours où je sens que ça me fatiguera, où je serais pas dans mon état normal, et j'ai pas forcément envie de montrer ça ou même de m'infliger ça en fait. [Réponse choisie parfois].

Euh jardinage, je n'en fais pas. [Réponse choisie « non-applicable »].

Conduire une voiture. Je mets « toujours » parce que maintenant je peux le faire mais y'a eu trois quatre semaines où j'ai pas conduit du tout parce que j'ai plus aucun réflexe enfin je me sentais pas du tout euh ... en sécurité pour vraiment maîtriser mon véhicule et je voyais flou donc voilà j'ai pas conduit pendant quelques semaines.

Monter les escaliers, oui toujours quand même.

Alors ... au cours des sept derniers jours, comment ... combien de jours vous êtes sentie bien ? Euh ... par « bien » on entend « sans symptôme » ? ou « bien » « accepter les symptômes » ?

- investigateur : Alors c'est un peu à vous de voir ...

- patiente : Ouais.

- investigateur : Sans limite ?

- patiente : Hum ! Bah euh ... pff ... Les sept derniers jours, je mettrais zéro quand même parce que ... euh ... la première semaine ... donc y'a quinze jours, donc la première semaine des vacances, là je me suis vraiment ressentie bien. Euh ... sans symptôme. Et j'ai noté que c'était une des premières fois depuis six mois que je me sentais « normale » enfin jusqu'à ce que je marche longtemps mais ... pour le peu que je faisais je me sentais bien. Mais les sept derniers jours tout est revenu donc non. Aucun. Y'a toujours un fond d'un truc qui reste.

Euh ... combien de journées de travail avez-vous manqué ? Zéro. Parce que j'étais en vacances. Après aujourd'hui, hier, j'ai travaillé, parce que j'étais en télétravail. Du coup, pour le télétravail ça va.

Les symptômes liés à votre COVID vous ont gênée ? » Euh [souponne] ... J'dirais mettre plutôt vers « gêne très importante », pas complètement « très importante » mais un peu avant. Parce que au niveau du travail domestique faut que je prévois en fait. Faut que je planifie ce que je vais faire, ce que je peux faire dans la journée. J'peux pas tout faire, euh ... parce que j'en ai envie quoi. Faut vraiment que j'adapte selon comment je me sens et ... pour le travail je sens quand même que j'ai du mal quoi ... à me concentrer ou parfois même à réfléchir sur des trucs basiques ... Faut que je relise quinze fois la phrase. 'Fin voilà quoi c'est ... une gêne. [Curseur placé à hauteur de quatre-vingt-cinq].

Est-ce que j'ai des douleurs ? Oui. Donc je vais pas mettre « très fortes » parce que ça reste quand même moins que le premier mois de mon COVID. Euh ... mais ça reste quand même assez handicapant. [Curseur placé à hauteur de quatre-vingt-onze].

Avez-vous été fatiguée ? Oui. Et j'étais en vacances. Et ça c'est embêtant [rit]. [Curseur placé à hauteur de quatre-vingt-onze].

Comment vous sentiez-vous le matin au réveil ? Bah presque 'fin un tout petit peu avant « extrêmement fatiguée ». Euh ... parce que ouais je me réveil jamais en forme en fait depuis le COVID. Même si j'ai dormi ou fait une sieste en plus la veille y'a pas un moment où je me dis « Ah ! Je suis en forme ! ». [Curseur placé à hauteur de quatre-vingt-dix].

Et ... euh ... sentie cérébralement embrumée ... ou pour trouver ses mots ? Ouais. Presque « extrêmement embrumée » aussi. Après j'ai toujours eu du mal à ... enfin j'ai souvent inversé des mots mais bon ... ça c'est ... J'sais pas. J'ai toujours eu ce p'tit soucis-là mais vraiment ça empire ! Ou même la mémoire quoi ! 'Fin j'peux oublier un truc que j'ai fait y'a 10 min. Voilà. Ça arrive assez fréquemment. [Curseur placé à hauteur de quatre-vingt-douze].

Euh ... tendue ou inquiète ? Euh ... oui. Même plutôt pas mal. Surtout depuis que j'ai passé les six mois pareil. [Curseur placé à hauteur de quatre-vingt-neuf].

Sentie déprimée, c'est pareil. Le passage des six mois c'est ... J'sais pas ça m'a mis un coup quoi. J'espérais ne pas atteindre cette date un peu butoir et voilà quoi finalement oui. Euh ... [Curseur placé à hauteur de quatre-vingt-dix].

- investigateur : Donc là vous arrivez aux tableaux ?

- patiente : Oui.

- investigateur : Déjà là sur ces deux dernières parties, comment vous vous-êtes sentie ? Y'avait des choses bizarres ? [Silence]. Ou fallait réfléchir ? Des difficultés à répondre ?

- patiente : Euh ... Non. 'Fin pas de difficultés dans le sens où tout ce qui est symptômes, des gênes et tout j'en ai quand même beaucoup conscience. Mais c'est plutôt sur le niveau inquiétude et déprimée où y'a quand même une petite corde sensible qui se réveille. 'Fin je vais pas me mettre à pleurer mais ... haha ! Mais ça me fait quelque chose de me dire que je suis un peu déprimée et un peu tendue et surtout de réaliser que c'est encore pire depuis que j'ai passé les six mois quoi. Mais euh voilà. Après je trouve ça quand même satisfaisant de répondre à ce genre de question. C'est bien je trouve. Donc euh voilà c'est ...

- investigateur : En quoi ? Pourquoi ?

- patiente : Bah de se sentir écoutée et de voir que je suis pas toute seule en fait. 'Fin si les questions sont posées, c'est forcément que y'a eu d'autres cas et que je suis pas la seule à me réveiller fatiguée, à ... Voilà ! 'Fin ça conforte un peu dans le désert dans lequel on est où euh ... Bah, malheureusement les médecins savent pas forcément quoi faire de nous et quoi nous répondre et du coup je trouve ça ... Ouais, je trouve ça bien de savoir que des gens comme vous travaillez encore pour euh ... haha ! Pour creuser la question encore. Ça fait du bien moralement je trouve.

- investigateur : OK ! Super !

- patiente : Et de pouvoir aider aussi je trouve ça bien.

Pour l'ensemble du questionnaire, la patiente n'avait pas présenté des difficultés de compréhension ou pour répondre aux questions.

Concernant le ST and IT tools elle avait eu quelques hésitations entre « modérément » et « beaucoup » quelques fois. Elle rapportait toutefois le manque de nuances dans les tableaux sur les items d'intensité. Elle avait trouvé les questions claires, les items sans ambiguïté et bien différents les uns des autres, complets.

Entretien 4 : 71XZT.

L'entretien a été réalisé en téléconférence sur Zoom, au calme, en fin d'après-midi, à l'horaire souhaité par le patient. Il a rempli le questionnaire sur ordinateur, assis seul dans son salon.

Il était âgé de soixante-dix ans, IMC à 21,9 kg/m². Il avait un syndrome dépressif traité.

Il était passé par un enseignement supérieur et se sentait totalement à l'aise financièrement.

Nous étions à neuf mois de l'infection aigue.

Tout le questionnaire a été enregistré mais seule une partie a été retranscrite.

- investigateur : Donc là l'objectif, on va faire ce qu'on appelle un entretien cognitif en méthodologie, vous allez répondre au questionnaire à voix haut, en pensant à voix haute.

- patient : D'accord.

- investigateur : C'est pas juste de le lire. Faut vraiment que vous arriviez à énoncer tout ce qui vous passe par la tête. Toutes vos réflexions, vos inquiétudes, vos questions, vos façons de comprendre ...

- patient : Oui, oui !

- investigateur : Donc voilà, vraiment de penser à voix haute.

- patient : Oui, oui !

- investigateur : Bien ! On va voir comment ça se passe. Je vous laisse commencer. Je vous écoute !

- patient : Alors, faire les courses, bah je les fais toujours. Ça me casse les pieds hein j'peux vous dire ! Haha ! Je sais pas si vous devez noter ça m'enfin bon !

- investigateur : On note tout !

- patient : Faire la lessive, en machine. Je la fais toujours. Bon pareil, j'ai horreur de ça mais bon ça fait partie des choses qu'il faut ...

Préparer à manger ? Bah oui toujours.

- investigateur : Là lisez bien la question c'est vraiment l'impact de la COVID sur ces activités.

- patient : Ah ! Pardon ! Oui oui oui oui !

- investigateur : Relisez bien la question.

- patient : Ouais. La question euh je vois pas ... Bon c'est ça hein ! « Si vous n'effectuez pas habituellement, cochez la case non-applicable ».

Bon. Préparer à manger, le COVID n'a pas d'impact. Sauf quand je suis fatigué mais bon. [Réponse choisie souvent].

Faire la vaisselle à la main, ça peut se faire mais en général elle se fait au lave-vaisselle parce que c'est trop pén' ... c'est pas ... voilà quoi. [Réponse choisie parfois].

Passer l'aspirateur, ça m'fait suer ! Voilà vous avez les commentaires. Je le fais mais ça m'empêche pas de le faire. [Réponse choisie parfois].

Faire les lits, oui. [Réponse choisie toujours].

Marcher plusieurs centaines de mètres, autant que c'est possible. [Réponse choisie parfois].

Aller voire des amis ou de la famille, pareil. Autant que possible. C'est-à-dire souvent. [Réponse choisie parfois].

Faire du jardinage, qu'est-ce qui est proposé ? On va dire parfois.

Conduire la voiture » toujours. Pour autant qu'il me reste des points. Alors je sais pas si c'est ça mais c'est vrai que j'ai eu des absences en conduisant qui m'ont couté quatre points. [Réponse choisie parfois].

- investigateur : Ah ? Sur de la vitesse ou ... ?

- patient : Sur un feu rouge ! A Montpellier. Je vois pas du tout. Je pense à une intersection d'un tram enfin là je pourrais en parler parce que ça m'a beaucoup contrarié. J'ai trouvé ça au courrier un jour. Je savais pas ce que c'était. Enfin bon.

Et monter les escaliers, tout le temps. Je ne prends jamais l'ascenseur. Donc voilà.

Au cours des derniers jours, combien de jours vous êtes-vous senti bien ? [Lève les yeux au ciel, fronce les sourcils, se concentre] euh ... Au cours des sept derniers jours ... Allez ... six !

- investigateur : Alors là par exemple, à quoi vous pensiez ? Vous vous êtes arrêté pour réfléchir ...

- patient : Bah ! A l'épisode de fatigue que j'ai eu la semaine dernière. Mardi dernier voilà. Ou j'ai eu des symptômes, mal à la tête, mal dans les jambes, des courbatures, fatigue et sommeil. [Plisse les yeux de concentration] et puis l'hallucination olfactive que j'ai eue aussi mercredi. C'était dans la même période.

- investigateur : Des odeurs de tabac c'est ça ?

- patient : Oui des odeurs de tabac, comme je vous avais dit. Voilà.

- investigateur : OK donc un jour cette semaine.

- patient : Oui mais comme je vous l'ai dit, bon, ça a tendance à s'estomper. Enfin j'en sais rien pour l'instant. On va vérifier !

Alors au cours des sept derniers jours, combien de journées de travail, y compris de travail domestique, avez-vous manqué à cause de la COVID longue ? J'ai pas manqué une journée hein. Là c'est un épisode qui a été bref. Une demi-journée de vie domestique quoi. Où je tourne au ralenti, couché euh ... voilà ! Qu'est-ce que je pourrais dire de ce sujet ? [Réponse choisie six].

Au cours des sept derniers jours, les jours où vous avez travaillé ... symptômes ... ont-ils gênés votre travail, y compris votre travail domestique ? Bon bah c'est récurrent. C'est la même chose je vais dire une demi-journée. Donc là on demande d'évaluer je crois, donc une gêne, une gêne très importante ... Je peux déplacer le curseur ?!

- investigateur : Il faut le faire. Sur toutes les questions. Même si vous ne voulez pas le déplacer, il faut cliquer dessus au moins une fois. Et vous voyez, l'évaluer comme ça : plutôt d'un côté, plutôt de l'autre ...

- patient : Voilà ! Je vais l'évaluer comme ça. Cette fois ça a été relativement modéré. Voilà ! [Curseur placé à hauteur de soixante-et-onze].

Au cours des sept derniers jours, avez-vous eu des douleurs ? Bon là je vais l'évaluer comme ça. Bon bah les courbatures, les douleurs tendineuses je dis bien. Et musculaires. [Curseur placé à hauteur de cinquante-six].

Au cours des sept derniers jours, avez-vous été fatigué ? Oui. Oui. Oui. « Extrêmement » moins que la fois précédente. Honnêtement. La fois précédente de toute façon c'était couché, à pas bouger et à dormir. [Curseur placé à hauteur de soixante-dix-sept].

Au cours des sept derniers jours, comment vous sentiez-vous le matin au réveil ? [Lève les yeux, se visualise] Euh ... Très bizarrement, j'ai pas vraiment de symptômes. Plutôt bien. [Curseur placé à hauteur de dix-huit].

Au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous senti cérébralement embrumé, problème de mémoire, de concentration, trouver des mots ... ? Pas d'trouver des mots mais concentration oui ! Ça m'arrive. Mais après je sais pas ! J'ai soixante-dix ans alors la concentration à soixante-dix ans... Et puis je suis d'un naturel distrait. [Œil rieur, rit]. [Curseur placé à hauteur de soixante-six].

- investigateur : Ouais !

- patient : Donc à prendre avec des précautions mais je préfère vous le dire. Hein je vous le dis.

Vous êtes-vous senti tendu ou inquiet ? Bof ... Non pas spécialement. Ça m'inquiète pas. [Curseur placé à hauteur de seize].

Senti déprimé ? Un peu abattu quand ça me tombe dessus oui ça c'est sûr ! J'en ai marre ! Mais « extrêmement » non, non, non. [Curseur placé à hauteur de vingt-neuf].

Le patient a montré plusieurs difficultés concernant le score ST and IT tools avec notamment des termes qu'il n'a pas réussi à comprendre, ou pour choisir entre deux intensités proches ou encore si les symptômes présentés étaient en lien avec la COVID longue.

A noter qu'il a oublié certaines cases et a donc dû reprendre l'ensemble des items pour trouver les réponses manquantes à plusieurs reprises.

Une fois le questionnaire validé, nous avons échangé avec le patient sur son ressenti.

- investigateur : Donc là comment vous vous êtes senti sur ces questions ? Y'a des choses qui vous ont paru étrange ? Ou que vous n'auriez pas formulé comme ça ?

- patient : Pas spécialement bon après y'en a sur lesquelles on sait pas trop quoi répondre mais la formulation est claire hein !

- investigateur : OK. Ça vous a semblé pertinent ?

- patient : Bah par rapport à ce que je vis en tout cas ça cible bien. Après pour d'autres ? Je crois que c'est très différent suivant les personnes. Bon oui !

- investigateur : En prenant partie par partie là, les curseurs ? Pas de souci ?

- patient : [dénégation]

- investigateur : Les tableaux non plus ?

- patient : Bah non ! J'ai pas eu de difficulté dans tous les cas à me situer. Après j'vous ai dit, je nuance en fonction de mon propre vécu et de ce que je suis aussi hein ! Quand je vous parle de troubles de la concentration, j'vous dis je suis distrait. D'un naturel. Alors je pense que la COVID n'a pas ... dans les moments où je suis ... Mais quand on est un peu ... très fatigué, c'est pas les moments où on a le plus de concentration.

- investigateur : D'accord.

- patient : Donc après, c'est l'histoire de l'œuf et de la poule un peu.

- investigateur : Très bien ! Merci encore pour votre participation !

Entretien 5 : ZUR33.

L'entretien a été réalisé en téléconférence sur Zoom, au calme, en début d'après-midi, à l'heure souhaité par la patiente. La patiente a rempli le questionnaire sur téléphone portable, il n'y avait donc pas d'image disponible lors de sa réalisation.

Elle était âgée de trente-sept ans, IMC à 20,7 kg/m². Elle n'avait pas d'antécédent ni traitement en cours.

Elle a reçu un enseignement supérieur et se sentait juste à l'aise financièrement.

Nous étions à cinq mois et demi de l'infection aigue.

A noter que la patiente et l'investigateur se connaissait avant l'étude.

Tout le questionnaire a été enregistré mais seule une partie a été retranscrite.

- investigateur : Donc là c'est surtout là que commence le questionnaire en lui-même.

- patiente : D'accord.

- investigateur : Ce qu'il faut que tu fasses à ce moment, toutes les réflexions, tu vois là par exemple la question sur l'aisance financière, tu peux te demander pourquoi ils veulent savoir ça c'est quoi le rapport, je sais pas, tout ce qui se passe en fond de pensée, de réflexion, d'essayer de l'énoncer à voix haute.

- patiente : D'accord. OK.

- investigateur : Pas juste de lire, tout ce qui te fais réagir, de façon plus ou moins profonde.

- patiente : Toutes mes réactions au questionnaire en fait je te le dis à haute voix c'est ça ?

- investigateur : C'est ça.

- patiente : OK bon bah là tu m'as fait me poser la question du coup oui pour cette question-là quel est le rapport entre la situation financière et le questionnaire ?

- investigateur : Ça c'est pour faire des études statistiques pour voir quelle tranche de population est plus ou moins touchée, est-ce que ça touche vraiment tout le monde, c'est des questions qui sont assez systématiques dans ce genre d'enquête pour poser une population cible en fait.

- patiente : D'accord. OK alors question suivante : au cours des sept derniers jours pouviez-vous ... si vous n'effectuez pas habituellement une des activités ... [termine la phrase dans sa tête]. Faire les courses ... euh ... est-ce que je suis capable de faire les courses au cours des sept derniers jours c'est ça ?

- investigateur : Est-ce qu'il y a des jours de la semaine dernière ou du mois passé où tu t'es sentie limitée, gênée pour faire ça.

- patiente : Bah ... Oui complètement en fait, je ne suis plus capable de faire les courses toute seule. Donc euh ... je mets quoi « parfois » ?

- investigateur : Bah après comme tu le sens ce qui te semble le plus proche de ...

- patiente : Attends, si vous n'effectuez pas habituellement une des activités cochez la case ... [réfléchit]. Je vais mettre parfois.

Faire les lessives en machine, euh ... non ça j'arrive à faire, donc toujours.

Préparer à manger, bah ... pff [souponne] ... non bah après préparer à manger, si, j'y arrive, après c'est peut-être moins élaboré, j'ai peut-être moins le courage de faire des choses euh ... ouais, je vais mettre ... allez souvent.

Faire la vaisselle à la main ... après ça va être pareil pour toutes les questions, c'est-à-dire que c'est fluctuant, y'a des jours où je vais y arriver et y'a d'autres jours où je vais pas y arriver quoi. Pff ... [souponne] Allez ! Souvent.

Passer l'aspirateur, non ça j'y arrive.

Faire les lits, non ça pareil, non j'y arrive aussi.

Marcher plusieurs centaines de mètres, euh ... pff ... [souponne] ... ouais souvent aussi quand même.

Aller voir des amis ou de la famille. Alors quand on me demande d'aller voir des amis c'est quoi, y aller en journée ? Y aller en soirée ?

- investigateur : L'impact que ça peut avoir sur la vie sociale, est-ce qu'il y a des fois tu refuses à cause de la fatigue ou euh ...

- patiente : Ah bah oui oui oui !

- investigateur : Par rapport à avant, à l'an dernier ou ...

- patiente : Ah bah alors, que je refuse ça dépend y'a des fois oui mais souvent bon bah parce que voilà je suis pas toute seule à la maison j'y vais mais j'ai eu l'exemple là le weekend dernier on a eu un anniversaire bon bah je dormais sur la table presque quoi. Et bah je vais mettre parfois hein ça fait ... euh ...

Faire du jardinage, bof ... si ça j'y arrive encore, j'y vais à des moments où ça va donc je vais mettre toujours.

Conduire une voiture bah ... on en a parlé tout à l'heure euh ... le problème c'est que voilà moi ce qui me pose problème c'est que sur la distance, c'est-à-dire que conduire oui j'y arrive maintenant sur plus de ... allez dix minutes non j'y arrive plus. Pff ... [souponne] je vais mettre, parfois c'est vrai que je mets souvent parfois parce que c'est pas hyper tranché quoi.

Euh ... Monter les escaliers alors pour le coup, l'histoire des escaliers, chez moi je n'ai pas d'escaliers mais les quelques fois où je suis retournée au boulot, où mon bureau est au quatrième étage, et bah j'arrivais plus à monter sans être essoufflée et sans m'arrêter. Euh je vais mettre euh ... pff ... [souponne] jamais. C'est un peu ... j'ai, j'ai du mal à répondre avec les items qui sont proposés.

- investigateur : Alors pourquoi ?

- patiente : Bah parce que voilà, là l'histoire des escaliers, je le fais mais euh ... en galérant quoi. Donc qu'est-ce qu'il faut mettre : « Jamais » ? « Parfois » ? Attends je reprends la question mais euh ... « pouviez-vous » bah ... euh ... ouais ! Ecoute je vais laisser ça.

Au cours des sept derniers jours combien de jours vous vous êtes sentie bien ? Ah ! [s'exclame intensément] Bah ... au cours des sept derniers jours ... donc c'était la semaine dernière ... bah allez ... Vraiment ? Deux. Allez. Tu

vois, y'a, quoi c'était y'a trois semaines, j'ai passé toute une semaine où j'étais ... en fait ce que je remarque, c'est que ... ouais y'a des fois où ça va plus ou moins bien et des fois ça va vraiment pas bien comme si j'étais de nouveau malade en fait et là y'a trois semaines ça m'a fait ça. C'est-à-dire que toute la semaine, je me levais, j'avais qu'une envie s'était de me recoucher toute la journée, j'étais épuisée. Je sais pas si c'est normal ou ...

- investigateur : Là c'est difficile de répondre à une question comme ça ?

- patiente : Ouais !

- investigateur : Au cours des sept derniers jours ? Parce que c'est ça ! On évalue aussi la variabilité des symptômes, quand ça va mieux, quand ça va moins bien donc y'en a au jour le jour, semaine à semaine, mois à mois ...

- patiente : Bah tu vois là, pour ... Voilà ! Au cours des sept derniers jours, je vais mettre euh ... Ouais ! Je vais mettre euh ... allez trois ! C'est la moyenne, mais ç'aurait été encore la semaine avant j'aurais mis plus quoi !

- investigateur : OK !

- patiente : Au cours des sept derniers jours combien de journées de travail, y compris de travail domestique avez-vous manqué ? Bah zéro parce que voilà je m'astreins quand même à tout ça mais si je m'écoutais, ce serait pas zéro quoi.

Au cours des sept derniers jours, les jours où vous avez travaillé, les symptômes liés à votre COVID longue vous ont-ils gênée dans votre travail ? Ah bah oui ! Euh ... alors là c'est un curseur hein ?

- investigateur : Oui !

- patiente : Ah mince ! Pourquoi y'a tout qui bouge quand je touche ? Ah non c'est bon ! OK ! Donc là pour te dire j'ai dirigé le curseur plutôt vers « gêne très importante ». [Curseur placé à hauteur de soixante-quinze].

Au cours des sept derniers jours, avez-vous eu des douleurs ? Non. J'ai jamais aucune douleur pour le coup. [Curseur placé à hauteur de zéro].

Au cours des sept derniers jours, avez-vous été fatiguée ? Bah je vais diriger le curseur du côté de « extrêmement fatiguée » mais pas au bout quand même. [Curseur placé à hauteur de soixante-dix].

Au cours des sept derniers jours, comment vous sentiez-vous le matin au réveil ? Bah je le laisse au milieu.

- investigateur : Faut cliquer dessus quand même une fois pour valider la question.

- patiente : Ouais, ouais. C'est ce que je suis en train de ... alors pour le coup j'arrive pas à le mettre exactement au milieu donc je vais le mettre là. [Curseur placé à hauteur de cinquante-cinq].

Au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous sentie cérébral-ment [bégaie, se reprend] cérébralement embrumée ? Ah bah euh oui ! Pareil, je le dirige du côté de « extrêmement embrumée ». Mince ! Donc ça c'est quelque chose que je ressens, bah ouais au quotidien, sans parler du boulot. Dès qu'j'ai deux trois choses à faire en même temps ou des choses qui me demandent plus de réflexion, bah je ... une fois de plus comme quand je conduis pareil ça bogue quoi. Donc je pense que c'est plus ça quand on parle de ressenti c'est ça hein ? L'histoire d'être embrumée ? [Curseur placé à hauteur de quatre-vingt-quatre].

- investigateur : Oui ça c'est bien décrit dans le COVID long pour le coup.

- patiente : Au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous sentie tendue ou inquiète ? Bah ... pff [souponne] non pas spécialement, je vais l'mettre, je vais l'mettre le curseur du côté de « pas du tout inquiet » en sachant que je suis quand même de nature euh ... un petit peu anxieuse, donc je vais pas le mettre à zéro non plus mais ... [Curseur placé à hauteur de trente-trois].

Au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous sentie déprimée ? Bah c'est ce que je disais ce matin ... Oui ! Oui, plutôt à cause des symptômes plutôt que déprimée de manière générale euh. Donc là. Hop ! [Curseur placé à hauteur de soixante-deux].

Nous avons terminé la suite du questionnaire ensemble, la présence de l'investigateur semblait lui avoir été utile pour les questions suivantes également.

A la fin des questions, elle remettait sa caméra en marche et me regardait satisfaite.

Nous avons pris le temps de refaire le point sur les questions posées et son ressenti.

- investigateur : OK merci ! Alors comment tu t'es sentie ?

- patiente : Bon bah écoute, je sais pas si ... bah [écarquille grand les yeux] j'y [hochement de tête négatif] y'a plein de choses qui ... j'avais du mal à répondre en fait parce que ... c'est ce que je te disais tout à l'heure, c'est parfois fluctuant au sein d'une même journée [hoche la tête de haut en bas] donc euh ... [se mord les lèvres] comme là, la question « faire les lits ». Bah ... oui j'arrive à faire les lits, mais y a des fois où je les fais pas en début de journée comme d'habitude. Je vais peut-être y revenir plus tard dans la journée. Sinon bah y'a aussi bah pas mal de questions qui me concernent pas ... [hochement de tête négatif] enfin où j'suis pas touchée. Tout ce qui

est sur des douleurs, des choses comme ça c'est vrai que moi j'ai pas de douleur. J'ai pas de problème niveau respi', thoracique tout ça. Après voilà, j'sais pas trop quoi te dire.

- investigateur : Sur la pertinence des questions ?

- patiente : Non. Bah ça ... 'Fin j'trouve qu'y'a plein de questions où oui ça renvoie vraiment à c'que moi je vis. Sur ... Bah voilà ! Toutes les petites questions sur les tâches quotidiennes à faire, pas faire, même à la fin là sur les évaluations à mettre par rapport à la vie familiale, la vie professionnelle, tout ça euh les exemples qu'il y a mis en dessous c'est vraiment ça. Donc je trouve que ça ... Non ! Je trouve que c'était bien pertinent. Non ! Toutes les questions me paraissent bien en lien euh ... Autant celle de tout à l'heure, sur l'aspect financier ... oui je voyais pas pourquoi y'avait cette question-là [fronce les sourcils] mais toutes les autres non. Non non. C'est pertinent y'a pas de ... par contre voilà difficulté de répondre avec les items « jamais », « souvent », « parfois » ... Je trouve que c'est peut-être pas évident de cocher ...

- investigateur : OK ! Après on reverra s'il faut refaire quelques questions demain, dans deux semaines ... d'être un petit peu plus à l'aise avec l'outil et si c'est plus facile à ce moment-là.

- patiente : Hum.

- investigateur : Après le format curseur ça va ?

- patiente : Euh ... oui ! Ça j'ai trouvé plutôt ouais. Ouais ouais, ça allait.

- investigateur : OK donc merci beaucoup !

Fin de l'enregistrement.

Entretien 6 : XST70.

L'entretien a été réalisé en téléconférence sur Zoom, au calme, en fin de matinée, à l'horaire souhaité par le patient. Il a rempli le questionnaire sur ordinateur, assis seul dans son salon.

Il était âgé de cinquante-six ans. Il était atteint d'un syndrome d'apnées obstructives du sommeil pour lequel il était appareillé.

Seule une partie du questionnaire a été enregistrée.

- patient : Faire les courses. Donc parfois mais j'y aime pas quoi. J'aime pas, avec le masque j'ai l'impression d'étouffer, je suis pas bien.

Faire la lessive, euh ... jamais.

Préparer à manger, parfois. Parfois en fait c'est une fois sur deux. Ou le matin ou le ... enfin, ou le soir ou le ... ou à midi quoi. Mais c'est toujours un des deux.

Faire la vaisselle, bah jamais.

- investigateur : Jamais parce que vous ne le faites pas ou parce que vous ne vous sentez pas en capacité ?

- patient : Ah ! Faire la vaisselle en fait c'est le lave-vaisselle qui fait la vaisselle.

- investigateur : D'accord. A ce moment-là vous pouvez mettre « non applicable » si ça ne concerne pas des choses que vous faites d'habitude.

- patient : Ah ! A la place de « jamais », je mets « non applicable » ?

- investigateur : Voilà. Si ça ne vous concerne pas en fait.

- patient : Ah ouais OK ! Même pour la lessive alors ! La lessive je la fais pas.

Passer l'aspirateur, parfois.

Faire les lits, bah ... comme on se lève on se couche c'est ça ? Haha ! Faire les lits c'est quoi ? C'est pas changer les draps hein ?

- investigateur : C'est ... Voilà ce que vous faites au quotidien. Euh ...

- patient : Ouais. C'est plutôt ...

- investigateur : Est-ce que vous vous sentez limité ? Est-ce que vous le faites moins parce que ça vous fatigue en fait.

- patient : Ah euh non encore ... non ! Enfin c'est plutôt ma femme qui le fait. Et c'est là que je me rends compte que j'en fais pas beaucoup par rapport à elle. Parce qu'elle, elle bosse aussi ! Haha ! C'est une prise de conscience le questionnaire-là !

- investigateur : Voilà !

- patient : Marcher plusieurs centaines de mètres, toujours. Toujours mais euh ... si ... Après dès que je m'arrête de marcher, je suis fatigué. Tant que je marche, je suis bien. Et quand je m'arrête, je suis fatigué. Vous en tenez compte de ce que je vous dis là ?

- investigateur : Oui, oui, oui, ce sera tout retranscrit.

- patient : Oui. Quand je marche je suis capable de marcher vraiment longtemps. C'est-à-dire que j'peux, j'suis capable de faire plus de dix kilomètres de marche, sur le plat sans m'arrêter. Si je prends la moindre montée, je suis obligé de m'arrêter parce que je suis immédiatement fatigué. Et quand je m'arrête après ces longues marches, je suis obligé de m'allonger pendant quelques fois deux heures au moins, pour que mes jambes et que tout mon corps aillent mieux, parce que je suis dans une fatigue mais ... En fait, je la sens à l'intérieur de moi quoi ! Tout, tout mon corps est fatigué quoi ! Mais si je le fais pas, et bah j'suis pas bien. Si j'le fais pas j'suis pas bien. J'suis bien au niveau musculaire si j'marche pas, mais j'suis pas bien au niveau moral si j'le fais pas.

- investigateur : Hum ! [acquiesce] C'est très bien de se motiver comme ça ! Même si ça coute !

- patient : Voilà.

Aller voir de la ... des amis ou de la famille. Bah là c'est euh ... c'est parfois hein là parce que là ... J'ai ma maman qui est très malade, elle habite la maison à côté mais j'passe la voir deux minutes par jour autrement on s'appelle parce qu'elle est ... J'veux pas la contaminer parce qu'elle est trop fragile. Puis les copains bah c'est pareil. On se voit mais c'est vraiment pas régulier. Euh ... et puis on fait attention à tout quoi. On fait attention à tout. En cette période ... [se tient la tête dans la main].

Faire du jardinage, parfois aussi mais alors avant le covidCOVID j'avais 4000m² de terrain à ... à comment à ... à tondre la pelouse, à entretenir et tout et euh depuis que je suis revenu du COVID, c'est-à-dire depuis que je suis sorti de l'hôpital, et bah j'ai jamais tondue ma pelouse ni rien du tout. J'ai mis des chevaux à la place dans les pelouses et p'is j'ai même acheté deux chèvres pour manger les ronces parce que même quand je monte sur mon tracteur pour tondre ça me fatigue quoi. Donc j'en fais mais j'ai vraiment ... En ce moment c'est vraiment pas régulier du tout. Rien que le fait de me baisser et de me relever ça me fatigue. Donc enlever des mauvaises herbes, je peux plus. Enfin c'est ... c'est la misère ouais. C'est la misère.

Conduire la voiture, donc oui. Maintenant je m'en sers. J'ai mis longtemps avant de m'en resservir. Parce que, j'ai même failli avoir des accidents parce que je n'arrivais pas à me concentrer en conduisant. J'allais à droite, à gauche [hoche la tête négativement]. Donc j'suis resté assez longtemps sans me servir de la voiture. Maintenant que je m'en sers, je m'en sers parce que je suis plus attentif à ce que je fais.

- investigateur : Très bien.

- patient : Après du coup le ... le ... le truc il est revenu, je vois plus le questionnaire. Faut que je réduise. Hop. Ah ouais bah vous êtes passé à côté.

- investigateur : [Sourcil inquisiteur].

- patient : Monter les escaliers. Alors ça je le fais souvent chez moi mais si je suis à l'extérieur, je l'évite. Comme une simple montée ça me fatigue, je les fais pas ailleurs que chez moi. Je les fais par obligation pour rentrer chez moi donc euh ... Est-ce qu'il faut que je mette « souvent » ou « parfois » ? Je sais pas.

- investigateur : Comme vous le sentez. A ce moment peut-être plutôt « parfois » si vous le faites quand même beaucoup moins qu'avant.

- patient : Parfois oui. Parce que je monte que les miens mais parce que je suis obligé de les monter quoi pour aller chez moi. Au début, quand je suis sorti de l'hôpital, bah c'était une vraie misère pour les monter. Aujourd'hui ça va quand même beaucoup mieux mais je reste quand même essoufflé quand je le fais mais beaucoup plus légèrement qu'avant quoi. C'est pas le ... le fait de monter vingt marches c'est pas l'effort à monter quand je marche. Parce que à monter quand je marche, même si c'est progressif et que ça dure, je m'essouffle tout le long de la montée et faut que je m'arrête pour respirer quand je suis en haut. L'escalier, je m'essouffle et j'ai un petit temps de réadaptation mais il est court. Il passe très vite. C'est pas le même que à la marche quoi.

- investigateur : D'accord. Parfait.

- patient : Après, au cours des sept derniers jours, combien ... [termine la question dans sa tête]. Ah ! bah ça euh ... [se jette en arrière dans son fauteuil] comment dire ? euh ... Je me trouve bien quand je marche. C'est fou quoi ! Là par exemple on parle. Je remplis le questionnaire. Je parle. Je m'essouffle. J'suis pas bien. Je cherche ma respiration. Je cherche profondément ma respiration. Quand je marche ça fait pas le même effet. J'ai pas cette recherche permanente de respiration parce que je parle pas quand je marche. Sûrement que c'est ça. Alors j'suis bien mais ... mais pas comme avant. Alors je sais pas comment répondre à cette question ... [se mord la lèvre] parce que si c'est « combien de jours j'ai pas ressenti mes symptômes ? » y'en a aucun.

- investigateur : Hum ...

- patient : Ils sont supportables mais y'a aucun jour où j'ai pas ressenti mes symptômes. Alors comment faut que je réponde ça ?!

- investigateur : Oh vous pouvez répondre « zéro » hein je pense.

- patient : Ouais. Par rapport à avant, y'a pas un seul jour où je ressens pas tout ce qui m'est arrivé quoi. Là c'est impossible. Le pire c'est en me levant le matin. Parce qu'en me levant le matin j'ai l'impression de finir ma journée. Ça dure pas longtemps hein. Ça dure peut-être dix minutes, un quart d'heure où je marche, je me lave

les dents, je prépare mon petit-déj'. P'is après ça va mieux. Mais le lever, c'est comme si il fallait me réhabituer à respirer.

- investigateur : D'accord même avec l'appareil ouais.

- patient : Oui bah oui j'ai l'appareil toute la nuit ouais.

Au cours des sept derniers jours, combien de journées de travail, y compris domestique avez-vous manqué à cause du COVID ? Bah toutes hein. Euh ... Ah ! Y compris travail domestique ! Bah ... euh ... ouais c'est ce que j'ai répondu avant en fait, j'fais à manger une fois par jour quoi. Mais autrement, à part ma marche et le manger une fois par jour je fais rien du tout. Je fais vraiment rien du tout quoi ! Alors comment il faut que je réponde à ça ? Bah j'sais pas [se mord la lèvre en soupirant].

- investigateur : Bah sept là. « Combien de journées de travail » si vous laissez la partie domestique.

- patient : Ou même « journées de travail avez-vous manqué » bah toutes hein parce que de toute façon je suis en arrêt hein.

- investigateur : Hum [acquiesce].

- patient : J'suis en arrêt.

- investigateur : Donc sept.

- patient : Et mon travail domestique bah j'fais à manger une fois par jour et je fais ma marche tous les jours voilà. [Silence]. Alors comment répondre à celle-là j'sais pas non plus.

- investigateur : Bah sept si vous êtes en arrêt. Vous avez manqué les sept.

- patient : Ah bah j'suis en arrêt, je travaille pas.

- investigateur : Ou éventuellement cinq. Mettez cinq si vous travaillez pas le weekend d'habitude.

- patient : Oui je travaille pas le weekend oui. Cinq vous avez raison, j'y pense même pas. Ah ça c'est des trucs euh ... avant le COVID le « cinq » j'y aurais pensé. Bah là faut me le dire pour que j'y pense.

Au cours des sept derniers jours ... où vous avez travaillé, les symptômes liés à votre COVID vous ont-ils gênés dans votre travail, y compris votre travail domestique ? Bah oui ! Ça me gêne, ça me gêne euh ... c'est une gêne très importante. Ça veut pas dire que je veux pas retourner au travail hein. J'ai vu le médecin de la sécurité sociale qui m'a parlé de me mettre en ... en ... en comment ? Comment ils appellent ça ?

- investigateur : En invalidité ?

- patient : En in' ... en comment ? en invalidité ouais ! Je lui ai dit que je voulais pas en entendre parler. Que je voulais reprendre le travail et ... et du coup la la la [bégaié] médecin du travail je l'ai régulièrement au téléphone où je lui explique comment je suis et puis la gêne que j'ai. Elle devait me convoquer justement pour qu'on voie, au mois de juillet, pour qu'on voie comment je pourrais reprendre le travail en ... en comment ? Même en aménagement de poste mais aujourd'hui, la médecin du travail elle veut même pas me voir au travail. Là mon arrêt il court jusqu'au trente-et-un août. Elle m'a dit « c'est même pas la peine que tu penses revenir avant le trente-et-un août. » Elle voudra pas quoi. Après elle est prête à discuter de comment je le reprends, dans quelles conditions, si faut changer d'horaires ... Parce que ça c'est pareil. Je faisais des horaires ... J'étais en deux-huit. Donc je me levais une fois le matin à quatre heures ou j'allais au boulot à treize heures trente. Et du coup aujourd'hui me lever à quatre heures, je suis même pas sûr que j'y arrive. J'étais un lève-tôt. J'étais tout le temps levé de bonne heure. Mon réveil y me réveillait même pas pour aller au boulot à quatre heures. Aujourd'hui si ma femme se lève pas. Si son réveil sonne pas à 7h pour aller au travail. Je me lève pas quoi. Non.

- investigateur : Hum. Qu'est-ce que vous faites comme travail ?

- patient : Et bah j'suis chef d'équipe en plasturgie aux eaux minérales d'Evian. C'est une très bonne entreprise et je sais que le jour où ils me font reprendre le travail, ils feront tout pour même me retrouver un poste qui me correspond, qui correspond à ma gêne. Je sais qu'ils le feront. J'ai aucun problème avec ça. Mais par contre moralement, franchement, je trouve ça dure d'arriver à cinquante-six ans, de parler un quart d'heure avec quelqu'un et d'être essoufflé comme c'est pas permis. Et puis de me dire que je suis peut-être pas trop loin de la retraite et que je vais arriver en retraite comme ça. Alors aujourd'hui mon pneumologue ... Ça m'en foutrait les larmes aux yeux, j'vous le dis j'ai presque envie de chialer là [montre la paume de sa main] mais j'ai mon pneumologue aujourd'hui il me dit « mais t'inquiète pas ça va revenir, ça va revenir » mais ça fait déjà neuf mois et comme je suis maintenant, comme je vous parle je me dis « bah ouais tant mieux si ça revient » mais ... mais euh ... puis je veux que ça revienne ! Mais j'ai des doutes qui sont énormes ! Qui sont énormes franchement. Puis là j'vous dis, j'ai pas l'habitude de trop en parler et franchement ça me fout carrément l'envie de chialer. C'est vraiment la merde.

- investigateur : De pas savoir pour l'instant.

- patient : Ouais, je sais pas comment c'est arrivé cette merde. Je sais pas si ça vient d'un laboratoire ou quoi ça vient. Mais de toute façon on y saura jamais hein. Mais franchement, ça va être un sacré handicap. J'ai encore reçu un papier de la sécu' qui me dit c'est pas une prise en charge à cent pour cent. Je leur ai même pas répondu mais je leur souhaite pas d'être à ma place hein [hausse les épaules].

- investigateur : Ça, ça peut évoluer. Un des objectifs des études comme la nôtre c'est de faire évoluer les choses pour la reconnaissance des cures thermales, en cent pour cent ... de faire reconnaître cette maladie.

- patient : Ouais. En tout cas moi je vous dis, j'ai cinquante-six ans et ... comme ça comme je suis aujourd'hui bah ça. J'ai commencé à bosser à quatorze ans. J'ai jamais arrêté de travailler. Jamais, jamais ! Ou quand j'ai arrêté ça été deux fois dans ma vie. Ça été une fois pour une opération hein. J'ai eu deux trois petites opérations. Des petits arrêts, ça a jamais été bien loin. Puis une fois pour une dépression mais ... C'était parce que j'ai vu mourir des gens violemment et je m'en suis pas remis tout de suite. Il m'a fallu du temps pour m'en remettre parce que c'était des proches et du coup j'ai jamais arrêté mon boulot. J'ai jamais tiré au flanc, j'ai jamais rien du tout et là avec les réactions du médecin de la sécu'... 'Fin je suppose que c'est des réactions qu'ils ont avec tout le monde quand quelqu'un commence à parler de handicap mais ça fait juste chier quoi ! Ça fait juste chier. Donc voilà, « gêne très importante » ouais ! Qui me donne pas envie de rien foutre parce que j'ai vraiment envie de retourner au travail surtout que cinquante-six ans, si ils nous prolongent jusqu'à soixante-quatre, il me reste encore huit ans à faire alors ... Ah ... [souple] Il reste encore quelques temps. Il reste quelques temps ... [Souple à nouveau].

- investigateur : Je comprends bien ...

- patient : Voilà ! Allez je continue !

- investigateur : Allez-y !

- patient : Au cours des ... avez-vous eu des douleurs ? Bah c'est permanent. C'est permanent. Ah ! Maintenant la ... l'intensité ?! Après un effort de marche ... Je suis ... Si je fais mes dix kilomètres de marche, je suis obligé de m'allonger et je suis obligé de m'allonger mais une heure ou deux heures. Si je fais ma marche le matin, je rentre je fais à manger à midi et l'après-midi je dors trois heures quoi. Voyez ? Alors comment expliquer la douleur là ?

- investigateur : C'est vous qui évaluez. Essayez d'imaginer une échelle de zéro à cent et vous essayez de le mettre à peu près ... selon votre ressenti.

- patient : Ouais. Disons que la douleur, elle est après l'effort. Si je reste allongé sans parler, j'ai pas de douleur et j'ai pas d'essoufflement. Mais si je marche et si je parle ... Allez, je mets le curseur un peu plus haut que la moitié. C'est pas de la douleur comme on dit à l'hôpital de zéro à dix euh ... où à dix euh ... Ça m'est arrivé qu'une fois de leur dire dix. C'est quand j'ai été hospitalisé pour le COVID et puis j'avais des maux de têtes j'ai cru que j'étais ... que j'avais quelque chose qui allait péter dans la tête. C'est la première fois que j'ai dit dix. Pour vous dire !

- investigateur : Hum.

- patient : L'arrivée du COVID, oui je l'avais déjà. Mais ça été mon plus gros symptôme du COVID moi ça. Des maux de tête, j'ai cru que j'allais mourir ! Qu'elle allait exploser !

« Au cours des sept derniers jours, avez-vous été [termine la question dans sa tête]. Ah bah fatigué, c'est tous les jours, tous les jours après l'effort. Ouais, ouais c'est ... J'me mets pas à cent mais ... une heure trente, deux heures d'activité, c'est trois heures couché quoi. Voilà. Maintenant on va me dire « tout le monde ne marche pas dix kilomètres » et ... on va me dire aussi que « les gens du COVID marchent pas dix kilomètres ». Mais moi je marche dix kilomètres et je peux pas m'en passer. Mais je marche sur le plat. Quand j'étais à Pierre de Soleil, c'est la clinique de la rééducation, euh ... Tous ceux qui étaient arrêtés pour le COVID, ils marchaient très peu, ils restaient beaucoup dans leur lit. Et moi j'ai été dans le livre d'or de la clinique. Parce qu'en fait en un mois et demi que je suis resté à la clinique là-bas où j'ai été quasiment les trois quarts du temps sous oxygène, c'est-à-dire avec un compagnon à trois litres d'oxygène quasi les trois quarts du temps, j'ai marché cinq-cents-vingt kilomètres dans la clinique, uniquement dans les couloirs ! Cinq-cent-vingt avec mon application que j'avais sur moi là. Et la directrice qui avait jamais vu ça avait dit « j'veux que vous atteignez les cinq-cents kilomètres du temps que vous êtes chez nous » et j'avais fait cinq-cents-trente ... cinq-cents-trente kilomètres j'avais fait ! Et du coup, ils m'avaient mis dans le livre d'or de la clinique. Les infirmières ... tout le personnel avait reçu une lettre accompagnée à leur salaire où ils été remerciés des efforts qu'ils avaient fait avec moi. Pour signaler que ce que j'avais fait, ils l'avaient jamais vu quoi ! Voilà haha !

- investigateur : Bravo !

- patient : Donc même avec trois litres d'oxygène sur dos, à des moments où j'aurais pas pu marcher sans oxygène, bah j'me tapais jusqu'à vingt kilomètres par jour à la clinique. Du jamais vu !

- investigateur : Impressionnant oui !

- patient : Par contre quand ils m'ont arrêté l'oxygène et que j'ai commencé à marcher chez moi, c'était impossible de faire plus de cinq kilomètres quoi. De se retrouver en fait, à l'air libre, pas tout à fait sur le plat. Parce qu'à l'hôpital c'était dans des couloirs, c'était à plat, mais de me retrouver chez moi avec quelques escaliers à monter pour arriver à ma maison ou à marcher avec des très légères pentes, bah quand je faisais cinq six kilomètres j'étais épuisé quoi ! Et j'ai souvent pris contact avec eux pour leur dire « qu'est-ce qui se passe ? Je faisais vingt kilomètres chez vous avant de partir et maintenant quand j'en fais cinq je suis épuisé ! » Ils m'ont dit « mais t'inquiète ! Ça va revenir progressivement » et c'est vrai que aujourd'hui je fais dix douze kilomètres sur

le plat mais vraiment sur le plat hein. Je prends des zones plates. D'ailleurs y'en a qu'une qui me permet ça à côté de chez moi, c'est au bord du lac, et je me fait mes dix douze kilomètres. Par contre mes vingt je les ai pas encore atteints alors que je les faisais à l'hôpital. Mais avec de l'oxygène sur dos.

- investigateur : C'est ça.

- patient : Et pour parler d'oxygène, quand j'étais à la clinique, quand je suis sorti de réanimation, mes gaz du sang, l'oxygène dans le sang, ils avaient été fait et trouvés à cinquante-huit. Le minimum c'est quatre-vingt-trois je crois. Quand je suis sorti de réanimation j'étais à cinquante-huit. Là ils me les ont refaits dernièrement là, je suis à soixante-treize ! Alors je suis heureux quoi parce que cinquante-huit à soixante-treize en plusieurs mois-là, je suis content d'être remonté à soixante-treize ! Et puis bon, je suis pas encore au minimum parce qu'il faut quatre-vingt-trois au minimum. C'est encouragement. C'est le seul truc qui m'encourage en fait voilà ! De savoir que mes gaz du sang sont remontés à soixante-treize. J'me dis ça a pu remonter donc ils avaient raison. Mais comment et quand je récupérerais le reste j'en sais rien.

- investigateur : Petit à petit. Ouais. Ça demande du courage, de la patience. Avec tout ce que vous faites, ça peut qu'aller en s'améliorant !

- patient : C'est ça ouais !

Au cours des sept derniers jours, comment vous sentiez-vous le matin au réveil ? Bah c'est ce que je vous disais. Au réveil c'est pendant dix quinze minutes je suis pas bien. Je suis pas bien. Il me faut le temps que je rebouge et que tout se remette en place. Alors comment je mets et comment je représente ces dix minutes là-dessus ? [fait la moue]. [Silence]

- investigateur : Entre « tout à fait reposé » et « extrêmement fatigué », on parle vraiment du réveil là.

- patient : Je reste au milieu. En fait le « bien reposé » il arrive un quart d'heure après que je me sois levé quoi. Parce que quand je me lève j'ai ce moment où ça va pas, où je respire mal, où je suis un peu vaseux, où je vais faire des écarts quand je marche, où je sais pas. Y'a un moment d'adaptation voilà.

- investigateur : Là on parle vraiment du moment du réveil hein.

- patient : Au moment du réveil bah... ouaip bah ... Au moment du réveil, au moment je me réveille. Parce que je ressens ça vraiment quand je me lève. Donc au moment du réveil je vais mettre un peu moins voilà pour faire la différence. Heureusement que je dois pas écrire parce que là ! Vous enregistrez là ce que je dis ouais ?

- investigateur : Ça enregistre encore oui encore quelques questions.

- patient : Ouais bah c'est bien parce que moi écrire là ... Pourtant de l'ordinateur j'en ai fait mais alors là euh ... [souponne] ça m'a permis au moins une chose, c'est que j'ai fait refaire mes lunettes. J'me suis fait appareiller pour mes oreilles. Alors ça aussi tiens ! Fallait faire la demande à la sécu'. Je suis déjà handicapé au niveau oreilles moi. J'entends rien. Puis comme il fallait faire la demande plusieurs mois avant bah j'ai essayé l'appareil puis là je leur ai dit j'ai toujours pas la réponse de l'organisme handicapé. Et puis du coup je dois leur rendre l'appareil. L'appareil qui me permet d'entendre le mieux, je vais devoir leur rendre en attendant d'avoir l'accord pour avoir une aide pour pouvoir m'acheter l'appareil qui vaut trois mille cinq cents euros [souponne] c'est vraiment ... Ils m'avaient envoyé des papiers à remplir avec mon COVID, je les ai lus, au moment où je les ai lus je les ai oubliés. Et depuis le mois de juin j'ai pas répondu. Et du coup ce matin je me suis rendu compte que j'avais pas répondu au dossier. Je suis allé les voir ce matin avant de vous appeler là et bah je vais me retrouver sans appareil à la fin de la semaine. [Souponne] Ah là là !

- investigateur : Ah oui c'est scandaleux ça ! [acquiesce en compatissant].

- patient : Enfin ...

Au cours des sept ... êtes-vous cérébralement embrumé ? Oh oui bah ! « cérébralement » ça veut dire le, la la la [bégaie] l'attention euh ... comment euh ... de se rappeler des choses et tout là ? [son regard s'éclaire]

- investigateur : C'est ça une impression d'être dans du coton quoi, de concentration, de mémoire de ...

- patient : Ah oui oui oui ça ! La concentration et j'vous dis ! Vous savez quoi ? Pour que j'oublie pas notre rendez-vous là. J'ai mis en route l'ordinateur avec l'application là, quarante-cinq minutes avant et je me suis assis devant avec une bouteille d'eau. Pour que je vous oublie pas. Pour pas que je me tire, que vous m'appeliez et que je sois plus à la maison quoi. J'ai fait ça. J'ai vraiment fait ça.

- investigateur : D'accord oui ! Bah merci !

- patient : Ma mère elle sait qu'elle a besoin que j'aille lui chercher des médicaments, elle me le dit la veille, elle me rappelle le matin pour me dire « t'oublies pas et tu pars maintenant ! » Parce que j'ai pu oublier les médicaments de ma mère quoi ! Pour vous dire quoi ! Ça ces problèmes de mémoire et de concentration ! Y'a des fois on parle, et j'écoute hein, mais la personne a fini de parler et je repose la question. Je dis « mais et au fait et pour ça ? » Puis ils me disent « tu déconnes ou quoi là ? Je viens de te le dire ! » Je suis à table avec mes enfants ils me regardent tous ils me disent « tu le fais exprès ! Tu le fais exprès ! » Bah non je fais pas exprès. Pas du tout.

[Enchaîne la suite du questionnaire] Vous êtes-vous senti tendu ou inquiet ? [Hausse les sourcils] bah oui parce que je suis inquiet à cause de comment j'suis. Je suis inquiet parce qu'on me dit « ça va tout revenir, vous inquiétez pas ça va revenir, ça va revenir » mais ... Oui je suis inquiet. Oui. Je suis inquiet. Inquiet de devoir finir mon boulot, ma période de boulot dans cet état-là et d'arriver à la retraite dans cet état-là ouais. Tiens j'en remets encore un bout là ! [semble remonter le curseur] Pour tous ceux qui croient que c'est du passé. C'est pas du passé. C'est pas du passé.

[Enchaîne la suite du questionnaire] Senti déprimé ? Euh ... Haha ! [rit]. Ça va même plus loin quoi ! Ouais ! Ouais je me suis senti déprimé. Ou même extrêmement déprimé ouais. Et là, je retiens encore mes larmes parce que ... y'a des fois vraiment ou je vous dis, j'arrive d'une longue marche et je sens ... mes jambes sont lourdes, j'ai mal dans les mollets, dans les chevilles, dans les genoux, dans les cuisses, dans la poitrine, dans les bras, les épaules, dans le dos, dans tout le corps j'ai mal. Et puis je m'allonge et je me dis oui dans deux heures tu vas aller mieux ouais. Puis des fois y'a personne chez moi [regarde derrière lui] ça va plus loin. Vraiment plus loin. Y'a des fois ... mais j'en ai marre ! Mais vraiment marre ! Je m'attendais pas un jour à devoir parler comme ça.

- investigateur : Je suis là aussi pour ça. C'est parfois plus simple que de parler à un proche ou même à son médecin.

- patient : Ouais mais ça va. Y'a des hauts et des bas, mais ça va.

Le reste du questionnaire a été réalisé en télé-présence de l'investigateur mais sans enregistrement. Il n'a pas présenté de difficulté. Il était globalement content du questionnaire et de son exhaustivité. Il n'a pas parlé de souci de compréhension ou d'interprétation des questions à posteriori, mais s'était plaint de sa longueur et de beaucoup fatiguer à la fin.

Entretien 7 : TR42T.

L'entretien a été réalisé en téléconférence sur Zoom, au calme, en fin d'après-midi, à l'horaire souhaité par le patient. Il a rempli le questionnaire sur ordinateur, assis seul dans son salon.

Il était âgé de quarante-sept ans, IMC à 29,3 kg/m². Il était traité pour une hypertension artérielle.

Il a validé le premier cycle universitaire et se sentait à l'aise financièrement.

Nous étions cinq mois et demi après l'infection aigue.

Tout le questionnaire a été enregistré mais seule une partie a été retranscrite.

- patient : Donc, au cours des sept derniers jours, pouviez-vous ... faire des courses. Oh oui.

Faire la lessive en machine, oui.

Préparer à manger, faire la vaisselle, passer l'aspirateur, faire les lits. Marcher plusieurs centaines de mètres [grand soupir] euh ... ouais ... [semble réfléchir].

- investigateur : Alors, par exemple, qu'est-ce qui vous gêne pour celle-là ?

- patient : Bah c'est que ces derniers temps, normalement je vais à la salle de sport, et c'est vrai que depuis que j'ai eu le COVID et d'autant plus depuis le mois de juin, je vais plus à la salle de sport et au travers de ma fatigue et de mes nuits compliquées euh ... Je marche quand même mais euh ... J'ai un métier qui me permet de rester assis et d'aller en véhicule sur les chantiers. Du coup « marcher plusieurs centaines de mètres » oui je sais le faire oui mais euh ... m'ouais.

- investigateur : Vous ne vous sentiriez pas limité pour le faire ?

- patient : Non, par contre je me sens pas de prendre le vélo ni d'aller à la salle de sport là. J'suis ... J'ai récupéré au niveau de la fatigue mais je n'me sens pas encore en forme suffisante.

- investigateur : D'accord.

- patient : Aller voir des amis ou de la famille, bah oui ça fait plutôt du bien ça. [Réponse choisie toujours].

Du jardinage euh c'est même pas sur ça le jardinage.

Conduire une voiture, ça c'est au quotidien. [Réponse choisie toujours].

Monter les escaliers, tous les jours aussi.

[Poursuit rapidement avec la suite du questionnaire] Ces derniers jours, combien de jours ...

- investigateur : [Interrompt] est-ce que vous aviez remarqué la case « non applicable » ? [Silence] Par exemple si ce n'est pas vous qui faites les machines ou la vaisselle ...

- patient : Ah oui ! Ah c'est ... En ce moment ouais c'est plutôt pas moi effectivement euh ... Je vais changer pour « faire les courses ». On va être réglo sinon je vais avoir des problèmes en interne. Faire la lessive en machine, préparer à manger ... euh ... Alors quand c'est partagé je mets pas « toujours » du coup, je mets « souvent » ou « parfois » ? Pour « préparer à manger » ?

- investigateur : Quand c'est quelque chose que vous ne faites pas habituellement, par exemple le jardinage, vous n'avez pas de jardin, vous mettez « non applicable ».

- patient : Si j'ai du jardin mais j'ai du gazon synthétique, pour éviter les efforts prolongés. [Rit]. Donc euh, le jardinage, je marquerais « parfois » parce que y'a quelques herbes, mais c'est pas quelque chose de ... Voilà. Bon les escaliers y'a un étage donc oui. [Réponse choisie toujours].

Faire les lits euh, parfois.

Plusieurs centaines de mètres. Bon on est pas mal là ! [Réponse choisie toujours].

Faire la vaisselle à la main, non y'a un lave-vaisselle. [Réponse choisie toujours].

Hop hop hop ! [Revient précédemment pour changer ses réponses sur les items « faire les courses et « faire la lessive en machine » pour « non applicable »].

- investigateur : OK. Cette question, comment vous la trouvez ? Elle vous semble bien énoncée au niveau de la consigne ?

- patient : Ouais c'est bien. Après au niveau des sept derniers jours forcément, mon COVID il remonte à cinq mois et demi donc euh. Après un premier arrêt de cinq semaines, une reprise en mi-temps thérapeutique, suivie d'une reprise à temps complet, puis de nouveau une rechute, fatigue, j'me suis à nouveau vidé les batteries etcetera ... puis une reprise ... Là j'ai repris à temps complet depuis le deux juillet. Hum voilà. Donc euh j'me sens plutôt bien. Maintenant je fais attention à ne pas avoir d'efforts trop conséquents, de façon à pas avoir un retour de fatigue en attendant d'aller en consultation à l'Hôpital Clémentville à Montpellier le douze août. Parce que j'ai des nuits compliquées ... donc euh ... voilà ! J'ai pas envie de replonger dans une fatigue intense, on va dire.

- investigateur : Je vois.

- patient : Donc, au cours des sept derniers jours, combien de jours vous êtes-vous senti bien ? Ouais, plutôt euh ... sept jours. Je me sens pas trop mal depuis le deux, donc ça va.

Au cours des sept derniers jours, combien de jours ... de journées de travail, y compris de travail domestique, avez-vous manqué à cause du COVID ? Bah là, j'n'ai pas manqué du coup. [Réponse choisie zéro].

Au cours des sept derniers jours, les jours où vous avez travaillé, les symptômes liés à votre COVID longue vous ont-ils gêné dans votre travail ? Euh ... pff ... [soupon] ah ... alors ça ! Ça c'est pas simple. Les symptômes liés à votre COVID vous ont-ils gêné ? Oui quand même. Alors comment je mettrais ça ? Bah je laisserais comme ça en bascule au milieu quoi. [Curseur placé à hauteur de cinquante-et-un].

- investigateur : Hum [acquiesce].

- patient : Voilà. Selon les nuits plutôt bonnes ou moins bonnes, forcément ça crée des gênes au cours de la journée quoi. Donc euh ... ouais. Je laisse la bascule au milieu quoi.

Au cours des sept derniers jours, avez-vous eu des douleurs ? euh ... Non ! Pas de douleur. [Curseur placé à hauteur de zéro].

Avez-vous été fatigué ? Et oui ! Alors euh ... entre « pas du tout » et « extrêmement », je dirais fatigué euh ... au-dessus de la moyenne parce qu'il y a quand même de la fatigue qui est présente. [Curseur placé à hauteur de soixante-et-un].

Euh ... au cours de ces derniers jours, comment vous sentiez-vous le matin au réveil ? Ah ! Alors, « tout à fait reposé au réveil », ça ça n'existe pas. « Extrêmement fatigué au réveil » ça dépend des nuits. Euh ... bon on va laisser le curseur au milieu, voilà. Plutôt ... Voilà ! On a connu pire donc au milieu c'est pas mal. [Curseur placé à hauteur de cinquante-quatre].

Au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous senti cérébralement embrumé ? Problèmes de mémoire ou de concentration ... Ouais ! Alors euh « pas du tout » ou « extrêmement embrumé » ? Ça va plutôt un peu mieux quand même donc je dirais plutôt sur la partie basse voilà, vers le premier quart. Vers « pas du tout embrumé » ça paraît pas mal. [Curseur placé à hauteur de vingt-huit].

Au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous senti tendu ou inquiet ? Pff [long soupir] euh ... tendu ou inquiet par rapport à quoi ? Au COVID ?! Tendu ou inquiet ? Non. J'ai passé ce cap de grosse inquiétude donc on va laisser un peu d'inquiétude mais pas plus que ça. [Curseur placé à hauteur de vingt-et-un].

Vous êtes-vous senti déprimé ? Alors ça c'est fini. C'est dommage que ce soit qu'au cours des sept derniers jours parce qu'effectivement j'ai passé certains cap euh ... Donc non pas déprimé. [Curseur placé à hauteur de zéro].

Nous avons terminé le questionnaire ensemble puis pris le temps de discuter de son ressenti à la fin du questionnaire.

Il a présenté une difficulté à différencier « difficultés à dormir » et « dormir plus » mais a bien séparé les symptômes liés ou non au COVID.

Dans le score ST and IT tools, le passage aux questions concernant l'impact s'était passé sans soucis malgré le changement brutal de consigne.

Cependant, il y avait quelques items qui étaient restés sans réponse dans ce score qui l'ont obligé à revenir en arrière pour les compléter.

- investigateur : Comment vous vous êtes senti sur l'ensemble du questionnaire ? Vous vous êtes senti à l'aise ou y'a des choses que vous avez trouvé bizarres ?

- patient : Non, c'est bien ! Après c'est vrai que faut lire un petit peu et relire. C'est vrai que depuis le COVID euh, j'ai une analyse un petit peu plus poussée à lecture pour la compréhension du texte qui est différente de ce qui était avant. Je travaille dans un milieu où j'analyse quand même pas mal de pièces écrites de par mon boulot comme c'est de la construction. Donc c'est vrai que la fatigue ça aide pas pour la concentration et pour la compréhension de de de de [bégaié] pas mal de choses. Après ce qui est dommage c'est que c'est juste sur les sept et trente jours, moi mon COVID il remonte à février, c'est vrai que les effets sont quand même moindre que ce que ça a pu être par le passé. Notamment au cours des sept derniers jours puisque j'ai repris à temps complet depuis le deux juillet. Donc depuis là ça va mieux même si j'ai eu beaucoup de problèmes de sommeil. Je prenais des médicaments pour dormir depuis quelques temps et ça a créé une petite dépendance. En plus c'est pas remboursé par la sécu'. Qu'est-ce que c'est déjà ?

- investigateur : La mélatonine ?

- patient : Oui c'est ça ! Ça m'aide effectivement à m'endormir mais ça va pas m'empêcher de me réveiller deux trois heures après donc j'ai souvent après ça, fini ma nuit. Donc au bout de deux trois soirs à faire ça, je reprends des médicaments que j'avais avant pour dormir d'avantage parce que sinon, on rentre de nouveau dans une fatigue par manque de sommeil et ça peut être compliqué. Moi vraiment les effets post-COVID sont super concentrés entre la fatigue et ces problèmes de sommeil. Et les deux sont très liés je pense. Le manque de sommeil crée cette fatigue ou empêche son rétablissement. Et du coup c'est un circuit un peu sans fin, d'où mon espoir par rapport à ma visite au mois d'août à la clinique à Montpellier où il y a une cellule COVID long. J'espère qu'on arrivera ... Parce que là début août ça fera six mois que j'ai eu le COVID. Je me suis documenté un peu tout ce que j'ai pu trouver sur la fatigue et le COVID long. Il faut pas trop en faire mais en faire un peu quand même sinon on rentre encore dans un cercle sans fin où on fait rien parce qu'on est fatigué mais du coup on crée une fatigue un petit peu chronique quelque part. Donc le tout c'est de se situer dans cette balance où on va pas chercher à trop se fatiguer non plus, pour pas rentrer dans cette fameuse fatigue chronique. Et ça m'a créé, je réfléchis par rapport à certaines questions, le fait d'avoir cette fatigue physique, ça m'a créé, donc du coup c'était plus entre soixante et trente jours en arrière, une fatigue mentale aussi. C'est pas réellement une dépression, je pense pas. Mais ça finit par miner et par jouer sur le moral parce que on voit qu'on s'en sort pas, tout ça. Que c'est compliqué. Et que malgré les efforts qu'on fait, on n'arrive pas à progresser c'est pénible quoi. Quand on a l'habitude d'avoir une vie plutôt animée et de se retrouver à travailler des demi-journées. De rentrer le soir d'aller se coucher à huit heures trente neuf heures. De dormir un petit peu mais de se réveiller en plein milieu de la nuit à deux trois heures du matin et à plus dormir c'est compliqué ouais. Mais bon j'ai bon espoir. Faut aller de l'avant dans tous les cas.

- investigateur : D'accord ! Bon courage avec tout ça ! Vous avez été vacciné ?

- patient : Alors non parce que j'ai eu mon médecin avant-hier au téléphone par rapport à ces fameux Pass Sanitaire où le gouvernement demande aux personnes ayant eu le COVID depuis moins de 6 mois de se faire faire un certificat. Donc elle m'a dit qu'elle pouvait prendre contact avec la CPAM par rapport à ça. Le seul truc c'est de se promener avec le papier certifiant ça.

- investigateur : Une sérologie ?

- patient : Oui voilà j'ai ça positif. Elle m'a dit normalement avec ça ça devrait aller. Et donc dans le même temps je lui ai dit début août je vais arriver à six mois. Elle m'a dit « je vous conseille quand même d'attendre la visite à la clinique le douze et de voir avec eux si il y a lieu d'attendre » vu que j'ai un taux d'immunité qui est quand même assez haut, ou est-ce qu'il faut le faire voilà c'est eux qui me le diront j'espère à ce moment-là.

- investigateur : Oui bah c'est intéressant. Tenez-nous au courant !

Entretien 8 : UWX82.

L'entretien a été réalisé en téléconférence sur Zoom, au calme, en fin de matinée, à l'horaire souhaité par le patient. Il a rempli le questionnaire sur ordinateur, assis seul dans son salon.

Il était âgé de soixante-neuf ans, IMC à 25,8 kg/m². Il était traité pour une hypertension artérielle.

Il était passé par un enseignement supérieur et se sentait totalement à l'aise financièrement.

Nous étions à huit mois de l'infection aigue.

Tout le questionnaire a été enregistré mais seule une partie a été retranscrite.

- investigateur : Donc là, le principe de l'entretien cognitif en fait c'est d'essayer de penser à voix haute.

- patient : Oui.

- investigateur : Donc là vous allez lire les questions mais tout ce qui vous passe par la tête, toutes vos réflexions, vos interrogations, vos réactions, il faut arriver à les énoncer. Vraiment de penser à voix haute quoi. Du plus trivial au plus pertinent.

- patient : Oui.

- investigateur : Donc voilà on va pouvoir essayer de commencer.

[Silence].

Donc je vous écoute.

- patient : Ah !

Faire les courses ... Tout ça, j'énumère ?

- investigateur : Alors, faites tout à voix haute. Lisez les questions à voix haute et ...

- patient : [Interrompt] Bon alors, faire les courses souvent.

Faire la lessive, très rarement, bon parfois.

Préparer à manger, souvent.

La vaisselle à la main, jamais.

Passer l'aspirateur, parfois.

- investigateur : [Interrompt] Donc là, relisez bien la question. C'est vraiment par rapport au COVID. Est-ce que c'est vos symptômes de fatigue, tout ça, qui vous gênent et qui vous permet ou pas de faire ces activités parfois, souvent ou jamais ? Et si c'est une activité que vous ne faites pas en temps normal, même avant la COVID, qui correspondent pas à ce que vous faites, y'a la colonne « non applicable ».

- patient : D'accord. Bon alors, tout ce qui est disons du quotidien ménager : faire les courses, préparer à manger, passer l'aspirateur ... bon ça m'arrive parfois.

Les lits, oui bon ! Comme j'ai un peu de douleur et que c'est bas, j'évite. C'est plutôt ma femme qui le fait.

[Réponse choisie parfois].

[Poursuit le questionnaire] Je m'efforce de marcher. Mais là je fais des efforts parce que avant j'essayais de faire en gros quatre cinq fois par semaine plus de quatre milles pas. Entre quatre et dix milles. Donc j'avais un petit compteur de pas et un traceur de parcours. Donc ça « plusieurs centaines de mètres » oui je le fais souvent.

Aller voir des amis, oui ça. On est complètement quand même bloqué par le COVID et les restrictions de déplacements donc je ne vais pas pratiquement, de moins en moins, chez des amis. Certains je ne les ai pas vu depuis un an et demi. Alors qu'avant on se voyait trois quatre fois par an. Donc ça c'est devenu « parfois » alors qu'avant c'était « toujours ». [Réponse choisie parfois].

[Poursuit le questionnaire] J'ai un grand jardin. Beaucoup de travaux d'entretien. C'est plutôt de la plantation. C'est pas un jardin de vie en autarcie hein c'est du décoratif. Donc là j'ai délégué. J'ai pris quelques ... pour les opérations un peu lourdes, genre taillage de haie, j'ai recours à des personnes extérieures alors que je le faisais volontiers avant. Là c'est une question aussi de résistance. [Réponse choisie souvent].

Alors la voiture je la conduis toujours. Pas de problème.

Et monter les escaliers c'est un symptôme que j'ai qui est assez pénible. Je monte un étage je suis essoufflé. Je monte deux étages, je suis complètement essoufflé. Euh ... ça euh ... à tel point que des fois j'évite de monter. J'attends pour aller chercher plusieurs choses en même temps, plutôt que de remonter trois quatre fois et ... c'est la chose la plus pénible dans la vie intérieure. [Réponse choisie souvent].

Parce que comme on sort moins qu'avant, on est plus en intérieur. Et là je m'aperçois que je me suis un peu dégradé de ce côté-là. Quand je fais de la marche par exemple, au début, c'est toujours très lancinant. J'ai mon pas qui ralentit. J'essaie de m'économiser parce que je m'essouffle trop vite et voilà.

Voilà ! Je vois pas d'autres choses à dire au vu du questionnaire, sur mon quotidien on va dire post-COVID. Y'a beaucoup de choses qui ont changé dans ma capacité de résistance et mon horizon relationnel et ça me manque beaucoup de voir des amis de la famille. C'est très pénible. Y'a le champ qui s'est rétréci mais euh ... C'est pas volontaire. C'est vraiment les mesures, le confinement, qui nous sont imposés.

- investigateur : D'accord. Très bien !

- patient : Au cours des sept derniers jours, combien de jours vous êtes-vous senti bien ? Je suis jamais bien. J'ai toujours, on va dire, une espèce de sac-à-dos plein de pierres sur le dos. Je suis allé voire un ostéopathe à deux reprises en quinze jours. Parce que j'avais un peu le dos bloqué. Ça a peut-être rien à voir avec la COVID hein. Je vous dis ce qui se passe mais ... Voilà. [Réponse choisie deux].

Au cours des sept derniers jours, combien de journées de travail [bégai] avez-vous manqué à cause du COVID ? J'peux pas dire que j'en ai manqué. J'en fais ... J'ai en ce moment beaucoup de famille à la maison. J'ai ma fille avec ses trois petits-enfants. Tout le monde participe alors c'est pas ... J'ai pas manqué de jours de travail. On joue avec les enfants. On essaie. Voilà. [Réponse choisie trois].

Au cours des sept derniers jours ... [lit dans sa tête] avez-vous travaillé ... [termine la question dans sa tête]. Alors je laisse le curseur à moitié. Gêne, gêne à moitié. [Curseur placé à hauteur de cinquante].

- investigateur : Faut quand même cliquer une fois dessus pour l'activer même si vous le bougez pas.

- patient : Oui oui. J'ai cliqué.

Alors j'ai souvent des douleurs là. [Curseur placé à hauteur de soixante].

Alors j'ai aussi de l'arthrose. J'ai de l'arthrose digitale. Alors là j'avais plus d'arthrose. J'avais fait ... la dernière c'était y'a cinq ans. J'avais fait trois cures thermales « arthrose digitale » à Aix-les-Bains sur préconisation d'un prof' du CHU de Lyon qui m'avait dit « moi le seul traitement que je connaisse efficace, c'est la cure » Alors moi à l'époque ... Bon je suis hospitalier d'origine hein. J'ai été directeur d'hôpital. J'étais directeur de Vittel. Et je voyais de telles escroqueries à la cure que ça me dégoutait fortement. Je lui ai dit « je crois pas beaucoup à la cure et ça m'intéresse pas de la faire » Et au bout d'un moment, j'avais tellement mal aux mains. J'ai deux doigts déformés. Qu'il m'a dit ... Parce que je l'ai appelé, je lui ai dit « bon d'accord, faites-moi la prescription. Je vais essayer » Et la première cure, on peut pas dire que ce soit l'effet placebo, parce que j'y croyais pas. La première cure, moi qui ai un contre-effet placebo, je sais pas ! L'avant dernier jour, j'avais toujours mal. Et le jour de l'arrêt de la cure, j'ai plus eu mal pendant six mois. C'est revenu au bout de six mois. J'ai refait une cure six mois plus tard. Ça a disparu pendant neuf dix mois. Et j'en ai refait une, puisque c'était revenu, y'a à peu près cinq ans et ça avait disparu. Mais vraiment je, je, j'avais retrouvé l'aisance totale de mes doigts. Et là euh ... c'est revenu ... ouais à peu près à l'époque du COVID, la deuxième en novembre 2020. Là j'ai revu un médecin. Je voulais refaire une cure et euh ... je voulais participer, je suis un grand amateur d'essai clinique. Vous avez une équipe antidouleur à Grenoble qui lance une étude EPICARTHROSE. Je sais pas si vous connaissez ?

- investigateur : Non, mais ça a l'air intéressant !

- patient : Voilà, je participe à cet essai clinique sur un appareil en novembre, fin' septembre. Voilà ! Je continu. Alors, fatigué. Oui je suis fatigué. Je suis tout le temps fatigué. Je me couche vraiment, depuis cet épisode, très tôt. Je me couche à huit heures huit heures quinze. J'ai ... Haha ! Je suis KO. [Curseur placé à hauteur de soixante-six].

Au cours des sept jours, comment vous sentiez-vous le matin au réveil ? Euh ... Bon ! C'est jamais ... Un petit peu de douleur, d'apath- ... pas d'apathie mais de ... de de de [bégaié] malaise quoi. [Curseur placé à hauteur de trente-neuf].

Au cours des sept derniers jours, vous sentiez-vous cérébralement embrumé ? Bof non ça va. [Curseur placé à hauteur de cinq].

Au cours des sept [lit en marmonnant] tendu ou inquiet ? Non. [Curseur placé à hauteur de zéro].

Senti déprimé ? Non. [Curseur placé à hauteur de zéro].

Voilà j'arrive à quels symptômes sur le plan général ...

- investigateur : Déjà sur cette partie, depuis le début de l'enregistrement, comment vous vous êtes senti ? Vous avez trouvé ça clair ? Vous avez trouvé ça lisible ?

- patient : Oh bah oui sans problème. Sans problème.

- investigateur : Pertinent ouais ?

[Silence].

Très bien continuons.

- patient : [Prend l'écran en photo à plusieurs reprises.]

- investigateur : Faudra pas se reporter à vos photos pour les prochains questionnaires hein ! Pas de triche ! [rit].

Le patient n'a pas montré de difficulté particulière de compréhension ou de réalisation. Il a cependant régulièrement coché des symptômes imputables à la chaleur de l'été plus qu'au COVID (chaleur, transpiration, troubles du sommeil) et s'était corrigé quand on lui avait fait remarquer.

Il a été discrètement perturbé par le changement brutal de consigne pour concernant l'impact dans le score ST and IT tools.

Cependant, il a oublié plusieurs « zéro » à différents items en référence aux symptômes dans le score ST and IT tools nécessitant de revenir en arrière pour y répondre à plusieurs reprises.

Il s'était montré intéressé par notre étude et a posé de nombreuses questions.

Entretien 9 : IPO55.

Ce patient avait été inclus dans notre étude en réponse au message posté sur les réseaux sociaux de l'association Après J20.

Il avait accepté de participer à l'entretien cognitif. Celui-ci a duré près d'une heure et demi et a été réalisé par visioconférence avec nos deux caméras allumées en début d'après-midi, à l'heure souhaité par le patient. Il semblait être installé dans un environnement calme à son domicile, dans son bureau. Il a réalisé le questionnaire en ligne sur son ordinateur personnel.

Nous avons longuement discuté durant la partie initiale sur sa situation sociale isolée, il était notamment célibataire sans enfant.

Il était âgé de cinquante-sept ans, travaillait en tant qu'assistant social mais était encore arrêté à cause de ses symptômes.

A noter qu'il semblait être quelqu'un de très organisé en témoignait le mail de réponse où sa situation COVID était bien présentée dans un format très organisé (tirets, mise en forme du texte en gras, pièces jointes avec tous les documents nécessaires, ...).

Seule une partie du questionnaire a été enregistrée.

- patient : Alors au cours des sept derniers jours ... faire ... hum ... les courses [hausse les sourcils] toujours, oui ... je ... [mouvements de tête] je peux toujours faire les courses.

Faire la lessive ... façon j'ai pas le choix je suis tout seul hein [inspire lèvres pincées].

Préparer à manger, faire la vaisselle à la main alors voilà.

Passer l'aspirateur ... Alors je peux.

Ah ! Si vous ne faites pas habituellement une [murmures inaudibles] non applicable.

Je ... je sais pas quoi cocher ...

Faire les lits ... je ... c'est ... c'est des choses que je peux tout faire quoi en fait [semble étonné de pouvoir répondre ainsi].

- investigatrice : Oui. Mais est-ce qu'il y a des jours où vous vous êtes dit « aujourd'hui je peux pas le faire parce que je suis trop fatigué » ?

- patient : Ah oui [acquiesce de la tête].

- investigatrice : Je ferai demain [mouvement de tête].

- patient : Ah oui [acquiesce de la tête en se pinçant les lèvres].

- investigatrice : C'est arrivé beaucoup de fois ?

- patient : Oui oui. [Se réinstalle sur sa chaise] Bah disons que voilà [regarde en l'air] j'ai des choses à faire hein vous voyez alors il y a faire à manger, des choses comme ça bah ... toujours il y a pas de problème [inspire lèvres pincées] mais euh ... passer l'aspirateur euh ... faire même ... [regarde à nouveau en l'air et fait des mouvements avec sa main droite en fronçant les sourcils] même des ... même des loisirs, euh je ... en règle générale je fais une chose par jour. Et une seule chose. Euh ... je vais pas dire bah ... [regarde en l'air] ce matin je vais faire mes courses ou je tonds la pelouse et l'après-midi je vais ... je vais voir des amis. C'est soit l'un soit l'autre. [Silence] Parce que c'est ... [hausse les sourcils] ça me fatigue trop après.

- investigatrice : OK donc si vous reprenez par exemple une moyenne sur la dernière semaine, les courses par exemple, vous les avez ... comme c'était prévu, vous les avez toujours [insiste sur ce mot] faites ? Ou il y a des jours où vous avez « reporté » en vous disant « là je préfère aller voir des amis, je ferai les courses demain je peux pas tout faire sinon je suis trop fatigué » ?

- patient : Oui. Oui. Oui oui. Oui je ... oui ça m'est arrivé ça oui.

- investigatrice : C'est plutôt dans ce sens-là ces questions.

- patient : Donc euh je mets parfois ? [semble dubitatif].

- investigatrice : Ça c'est vous qui savez [sourire].

- patient : [Silence] Euh ... [réfléchit].

- investigatrice : C'est pas évident [rires gênés].

- patient : Alors euh ... Est-ce que je peux parfois faire les courses ? Non, souvent faire les courses. Oui, c'est souvent faire les courses, oui.

Faire la machine ... euh ... parfois [mouvement de tête sur la droite].

Préparer à manger, bah [hausse les sourcils] toujours hein je suis obligé.

Faire la vaisselle à la main ... [hoche la tête de gauche à droite] euh oui parce que je suis un peu ... j'vis tout seul et de toute façon il y a ... il y a pas grand-chose à laver hein. Je suis un peu obsessionnel donc euh [inspiration lèvres pincées suivie de rires] voilà [réponse choisie « toujours »].

Passer l'aspirateur, parfois euh ... là pareil il y a des fois où je me dis « p't'être il faudrait que je passe l'aspirateur » [hausse les sourcils] mais je suis trop fatigué donc je ne le fais pas [hausse les sourcils] [Réponse choisie « parfois »].

Faire les lits, je suis trop obsessionnel c'est toujours [rires provoquant une toux sèche].

Marcher plusieurs centaines de mètres. Alors moi c'est plusieurs ... plusieurs kilomètres [acquiesce de la tête]. Euh je peux marcher plusieurs kilomètres sans problème, mais ... [fronce les sourcils] euh ... là souvent parfois je me suis dit non. De même que les activités sportives [inspire lèvres pincées] euh ... voilà du coup comme ... comme à la clinique [regarde en l'air] j'avais six heures d'activités sportives, fin pas six heures, six séances [insiste sur ce mot] d'activités sportives dans la ... dans la journée, des activités qui étaient entre une demi-heure et cinquante minutes, une demi-heure vraiment minimum, j'essaie de continuer mais euh voilà ... [regarde en l'air en haussant les sourcils] bah la semaine dernière je crois que j'y suis pas allé, ou j'y suis allé qu'une journée enfin qu'une ... euh ... qu'une fois [réponse choisie « parfois »].

[Poursuit le questionnaire] Euh ... aller voir des amis ou de la famille. [Hoche la tête négativement] Pareil. Pareil. Parfois, parfois je saute parce que ... [se frotte le menton avec la main gauche].

Faire du jardinage [toujours la main sur le menton] euh ... [se frotte la bouche avec sa main] bah là j'en ai fait un peu ce matin parce que ... fin c'était pas du jardinage c'était tondre la pelouse.

- investigatrice : Bah c'est du jardinage.

- patient : Mais j'ai attendu le dernier moment quoi. Donc euh je mets parfois aussi.

Conduire la voiture [toujours sa main sur ses lèvres]. Euh ... [silence]. Euh ... [fait ses mouvements en l'air avec son index gauche] conduire la voiture, je mets souvent. C'est-à-dire que souvent je la conduis tout seul mais par contre si voilà notamment [regarde en l'air] pour les examens de santé enfin pour mes yeux je suis suivi euh ... à Bordeaux. Agen [son lieu de résidence] – Bordeaux, ça fait une bonne heure et demi de route pour y aller il n'y a aucun problème. C'est pour le retour [hoche la tête négativement]. Pour le retour donc j'y vais avec quelqu'un de ma famille, mon frère ou ma sœur, qui sont retraités, et au retour c'est eux qui conduisent. En principe sur le retour je vois pas ... je vois pas la route [rires]. Voilà ça ... ça il faut que je fasse attention soit j'ai un moyen de dormir sur place et à ce moment-là je peux faire l'aller-retour, mais si je peux pas m'endormir, je suis incapable [hoche la tête négativement] de faire l'aller-retour voilà.

[Poursuit le questionnaire] Monter les escaliers, bah alors ... j'ai des escaliers chez moi mais ils sont ... ils sont ... il y a qu'un étage donc euh ... toujours, il n'y a pas de problème ça.

[Poursuit le questionnaire] Combien de jours vous êtes-vous senti bien ? [Soupire dans un long silence] Ah ... c'est quoi se sentir bien ? [hausse les sourcils avec un visage qui se questionne].

- investigatrice : Hum ... vous allez faire la même remarque que tout le monde je pense ...

- patient : Bah ouais je ... je ... sais pas [semble désespéré]. Je ... je ne sais plus ce que c'est de se sentir bien parce que [regarde en l'air] il y a des moments de la journée où je vais prendre du plaisir [fait des mouvements avec sa main droite] où ça va aller et euh ... mais c'est plus des moments [hausse les sourcils] pas une journée quoi [hoche la tête négativement]. [Silence] Hum [en soupirant].

- investigatrice : Est-ce qu'il y a quand même des jours où à la fin de la journée vous vous êtes dit « aujourd'hui j'ai passé une bonne journée ? J'ai pas top eu l'impression d'avoir les symptômes que j'avais les autres jours ou ... » ou vous y avez tout simplement pas pensé par exemple ?

- patient : [Se frotte la bouche avec sa main gauche pendant un silence] Non j'y pense tous les jours. [Hausse les sourcils en soupirant] Je ... je coche zéro ou ... [désespéré]

- investigatrice : Bah ça c'est vous qui pouvez le dire ... [haussant les épaules en étant désolée].

- patient : Mais j'y pense pas toute la journée mais euh ... mais il y a forcément voilà parce que [regarde sur le côté] parce que je me dis il y a ça, je réfléchis aussi à ce que, ce que j'ai à faire pour la maladie, pour euh ... les rendez-vous que j'ai, au niveau administratif, aux dossiers j'ai à faire au niveau de l'arrêt maladie renvoyer les papiers pour l'assurance du crédit euh ... etcetera etcetera ... mine de rien même si c'est voilà ... je me suis rendu compte qu'avant il y a des choses qui me paraissaient anodines qui ... qui sont devenues des poids. Des poids. Ne serait-ce que quand j'étais bien malade. Voilà écrire un texto quand j'étais pendant la phase aigüe, j'avais mon entourage qui était ... [regarde en l'air semblant nostalgique] c'est très chouette j'avais beaucoup de témoignage de soutien, mais voilà pour répondre aux messages c'était très ... il y a ... je me disais « ce matin je vais répondre à un tel ». J'essayais de faire des messages groupés en plus.

Bah [soupire] j'sais ... j'sais pas quoi répondre là [rires]. Sur les sept derniers jours ...

- investigatrice : Alors ça c'est à vous de répondre, je pourrais pas le faire à votre place ...

- patient : Je ... je réponds zéro [hoche la tête négativement]

- investigatrice : Ouais ... Au vu de ce que vous me racontez ça ne semble pas incohérent.

- patient : Y'a ...y'a qu'un jour [lève les yeux au ciel] dernièrement où j'ai pris plaisir à faire quelque chose, mais vraiment je me suis senti bien. Mais c'est à un moment donné [mime un petit signe avec sa main droite] vraiment à un moment, c'est quand j'étais à la clinique [regarde en l'air] on a fait du sport et on a fait ... j'sais plus c'qu'on faisait [mouvements de tête] comme exercice en plus. Bon on a fait un truc c'était un peu ... un peu ludique et je me suis dit « là je suis en forme », mais ça a duré ... ça a duré deux heures. Mais ça m'a fait du bien toute la journée [sourit].

- investigatrice : Ah vous pouvez peut-être mettre un alors ?

- patient : Mais c'était pas les sept derniers jours, c'était le mois dernier [fait des mouvements avec un stylo qu'il tient dans sa main gauche].

- investigatrice : Ah d'accord, bon bah non alors [rires].

- patient : [Rires].

[Reprend le questionnaire en rapprochant de l'écran] Alors au cours des sept derniers jours, combien de journées de travail, y compris travail [murmures inaudibles] avez-vous manqué à cause [murmures inaudibles]. Bah sept. Sept jours parce que ... parce que journées de travail bah je travaille plus, je suis en arrêt de travail.

- investigatrice : Tout à fait ouais.

- patient : Et euh même travail domestique comme je vous expliquais il y a des fois où je suis trop fatigué. Je vis tout seul il n'y a pas trop d'incidence ... si j'ai pris un chat maintenant [rires crispés] ça m'occupe ... ça me ... [hausse les sourcils] mais mais voilà.

[Poursuit le questionnaire] Au cours des sept derniers jours, les jours ... [se reprend en mettant son index devant sa bouche] Au cours des sept derniers jours, les jours où vous avez travaillé les symptômes liés [murmures inaudibles] ont-ils gêné dans votre travail, y compris le travail domestique ? [Silence] Euh oui. Oui parce que même [regarde sur le côté] même pour mes activités domestiques, faire les courses ou des choses comme ça [hoche la tête négativement], il y a des fois où je me dis « non je suis fatigué j'ai pas envie de ça ». Alors je ne mets pas au plus important mais je mets pas mal important quand même [curseur placé à quatre-vingt-quatre]. [Inspire lèvres pincées en se frottant la gorge avec sa main gauche] Avez-vous eu des douleurs ? Oui j'ai des douleurs euh ... [se frotte la bouche, le menton et la gorge avec sa main gauche en réfléchissant] Non [silence]. C'est surtout au réveil. Donc euh ... je mets ... je mets au quart, au quart inférieur [curseur placé à dix-neuf]. [Silence] Avez-vous été fatigué ? Euh ... [toujours se frottant la gorge avec la main gauche] extrêmement fatigué oui [curseur placé à cent]. Parce qu'il y a des choses où j'aimerais aller marcher [mouvements avec sa main gauche], j'ai envie d'aller marcher mais je me sens pas la force. C'est pas que je suis faignant, j'ai envie de marcher [insiste] c'est pas que je suis faignant mais [regarde en l'air] je ... je sens vraiment qu'y'a y'a plus de jus [mouvements avec ses deux mains] il y a plus de jus c'est ... [fronce les sourcils semblant désespéré].

- investigatrice : Pas de batterie ...

- patient : Ouais ... ouais c'est ça.

[Poursuit le questionnaire en poussant un léger soupire] Comment vous sentez-vous le matin au réveil ? Tout à fait reposé au réveil, non [insiste]. Extrêmement fatigué au réveil [curseur placé à cent], ouais [hoche la tête négativement en haussant les sourcils] tous les jours.

[Se frotte la gorge avec sa main gauche] Cérébralement embrumé ? [Rires] Ah ça m'arrive oui. Problème de mémoire ou de concentration, pour trouver ses mots, oui oui ... euh ... alors ça dure pas toute la journée [mouvements avec sa main gauche] hein mais ... [soupire] ouais là je mets au trois quart supérieur par contre [écarquille les yeux] [curseur placé à soixante-douze].

[Se frotte la gorge avec sa main gauche] Tendue, inquiet ? Euh ... m'ouais [hésitant] trois quarts supérieurs aussi à peu près [se frotte les lèvres avec sa main gauche pendant un silence] [curseur placé à soixante-dix-sept]. Parce qu'y a ... parce qu'y a des choses qui m'agacent en plus dans l'actualité [rires] avec les ... avec tous ces mouvements anti- ... [regarde sur le côté] antivaccins ... anti- ... voilà qui disent on n'est pas nés sous une dictature etcetera ... [se réinstalle sur sa chaise] ça me fait un peu hérisser les poils ça [rires crispés].

Vous êtes-vous senti déprimé ? Euh ... Extrêmement ... entre pas du tout déprimé, extrêmement déprimé [mouvements de tête hésitant]. Ouais allez moyennement déprimé [curseur placé à 65]. Un peu ... p't'être un tout petit peu plus mais euh ... ouais [se pince les lèvres].

Fin de l'enregistrement.

Nous avons terminé ensemble le questionnaire avant de se quitter.

Il n'a pas émis de remarque spécifique concernant les différents questionnaires.

Entretien 10 : JNJ77.

La patiente avait demandé à participer à l'étude après notre appel à volontaire via l'association Après J20.

L'entretien a été réalisé par visioconférence avec nos deux caméras allumées en fin d'après-midi, à l'horaire souhaité par la patiente.

L'application Zoom était sur son smartphone et le questionnaire sur le smartphone de son fils dont elle avait peu la maîtrise. Elle semblait être installée dans un environnement calme à son domicile, ayant demandé à ses enfants de s'isoler dans leur chambre pour qu'elle ait un moment de tranquillité.

Elle était âgée de quarante-trois ans et titulaire d'un BTS en comptabilité. Elle était en arrêt maladie à cause de ses symptômes prolongés depuis son épisode aigu de COVID longue qui l'empêchait de travailler. Elle était mère célibataire et avait deux enfants dont une fille avec un handicap modéré.

Elle semblait inquiète pour réaliser les questionnaires avec l'outil informatique du fait de ses troubles neurologiques et nous a donc demandé de réaliser l'entretien cognitif lors du premier questionnaire.

Elle paraissait fatiguée, cernée et cherchant ses mots régulièrement tout au long de l'entretien.

Seule une partie du questionnaire a été enregistrée.

- patiente : Au cours de des sept derniers jours ...

[Interrompue par la mise en route de l'enregistrement sur l'application Zoom]

- investigatrice : Pardon excusez-moi, c'est le moment où je lance l'application pour enregistrer.

- patiente : D'accord OK [rires].

- investigatrice : Je vous avais prévenue que ça allait vous dire un petit mot [rires]. Ne vous inquiétez pas continuez comme vous faisiez.

- patiente : [rires] Déjà je suis en train de gérer deux téléphones c'est ... [rires].

- investigatrice : C'est compliqué ! Mais si vous voulez le téléphone où je suis vous l'oubliez [rires].

- patiente : Oui je vais essayer [rires]. Oui mais il ne faut pas non plus que j'oublie que vous me voyez pour pas que je fasse de grimaces [rires].

- investigatrice : Non eh bien justement moi les grimaces j'ai besoin de les interpréter ! [rires]. Donc c'est très bien.

- patiente : [rires] D'accord [rires].

Alors du coup, au cours des sept derniers jours pou- [se rapproche de l'écran] pouviez-vous faire les courses. Euh ... [réfléchit] jamais.

Faire la [fronce les sourcils] lessive en machine. Euh ... parfois.

Préparer à manger [souple]. Bah je prépare à manger des plats simples [hausse les sourcils] mais bon je fais quand même à manger [rires crispés]. C'est compliqué parce que j'ai pas le temps de rester debout trop longtemps donc bon je ... [représume son souffle et regarde l'investigatrice].

- investigatrice : Il y a des fois où vous ne l'avez pas fait ? Préparer à manger ? Où vous vous êtes dit « oh bah ce soir on prend une pizza ou on prend un plat à emporter je me sens pas de cuisiner »

- patiente : Oh oui oui oui. Ah ouais ouais [hoche la tête] ça ça arrive régulièrement, les enfants ... [se reprend] enfin les enfants ils sont grands, mon fils à dix-huit ans et ma fille va avoir vingt ans, mais bon ma fille elle ne peut pas faire grand-chose avec son handicap ou alors si mais des petites choses faire réchauffer si j'ai acheté des plats ... des plats de pâtes à réchauffer ... enfin voilà des plats à réchauffer et ils peuvent le faire eux-mêmes. Si si ça ça m'arrive régulièrement. Moi souvent le midi j'ai pas très faim parce que comme j'ai mal au ventre euh ... voilà j'ai pas toujours l'appétit donc quand c'est comme ça ouais soit ils se font un truc simple ou alors il reste des choses de la veille mais ouais ça arrive assez régulièrement.

- investigatrice : Et donc sur la dernière semaine du coup c'est arrivé régulièrement ? De ne pas faire à manger ?

- patiente : Ouais ça doit arriver deux - trois fois quoi ... fin voilà quoi ... Après j'essaie de me motiver parce qu'il y a les choses quoi heureusement ils sont là donc c'est une motivation à essayer de ... [lève les yeux au ciel] bah de manger et de partager avec eux. Mais bon je veux dire même au niveau des préparations de repas avant ça euh ... [rires] au premier confinement je faisais tous les plats de Cyril Lignac quoi [rires] donc je pouvais rester une heure dans la cuisine je prenais du plaisir mais bon là c'est plus possible. Puis en plus c'est dangereux parce que j'ai tendance à oublier. J'ai déjà failli mettre le feu plusieurs fois parce qu'en fait je mets quelque chose à cuire et si je reviens que je vais voir la télé bah après j'oublie en fait. J'ai pas le temps de faire plusieurs choses à la fois c'est compliqué du coup. C'est un peu dangereux.

[Reprend son souffle] Faire la vaisselle à la main. Bah jamais hein. Il y a le lave-vaisselle heureusement.

- investigatrice : Et du coup la vaisselle à la main vous la faisiez déjà jamais de base ?

- patiente : Bah depuis que j'ai le lave-vaisselle non. Enfin si après quand j'avais pas grand-chose ou des petites choses je faisais à la main mais bon là du coup je fais plus du tout quoi.

- investigatrice : D'accord, du coup là vous faites exprès depuis que vous avez vos symptômes qui vous gênent de tout mettre au lave-vaisselle ?

- patiente : Oui voilà ouais.

- investigatrice : OK très bien. Parce que sinon je ne sais pas si vous avez vu il y a la petite case « non applicable ». [Silence]. C'est-à-dire que si vous vous quelqu'un qui n'a pas l'habitude de faire la vaisselle à la main parce que c'est dans vos habitudes de toujours tout mettre au lave-vaisselle. C'est pas à cause des symptômes de la COVID longue que vous le faites pas.

- patiente : D'accord, oui non non. Là j'essaie de limiter parce que bah ça me fatigue quoi. Une simple douche me fatigue. Rien que de prendre ma douche je monte à cent quarante - cent cinquante au niveau du cœur donc euh très fatiguant, il faut un temps de repos après fin donc voilà j'essaie de ...

Bah là par exemple après il y a « passer l'aspirateur » bah ça forcément faut le faire ... fin je veux dire il faut faire un minimum de ménage.

- investigatrice : Oui mais vous le faites moins souvent que prévu.

- patiente : Ah bah oui je fais plus le grand ménage. C'est ... si je dois faire par exemple la chambre de ma fille et la pièce de vie bah je vais faire le matin la chambre, donc je vais passer un peu l'aspirateur, des fois en deux fois, je vais me reposer, une heure après je vais laver dans sa chambre ... fin voilà. Ça se fait en plusieurs étapes sur la journée.

Donc là passer l'aspirateur sur la dernière semaine je l'ai fait parfois oui.

- investigatrice : OK très bien. C'est vraiment ça que nous on essaie de cibler.

- patiente : Oui oui tout à fait oui oui. Mais bon je le fais ... fin ... je le fais parce que ...

- investigatrice : Vous êtes obligée.

- patiente : Bah oui. Je vais pas laisser sale. Mais bon je vivrai seule ça serait beaucoup plus compliqué hein de toute façon [rires]. Mais là il y a le chien, le chiot [se reprend] enfin grand chiot qui ramène ... enfin voilà quoi forcément [rires] ça oblige.

Faire les lits. Bah là ... [hésite en haussant les sourcils avec un mouvement de tête] bah là jamais ... fin jamais euh ... [réfléchit en regardant en l'air]. Sur la dernière semaine, enfin si je fais mais les enfants font eux-mêmes. On va dire ... [réfléchit avec les yeux vers le ciel] si je l'ai fait une fois. Faire son lit c'est-à-dire ? [se questionne] refaire ... remettre les draps en place le matin et tout ça ?

- investigatrice : Oui alors ça serait plutôt même changer les draps, ...

- patiente : Ça changer les draps oui quand même. Donc je vais mettre parfois. Refaire le lit [hausse les sourcils] des fois le lit il reste en bataille fin voilà y-a personne qui voit je suis toute seule dans mon lit donc ça passe [rires]. Marcher plusieurs centaines de mètres. Ah bah ça jamais. [Avale sa salive puis reprend son souffle].

Aller voir des amis ou de la famille. Euh ... [lève les yeux au ciel pour réfléchir] sur la dernière semaine, ouais parfois. Enfin ... ça fait ... on a été deux fois chez mes parents. Mais en fait c'est pareil je vais chez mes parents parce que bah ils sont fort âgés aussi, ils ont quatre-vingt-cinq ans tous les deux, mon père est en hospitalisation à domicile, il est totalement dépendant par rapport à un Parkinson et euh on habite dans la même ville, il doit y avoir [lève les yeux au ciel pour réfléchir] deux kilomètres mais je ne suis pas capable de les faire à pied. Donc quand c'est comme ça ...

- investigatrice : Vous prenez la voiture ?

- patiente : Non. Bah j'peux pas conduire [hoche la tête]. J'suis pas capable de conduire parce que c'est beaucoup trop dangereux par rapport à mes troubles de ... de ... [se reprend] neurologiques. Donc quand c'est comme ça c'est en fauteuil roulant et c'est mon fils qui me pousse mais quand on bouge avec ma fille comme là on a été avec ma fille et ma fille est en fauteuil roulant aussi, électrique, donc c'est un peu le convoi exceptionnel.

- investigatrice : Donc vous limitez vachement vous déplacements ...

- patiente : J'peux pas aller à pied jusque chez mes parents ça serait impossible parce que je me fatigue beaucoup trop vite, je risque de faire des malaises fin voilà quoi ... donc moi j'peux pas me déplacer à pied en dehors de la maison en fait [hoche la tête]. Donc c'est très très limité quoi.

- investigatrice : Hum ... [sourire gêné].

- patiente : [Semble revenir en arrière pour refaire le point sur les réponses déjà faites] Euh du coup là j'ai répondu.

[Poursuit donc la suite du questionnaire] Faire du jardinage. Eh bah jamais.

Conduire une voiture, jamais.

- investigatrice : Vous n'avez pas de jardin ou ... ?

- patiente : Si si j'ai un jardin mais j'en suis pas capable. Je me limite à faire mon ménage, fin voilà ...

- investigatrice : D'accord, les choses essentielles plutôt.

- patiente : Ouais essentielles exactement. Déjà les choses essentielles c'est compliqué.

Monter les escaliers bah oui je suis obligée. Puisque la salle de bain est en haut donc je monte pour aller prendre la douche quoi et ... voilà.

Au cours des sept derniers jours, combien de jours vous êtes-vous sentie bien ? [Hausse les sourcils]. Hum ... zéro [sans hésitation].

Au cours des sept derniers jours, combien de journées de travail, y compris de travail domestique, avez-vous manqué à cause de la COVID longue ? Euh ... [réfléchit] travail domestique, c'est-à-dire ? [Se questionne] C'est ce dont on parle ? Fin moi au niveau du travail je suis en arrêt, de toute façon.

- investigatrice : Oui le travail domestique c'est passer l'aspirateur, préparer à manger, ... mais là vous avez manqué les sept derniers jours puisque vous êtes arrêtée finalement ...

- patiente : Ouais OK.

[Poursuit le questionnaire] Au cours des sept derniers jours, les jours où vous avez travaillé les symptômes liés à la COVID longue vous ont-ils gênée dans votre travail, y compris dans le travail domestique ? Bah ouais. Toujours. Gêne importante [curseur placé à cent].

Au cours des sept derniers jours, avez-vous eu des douleurs ? [Hoche la tête] Bah ouais. Douleurs bah oui [curseur placé à quatre-vingt-sept].

[Poursuit la suite du questionnaire].

- investigatrice : Alors vous êtes située à peu près où ? Pour la gêne j'ai compris quasiment complètement du côté de la gêne importante. Et au niveau des douleurs, plutôt aussi très douloureuse ?

- patiente : Bah alors il y a la fatigue, c'est même plus de la fatigue c'est de l'épuisement.

- investigatrice : Oui d'accord ... et bien ça ça sera une question après [hochement de tête]. C'est plus pour moi pour savoir où vous vous situez au niveau des curseurs.

- patiente : Eh bien moi je suis ... parce que je vais pas mettre très fort, parce que bah ... j'veux dire ... euh voilà je suis pas en pleurs, mais je suis pratiquement avant ... si c'était une échelle de zéro à dix, je me suis mise à neuf parce qu'il y a la gêne respiratoire qui est extrêmement importante. Il y a ... il s'est déjà mis en veille [en référence à son téléphone dont l'écran vient probablement de s'éteindre]. Il y a ... comment dire ... [se remémore dans sa tête le code PIN pour rallumer le téléphone de son fils en levant les yeux au ciel et marmonnant des chiffres] il y a les douleurs thoraciques, il y a aussi les douleurs ... alors j'ai des douleurs [se touche l'épaule gauche avec sa main droite dans laquelle elle tient également un téléphone], avec le kiné on pense que c'est un peu les nerfs, alors c'est dans le bras, le coude, le poignet, dans les doigts ... alors des fois on dirait c'est des douleurs qui viennent un peu du nerf [remontre son épaule] parce qu'on dirait que ça suit vraiment le chemin du nerf. Et des fois il y a aussi des douleurs ... [réfléchit] comment dire ... articulaires. Mais là c'est pas nerveux, on sent que c'est des douleurs articulaires où c'est vraiment ça fait des pics de douleurs fin ...

- investigatrice : Vous vous différenciez bien les deux types de douleurs ?

- patiente : J'arrive à les différencier parce que quand c'est ... enfin de ce que je pense quand c'est le nerf, je sens le chemin de l'épaule [se remontre l'épaule] par ... comme s'il y a avait un fil en fait qui menait jusqu'au pouce donc ça ça paraît quand même nerveux.

- investigatrice : Oui tout à fait ça correspond bien.

- patiente : Après voilà. Après bah il y a les douleurs dans le ventre [hausse les sourcils] ... thoraciques j'ai déjà dit. Et il y a des douleurs digestives, fin dans le ventre c'est ... [souponne] c'est horrible quoi mon ventre on peut pas le toucher, il est tout gonflé euh ... fin j'ai un ventre de femme enceinte. Et j'ai des douleurs digestives fin dans l'intestin, des fois des pointes de douleurs dans l'intestin, dans l'estomac, fin voilà c'est un peu compliqué donc euh ... fin je ... il n'y a pas un jour où je n'ai pas mal quelque part. Je suis tout le temps douloureuse. Il y a des douleurs auxquelles on s'habitue un peu, et puis ... parce qu'à force ça fait neuf mois donc il y a des douleurs auxquelles je me suis habituée, et puis mais il y a toujours des pics douloureux dans la journée quoi donc euh ... fin voilà [sourire crispé].

[Poursuit la suite du questionnaire] Au cours des sept derniers jours, avez-vous été fatiguée ? [rires gênés] Bah là c'est le curseur à fond [rires gênés]. C'est ... voilà ... c'est ... c'est tout le temps parce que ... bon là depuis une semaine, un peu plus d'une semaine, je retousse beaucoup, au niveau digestif c'est encore moins bien et du coup j'ai aussi des insomnies, j'ai du mal à m'endormir donc euh bah je dors moins bien [hausse les sourcils comme pour insister] mais même quand je dors bien fin je veux dire la fatigue elle est extrême.

- investigatrice : Même quand vous avez l'impression d'avoir fait une nuit reposée, au contraire vous vous réveillez vous êtes crevée ?

- patiente : Ah oui non bah de toute façon, vous voyez à ma tête, je suis tout le temps cernée [se frotte les yeux avec sa main droite dans laquelle elle tient également un téléphone], et non non ça au niveau de la fatigue c'est ... ouais ... c'est ... ça c'est horrible. C'est très handicapant.

[Poursuit le questionnaire] Bah là on parle encore de fatigue. Comment vous sentiez-vous le matin au réveil ? Bah [souponne] je suis ... pfff ... [hausse les sourcils] Allez je vais mettre à neuf pour pas mettre à dix quoi ... mais euh ... je suis toujours fort fort fatiguée.

Au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous sentie cérébralement embrumée, problème de mémoire ... ? Bah oui [hausse les épaules] c'est pas dissocié. C'est ce qui est le plus handicapant. Fin moi ... [réfléchit] comment on dit ... [claquement de bouche] mon objectif ça serait de pouvoir au moins reprendre le boulot, ne serait-ce qu'un mi-temps thérapeutique pour dire de retrouver euh ... une euh ... [réfléchit en regardant dans le vide] fin ... une ... comment dire ... des liens sociaux et puis de pouvoir servir à quelque chose quoi fin ... moi je l'aimais

bien mon boulot. Et dans ma tête tant qu'au niveau neurologique ça ne revient pas j'pourrai pas fin ... Je fais du boulot administratif, donc euh sur l'ordinateur [rires crispés] fin ... c'est ...

- investigatrice : Il faut être bien concentrée ...

- patiente : Quelques mois avant d'attraper le COVID, j'étais en préparation de concours rédacteur principal. Fin c'est un niveau quand même assez élevé. Et pour mes devoirs j'avais eu la meilleure note de ma classe, sur une classe de soixante. Et là bah je vous dis [rires crispés] suivre sur les deux téléphones c'est une fatigue intense, fin je ... avec l'orthophoniste qui vient deux fois par semaine on fait des exercices de niveau primaire et je finis en pleurs parce que je n'arrive pas à les faire quoi. Des horaires de train, vous savez « Paul a rendez-vous à Paris à telle heure, à quelle heure doit il partir de Lille sachant qu'il y a un changement de quai ... » fin ... des trucs euh ... [rires crispés] des trucs c'est ...

- investigatrice : Oui des choses qui auraient dues être faciles pour vous avant ... [sourire gêné].

- patiente : Et bah là j'arrive plus parce qu'il y a trop d'information, je mets mon doigt sur les questions au fur et à mesure mais je finis en pleurs parce que j'y arrive pas donc euh ... bon ... c'est compliqué quoi ...

[Reprend le questionnaire] Alors ici on en était là. Au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous sentie tendue ou inquiète ? [Reprend sa respiration avec grand et long soupire].

- investigatrice : Elle vous pose soucis cette question ...

- patiente : Bah oui parce que ... [lève les yeux au ciel] fin ... Après mon expérience de vie c'est ... fin j'ai toujours galéré, fin j'ai jamais eu une vie facile avec les enfants, mon fils a été opéré du cœur quand il était bébé, ma fille elle a son handicap, on a dû passer au tribunal pour enlever le droit de garde au père parce qu'il était violent avec le fils ... fin on a connu des trucs euh ... [hoche la tête] fin j'ai toujours galéré donc j'ai appris à ... j'ai jamais eu une vie tranquille [rires crispés]. Donc là euh ... j'ai un peu la poisse en fait. Mon surnom au boulot c'est la poisse et du coup j'ai appris à prendre de la distance avec même que ... ce qui m'arrive c'est assez terrible [regarde vers le haut] mais euh ... j'ai appris à prendre de la distance, fin je faisais du yoga, de la méditation ça ça me permet quand même de prendre les choses euh ... un peu mieux on va dire. Fin voilà ...

- investigatrice : Oui c'est votre expérience de vie qui vous permet de prendre un peu plus de recul

- patiente : Oui bah ça m'aura servi au moins à ça et puis bah le brouillard cérébral c'est un des symptômes qui je trouve est le plus sympa en fait [rires crispés] parce qu'on se rend pas compte. Fin moi je me rends pas compte du temps qui passe, faut que je réfléchisse aux dates pour comme là me dire neuf mois je me dis « oh ça fait neuf mois que je suis à la maison » euh ... c'est énorme mais en même temps avec le brouillard cérébral je me rends pas vraiment compte fin ... du coup euh ... Je suis inquiète parce que j'ai peur que ... [regarde vers le haut] surtout que mon niveau cérébral ça ne revienne pas mais je veux dire j'suis pas là à la longueur de journée « oh là là qu'est ce qui m'arrive [mets ça main droite sur le front avec laquelle elle tient également un téléphone] » fin vous voyez. Donc euh je vais mettre deux. Fin à peu près à deux parce que ... fin voilà j'espère que j'arrive à me faire comprendre. Fin je suis pas ... Je suis inquiète mais je suis pas non plus à me dire « oh là là qu'est-ce qu'il m'arrive [en bougeant la tête] », à me lamenter quoi [curseur placé à douze].

[Poursuit la suite du questionnaire] Au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous sentie déprimée ? Euh ... [Hésitation avec mouvement de bouche] déprimée, non. [Réfléchit en levant les yeux au ciel] Pas du tout. C'est pas de la déprime.

- investigatrice : Est-ce que pour vous justement la différence entre le terme inquiétude et dépression elle est importante à faire ?

- patiente : Oui [sans hésitation]. Bah oui parce qu'on peut être inquiet, je me pose des questions « est-ce que j'arriverai à retravailler un jour » et tout ça mais je suis pas non plus à pleurer « ouais j'arrive à rien [avec mimes du visage] ». Fin ouais. Après j'dis ça mais en même temps niveau moral ... [soupire] fin ... Ce qu'il y a c'est que j'ai les enfants. C'est différent. Parce que si je n'avais pas les enfants je pense que je ne serai plus là aujourd'hui pour tout dire. Parce qu'il y a des moments où on est dans le creux de la vague et je pense que j'aurais abandonné la partie ... Parce que là on se trouve quand même fort ... fin [soupire avec un mouvement de tête] j'veux dire moi j'ai plus ... fin j'sors plus, j'ai plus de vie sociale ... fin mes seules ... mon meilleur ami c'est le kiné ... fin ... fin voilà quoi. On n'est pas reconnu en tant que tel parce que bah en France surtout j'pense qu'on parle pas beaucoup du COVID long parce que là j'ai vu une nièce ce weekend que je ne vois pas très souvent et qui n'était pas trop au courant de ma situation, quand je lui ai parlé de COVID long [hausse les sourcils] elle m'a regardé bizarrement en me disant « c'est quoi ce COVID long [mimiques du visage] » fin ... même au niveau du gouvernement ils en parlent pas plus que ça fin ... même des médecins ... on a encore des médecins ... fin moi je ... comme là je vous dis moi au niveau digestif j'ai de gros problème depuis le début, j'ai pas encore été voir un spécialiste pour ça [s'étonne]. Parce que la première neurologue que j'ai vu par rapport à mes pertes de mémoire elle m'a donné de la mélatonine elle m'a dit « dormez ça ira mieux et tout vos symptômes ils vont disparaître » [s'étonne en haussant les sourcils et levant les yeux au ciel]. Fin j'ai fait un PET-scan j'ai un hypométabolisme [mimique du visage] bon [rires crispés]. Fin voilà quoi ... Et euh de s'entendre dire par certains médecins « c'est

dans votre tête, vous êtes trop stressée, ou ... » fin voilà quoi ça c'est pas ... c'est pas agréable. Donc euh la cardiologue pareil que j'avais été voir. J'en vois un sur le CHR de Lille lundi. La cardiologue que j'étais allée voir en ville pour elle en fait le COVID long ... fin elle croyait pas trop au COVID long [hochement de tête]. Elle croyait que ... fin voilà quoi ... et c'est difficile de se retrouver face à ... parce que nous on sait ce qu'on ressent ... on se sent vraiment ... fin [soupire] démunie quoi. Et euh ... [ferme les yeux] Je sais plus du coup j'ai perdu le fil. Parce que je perds le fil de mes conversations [toujours les yeux fermés].

- investigatrice : Pas de soucis, j'essayais de savoir si pour vous la distinction entre dépression et inquiétude est importante mais voilà effectivement sur la dernière semaine vous étiez un petit peu inquiète mais pas du tout déprimée.

- patiente : Bah alors [réfléchit]. J'dis pas du tout déprimée mais en même temps c'est parce que là j'essaie de remonter du creux de la vague [rires crispés].

- investigatrice : Oui oui mais c'est par rapport à la dernière semaine donc c'est bien.

- patiente : Ouais moi je m'accroche par rapport aux enfants parce que bah j'ai des enfants donc je n'ai pas le droit de lâcher. Fin ils ne peuvent compter que sur moi donc euh ... si ... s'il n'y avait pas les enfants ... fin voilà quoi. Mais euh ... fin ... je ... ouais c'est pas vraiment de la déprime. C'est plus ... ouais j'aurais lâcher le truc parce que trop compliqué parce que bah la vie c'est pas ça quoi ... Mais il y a bien une distinction entre inquiétude [avec fermeté]. On peut avoir des inquiétudes, on peut se poser des questions sans être non plus ... fin voilà je ne suis pas au fond de mon fauteuil à ne pas me lamenter ... voilà quoi je ... j'essaie de faire la distinction.

[En revient au questionnaire] Donc là déprimée j'ai mis zéro quoi.

- investigatrice : D'accord très bien.

Fin de l'enregistrement.

Nous avons terminé ensemble le questionnaire avant de se quitter.

Elle a mentionné avoir apprécié la liste complète des symptômes possibles dans le score ST and IT tools qui lui a permis d'avoir le panel entier de symptômes possibles car si elle avait à les énumérer elle-même elle en aurait sans doute oublié. Elle a cependant eu besoin de faire une pause au milieu de ces tableaux.

Elle n'a pas fait de remarque spécifique concernant le score d'impact.

Entretien 11 : KIO74.

La patiente avait été incluse dans l'étude après l'appel à volontaire diffusé sur les réseaux sociaux de l'association Après J20. Elle a rempli le questionnaire en ligne sur son ordinateur personnel avec nos deux caméras allumées. Elle semblait être installée dans un environnement calme.

Elle était âgée de vingt-cinq ans et était infirmière à l'hôpital.

Elle travaillait de nuit la semaine où nous avons réalisé l'entretien cognitif mais elle avait spécifiquement choisi l'horaire en milieu d'après-midi pour justement dormir pendant la matinée. Elle s'était finalement réveillée peu avant notre entretien.

Seule une partie du questionnaire a été enregistrée.

- patiente : Faire les courses ? Ça se passe plutôt bien, après c'est vrai que ça ne me demande pas beaucoup d'effort [hoche les sourcils].

Faire la lessive ? Bah ça après ça dépend des jours et des ... fin ça dépend des douleurs en fait [hoche la tête] Parce qu'il y a des moments ... par moments je peux pas faire.

- investigatrice : Parce qu'il faut soulever les draps lourds ?

- patiente : Alors le poids oui, mais aussi les mouvements, genre les rotations de poignets, se baisser, se lever, ... c'est déjà des mouvements qui sont compliqués à faire. [Réponse notée « souvent »].

- investigatrice : D'accord.

- patiente : Euh préparer à manger ... Bah ça c'est un peu pareil c'est selon comment je suis fatiguée [hoche les sourcils] selon ce que je prépare c'est vrai que des fois porter une poêle de la main droite et bah je pourrais pas le faire ... faudra que je le porte de la main gauche. Euh ... après c'est vrai que ça dépend aussi de mes envies parce que quand je suis vraiment fatiguée bah j'aurais pas envie de préparer [petit sourire gêné].

- investigatrice : Et du coup là globalement sur les sept derniers jours vous diriez que vous l'avez fait plus souvent que d'habitude, moins souvent, tout le temps ?

- patiente : Plutôt souvent là les derniers jours.

Faire la vaisselle à la main. Bah très clairement je ne le fais pas [sourire]. Je mets au lave-vaisselle [rires]. Je fais la facilité. [Réponse notée « souvent »].

- investigatrice : [rires] Mais parce que du coup vous l'avez jamais fait ou justement ces derniers jours vous étiez trop douloureuse pour le faire ?

- patiente : Si j'aurais pu être amenée à le faire. Après c'est vrai que sur la main droite par moment j'ai la rotation ... je ne peux pas faire un rond avec ma main [roulement de tête].

- investigatrice : Oui donc c'est vraiment à cause des douleurs, à cause de cette fatigue que vous le faites pas ? C'est pas parce que vous l'avez jamais fait ?

- patiente : Non. Non non c'est ouais les douleurs qui par moment peuvent me refroidir là-dedans. Passer l'aspirateur, bah ça se passe pas trop mal. J'ai pas de soucis à ce niveau-là. [Réponse notée « toujours »]. Faire les lits. Bah ça ça va aussi dépendre des douleurs, des jours [hoche les sourcils]. S'il y a des moments où j'ai mal au dos que je pourrais pas me baisser ou des choses comme ça. [Réponse notée « souvent »]. Marcher plusieurs centaines de mètres. [Réfléchit] Bah ça, au tout début c'était compliqué. A ce jour ça va plutôt bien. Après c'est vrai que bon j'ai pas d'essoufflement pour cents mètres ça va. [Réponse notée « toujours »]. Aller voir des amis ou de la famille. Ça il n'y a pas de soucis. [Réponse notée « toujours »]. Faire du jardin. Alors ça je peux pas [se réinstalle sur sa chaise]. Parce que pareil ça peut être physique, ça peut demander un effort, ça peut provoquer un essoufflement. [Réponse notée « souvent »]. Conduire en voiture. Ça il n'y a pas de soucis. [Réponse notée « toujours »]. Et monter les escaliers ... euh ... [rit] un escalier de cinq marches ça va, un escalier de dix marches bah je suis essoufflée, et puis plus bah c'est compliqué il faut que je fasse des pauses [hoche la tête].

- investigatrice : Donc globalement vous le faites pas ?

- patiente : Bah je suis vite essoufflée et ouais ça me coupe un peu la respi quoi [réponse notée « souvent »].

- investigatrice : OK.

- patiente : [défile le questionnaire en ligne] Voilà. Ensuite.

Au cours des sept derniers jours, combien de jours vous êtes-vous sentie bien ? Euh ... [rires crispés] Comment dire ... bien dans le sens ... euh ... général ? ou niveau douleurs ? [sourire crispé] au niveau respi ? [pose son poing fermé droit contre sa joue droite comme pour appuyer sa tête].

- investigatrice : [sourire gêné] Bah bien. Est-ce qu'il y a des jours où vous vous êtes levée et vous vous êtes dit « aujourd'hui je me sens bien » ?

- patiente : [rires] Non. Clairement non [sourire crispé]. Je suis toujours fatiguée ... Et du coup ça va du moins bien au bien ? Donc si je mets pas bien ça veut dire que c'est plus du côté du zéro ?

- investigatrice : Alors là c'est plutôt sur la partie où on compte le nombre de jours. Donc si on prend, là on est jeudi, si on prend depuis jeudi dernier, est-ce qu'il y a des jours où vous vous êtes sentie bien ? Parce que j'ai l'impression que visiblement ils sont moins fréquents [sourire gêné].

- patiente : Euh ouais ... Non j'ai toujours été bien fatiguée quoi [rires crispés].

- investigatrice : Hum ... [sourire gêné] donc il y a zéro jours où vous vous êtes sentie bien ...

- patiente : Ouais bah j'ai mis zéro du coup.

Au cours des sept derniers jours, combien de journées de travail, y compris de travail domestique, avez-vous manqué à cause de la COVID longue ? [hoche les sourcils] Euh ... Bah si je m'écouterais j'en ferais pas beaucoup mais après ... [souponne en hochant les sourcils] c'est vrai que bah ... j'ai « pas trop le choix » [spécifie les guillemets]

...

- investigatrice : Alors oui, vous n'avez pas le choix au niveau du travail si j'entends bien. Après au niveau du travail à la maison, par exemple vous dire « bah aujourd'hui je suis fatiguée je passe pas l'aspirateur ? Par exemple. « Je le passerai demain » ou « aujourd'hui bah je suis trop fatiguée je ferai la machine demain », des choses comme ça ?

- patiente : Oui alors c'est vrai qu'il y a beaucoup de choses que je repousse à la maison mais ... [réfléchit] Je ne sais pas trop comment mettre là ...

- investigatrice : C'est pas évident ... il faut essayer de savoir si effectivement il y a des jours où vous vous êtes dit « non non mais là aujourd'hui je suis pas capable de faire ce que j'aurais dû faire, faire le ménage, faire la lessive, faire la vaisselle et du coup je reporte », combien de fois vous vous êtes dit ça dans la semaine en fait ?

- patiente : [hoche la tête] Bon j'ai mis deux. Après c'est difficile à vraiment quantifier.

- investigatrice : Oui c'est vrai que selon les jours l'effort n'est pas forcément le même, entre le grand ménage ou juste le petit coup d'aspirateur ...

- patiente : Ça dépend du moment de la journée aussi.

- investigatrice : Il faut essayer de faire une moyenne, essayer de juger comment vous vous sentez.

- patiente : Hum. OK. [Réponse choisie 2 jours].

Après c'est, au cours des sept derniers jours, les jours où vous avez travaillé, les symptômes liés à la COVID longue vous ont-ils gênée dans votre travail, y compris dans le travail domestique ? Ça bah très clairement oui [sourire crispé puis rires].

- investigatrice : Hum ... donc c'est là où vous avez le petit curseur ...
- patiente : Ouais [rires] Bah je crois que je vais mettre au plus ... au maximum hein je crois [curseur placé à quatre-vingt-dix-sept].
- Au cours des sept derniers jours, avez-vous eu des douleurs ? Ah ça très clairement oui, elles me quittent pas [clic de souris audible, curseur placé à quatre-vingt-dix-neuf]. Et depuis le début [souponne].
- Au cours des sept derniers jours avez-vous été fatiguée ? [Hoche la tête] Bah oui [rires crispés] [curseur placé à cent]. En plus de ça je dors pas beaucoup beaucoup ... alors ... Bon voilà ça aide pas non plus [sourire crispé].
- investigatrice : Vous ne dormez avec vos horaires liés à votre métier ?
- patiente : Bah disons que je ne dors pas énormément ... fin là je suis passée de nuit étant de nuit je dors cinq heures maximum, j'arrive pas à dormir plus. Et après j'essaie de penser à faire des siestes mais j'y arrive pas. Et après même en période où je suis pas de nuit et que je travaille pas bah il y a des nuits où j'arriverai pas à dormir, où je vais avoir des réveils fréquents. C'est compliqué à avoir un sommeil vraiment réparateur.
- investigatrice : Ouais. Vous expliquez pas bien par contre pourquoi vous vous réveillez dans la nuit ?
- patiente : Non.
- investigatrice : Vous n'avez pas de douleurs ?
- patiente : Bah par moment il peut y avoir des douleurs mais il y a des moments où j'ai pas de douleur spécifique mais j'arrive pas à trouver le sommeil où j'ai des réveils fréquents. Pas des cauchemars ni des rêves, mais je sais pas il y a des réveils fréquents et voilà [hoche les épaules] inexpliqués quoi.
- investigatrice : Ouais, OK.
- patiente : Au cours des sept derniers jours, comment sentez-vous le travail ... Non [repréend la question] comment vous sentez vous le matin au réveil ? « Tout à fait reposée au réveil », « extrêmement fatiguée au réveil » [réfléchit]. Alors pas extrêmement fatiguée mais je sens que je suis pas non plus très en forme ... [curseur placé à hauteur de soixante-seize].
- investigatrice : C'est pas un sommeil réparateur.
- patiente : Je manque de sommeil ... [connexion entrecoupée].
- Au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous sentie cérébralement embrumée ? Problème de mémoire, concentration, trouver ses mots, etcetera ... Bah ça oui [hoche les sourcils avec un mouvement de tête]. Euh ... après ça ça dépend aussi je pense avec le travail tout ça parce qu'aussi quand on est beaucoup dans le travail on est bornée on ne trouve pas ses mots et après quand c'est un peu plus calme ou à la maison j'arrive plus facilement à trouver mes mots.
- investigatrice : [acquiesce de la tête] A vous concentrer oui ...
- patiente : Oui du coup j'ai mis trois quarts au curseur [chiffre correspondant soixante-dix-sept] [rires] plus vers la fin mais pas trop à la fin non plus ...
- investigatrice : Ça marche.
- patiente : Au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous sentie tendue ou inquiète ? Euh ... ça non [hésite peu] [curseur placé à hauteur de deux].
- Vous êtes-vous sentie déprimée ? Non [sans hésitation, clic de souris audible] [curseur placé à zéro].

Fin de l'enregistrement.

Nous avons terminé ensemble le questionnaire avant de se quitter.

L'entretien a été rapide (une vingtaine de minutes) et la patiente n'a pas exprimé de difficulté particulière.

Entretien 12 : KJN42.

La patiente avait souhaité participer à l'étude après le message posté sur les réseaux sociaux de l'association Après J20. Elle avait également accepté de réaliser l'entretien cognitif pour nous aider dans celle-ci.

L'entretien a été réalisé par visioconférence avec nos deux caméras allumées en fin d'après-midi, à l'horaire souhaité par la patiente. Elle a rempli le questionnaire en ligne sur son ordinateur.

Elle semblait être installée dans un environnement calme à son domicile, dans son salon.

Elle rentrait le jour même d'une semaine de vacances et a justement choisi ce jour pour être totalement disponible.

Nous avons eu en début d'entretien un temps d'échange sur sa situation actuelle et son épisode aigu de COVID.

Elle me rappelait qu'elle a été contaminée dans un contexte particulier. Elle a notamment subi une rupture dans les suites ainsi qu'un deuil qui ont rendu les conditions de confinement et de convalescence d'autant plus difficiles.

Elle rapportait également des syndromes prémenstruels importants liés à des rechutes de COVID longue.

L'entretien a duré une demi-heure, seule une partie du questionnaire a été enregistrée.

- patiente : Au cours des sept derniers jours, pouviez-vous ... euh ... si vous n'effectuez pas habituellement une des activités, cochez la case « non applicable ». [Inspire les lèvres pincées] alors euh ... sept derniers jours euh ... faire les courses, parfois.
 Faire la lessive, la machine à laver ... [hausse les sourcils] euh ... oui ça va [réponse choisie « souvent »].
 Préparer à manger, bah ... parfois.
 Faire la vaisselle, parfois.
 Passer l'aspirateur, [hausse les sourcils en hochant la tête] parfois.
 Faire le lit, [hoche la tête négativement en soupirant] parfois.
 Marcher plusieurs centaines de mètres, euh ... [silence, hausse les sourcils] Bah c'était non applicable [hésitante].

- investigatrice : Vous - vous - vous ne [bégaiement] vous n'avez pas l'habitude de marcher ? [surprise].

- patiente : Si si [passe sa main gauche dans ses cheveux] mais il y a des moments où j'en suis incapable, en fait. Euh ... il y a ... dans les périodes de rechute euh ... je peux ... j'ai même pas monter les deux étages de chez moi, je ... [regarde en l'air toujours la main gauche dans ses cheveux].

- investigatrice : Vous ne sortez pas de chez vous ?

- patiente : [Regarde à nouveau l'écran et enlève la main de ses cheveux] Ouais j'ai rien fait du tout ouais, j'ai complètement quasiment alitée en fait.

- investigatrice : Ouais là c'est plutôt soit jamais soit parfois qu'il faut mettre. Parce que « non applicable » ça voudrait dire que vous ne marchez pas d'habitude, que vous êtes en fauteuil ou ...

- patiente : Ah d'accord [semble avoir compris] OK. Excusez-moi. Donc parfois ouais [acquiesce de la tête]. [Poursuit le questionnaire] Aller voir des amis ou de la famille, euh bah ... [se frotte le menton avec la main gauche en haussant les sourcils] non, pas du tout. Fin ... [inspire lèvres pincées] dans ces moments-là [soupire] ... fin je sais pas si c'est dans ces moments-là ou euh ...

- investigatrice : Là c'est une moyenne sur les sept derniers jours. Comment sur les sept derniers jours ...

- patiente : Parfois [acquiesce en hochant la tête avec un sourire crispé].

- investigatrice : Il y a des fois où vous vous êtes dit « non je ne peux pas y aller je suis trop fatiguée j'ai pas envie ».

- patiente : Ah oui oui bah ça ça m'arrive très souvent ouais. Mais euh ... ces sept derniers jours [se frotte le menton avec la main gauche en réfléchissant] euh ça va.
 Faire du jardinage, bah « non applicable », j'ai pas de jardin.
 Conduire une voiture, euh ... bah je n'ai pas de voiture donc « non applicable » non plus.
 Monter les escaliers, bah ... parfois.
 Euh ... [Poursuit la suite du questionnaire] Au cours des sept derniers jours, combien de jours vous êtes-vous sentie bien ? Euh ... [réfléchit en regardant en l'air] j'ai envie de dire quatre. Hum ouais [hoche la tête positivement]. Mais j'ai pensé que les vacances ont aidé aussi [se frotte le menton avec la main gauche].
 Au cours des sept derniers jours, combien de journées de travail, y compris du travail domestique, avez-vous manqué [se frotte à nouveau le menton avec la main gauche à cause du COVID ? Bah zéro du coup].

- investigatrice : Oui parce que du coup vous étiez en vacances.

- patiente : Oui c'est ça.

- investigatrice : Et au niveau du travail « domestique » du coup pendant les vacances vous avez pas eu besoin de faire euh ... le ménage, les courses, la vaisselle, les lits ...

- patiente : Si si, oui si si. Effectivement la cuisine tout ça ... donc oui dans ces cas-là je pourrais marquer ...

- investigatrice : Il y a des jours où vous avez laissé ça à je sais pas votre ami, votre conjoint, vos enfants ... en disant « je suis trop fatiguée si tu peux t'en occuper ».

- patiente : Euh non j'étais beaucoup plus capable, bizarrement pendant les vacances [se gratte la nuque avec la main droite] donc je vais mettre sept. Même si j'ai un ami qui comprend très bien et qui m'aide beaucoup.

- investigatrice : Donc ces sept derniers jours ... [se questionne] là c'est le nombre de jours que vous avez manqué.

- patiente : Ah pardon. Donc j'ai envie de dire un dans ces cas-là.

- investigatrice : OK [rires].

- patiente : Ouais effectivement [acquiesce de la tête].
 Euh ... donc [revient sur les questions précédentes] Ça c'était quoi ... [défile le questionnaire en ligne]. Sentie bien j'avais dit quatre. [Clic de souris audible] un.
 Au cours des sept derniers jours, les jours où vous avez travaillé les symptômes liés à votre COVID long vous ont-ils gênée dans votre travail ? Euh bah des sept derniers jours euh ... [soupire] on peut pas faire de juste milieu [se rapproche de l'écran] ouais si. Euh gêne très importante ... c'était modéré [hausse les sourcils] comme je disais j'étais dans un cadre plutôt idyllique donc du coup ça m'a aidé je pense [curseur placé à vingt-neuf].

- investigatrice : Certainement oui.

- patiente : Ouais complètement.

[Poursuit le questionnaire] Au cours des sept derniers jours, avez-vous eu des douleurs ? Oui bien sûr [écarquille les yeux]. Je mets là parce que c'était pas trop soutenu. Vous le voyez en même temps le curseur ?

- investigatrice : Non là je ne peux pas le voir, je le verrai après, j'aurais accès à vos réponses avec votre code anonyme. Mais si vous voulez me dire où vous êtes plutôt trois quart, un quart ...

- patiente : Oui [se touche les cheveux] j'ai mis un peu plus que la moitié direction douleurs très fortes [mime avec sa main droite].

- investigatrice : D'accord.

- patiente : Voilà [curseur placé à soixante-quatre].

[Poursuit le questionnaire] Au cours des sept derniers jours, avez-vous été fatiguée ? Oui beaucoup [curseur placé à soixante-dix-huit].

Comment vous sentiez-vous le matin au réveil ? [Hausse les sourcils] Euh bah fatiguée. [Réfléchit en se pinçant les lèvres] Fatiguée au réveil [curseur placé à soixante-douze].

Vous êtes-vous sentie cérébralement embrumée ? Oh oui totalement, extrêmement [insiste]. Et là je vous mets au max quoi [rires gênés] [curseur placé à cent].

- investigatrice : C'est ça qui vous gêne le plus ?

- patiente : Euh ... [regarde en l'air] la fatigue et euh ... [réajuste ses lunettes] ouais le fait d'être dans un brouillard cérébral [se frotte le menton avec la main gauche] et euh ... je trouve pas mes mots [hausse les sourcils], j'ai du mal à me concentrer, je ... j'arrive pas à finir mes phrases euh ... c'est assez handicapant en fait.

Au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous sentie tendue ou inquiète ? [Hausse les sourcils] Bah ... [réfléchit avec hochement de tête hésitant puis soupire] un petit peu mais moins que d'habitude [curseur placé à cinquante-neuf].

- investigatrice : Avec les vacances ...

- patiente : Bah ouais [rires].

- investigatrice : Mais c'est normal ça fait partie de votre vie, j'veux dire si aujourd'hui vous avez à répondre comme ça ... c'est ... c'est comme ça [mouvements de tête] hein [rires crispés]

- patiente : Ouais bien sûr.

- investigatrice : On est content de savoir que ça va un peu mieux pendant les périodes de repos [sourire].

- patiente : Oui tout à fait, tout à fait. Bah d'ailleurs je trouve que c'est très bon signe de le savoir, enfin de le constater.

[Prend une inspiration] Au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous sentie déprimée ? Un peu ouais [hausse les sourcils]. Un petit peu ouais, légèrement [curseur placé soixante-trois].

Fin de l'enregistrement.

Nous avons terminé ensemble le questionnaire et elle n'a pas émis de remarque spécifique ni de piste d'amélioration quant aux différents questionnaires.

Entretien 13 : KKL91.

La patiente a été incluse dans l'étude en nous contactant via la publication sur les réseaux de l'association Après J20.

L'entretien a été réalisé par visioconférence avec nos deux caméras allumées en fin d'après-midi, à l'heure souhaitée par la patiente. Elle a effectué le questionnaire sur son téléphone et l'application Zoom connectée sur sa tablette. Elle semblait être installée dans un environnement calme à son domicile, dans sa chambre sur son lit.

Elle souhaitait faire le questionnaire en présence d'une aide du fait de ses troubles neurologiques.

Elle était âgée de trente-trois ans et était notamment atteinte d'endométriose et ressentait actuellement, avec son mariage récent, une pression sociale qui l'invitait à avoir des enfants mais se sentait trop épuisée pour. Elle était toujours arrêtée depuis son épisode aigu de COVID.

Seule une partie du questionnaire a été enregistrée.

- patiente : Alors [silence]. Au cours des sept derniers jours, pouviez-vous ...

[Reprend sa respiration] Si vous ne faites pas habituellement une des activités, cochez la case « non applicable » [murmurant].

[Silence]. Pouviez-vous ... [reprend sa respiration] ah donc ça c'est récemment c'est pas avant ?

- investigatrice : Oui c'est au cours des sept derniers jours.

- patiente : Faire les courses. [Silence] Euh [silence] ... parfois.

Faire la lessive en machine [silence], parfois [hoche la tête].

Préparer à manger [silence], parfois. [Rires] Mais attends [regarde en l'air] les sept derniers jours franchement j'ai rien préparé [réfléchit, mouvements des yeux regardant en l'air et se mordillant la lèvre]. J'ai rien fait [hoche la tête négativement]. Non j'ai ... les sept derniers jours j'ai ... j'ai pas ... j'ai pas cuisiné [hoche la tête négativement]. Parce que je ne pouvais pas, donc en fait on a que commandé [rires crispés] ou mon mari a préparé à manger.

- investigatrice : Vous ne pouviez pas parce que vous n'étiez pas bien ?

- patiente : Fatiguée. Trop fatiguée. Euh ... [bégaiement] même quand à force d'aller voir [regarde en l'air] qu'est-ce qu'il y a ou qu'est-ce que, ou réfléchir [mouvements de tête et de main] à qu'est-ce que je vais faire avec [se mordille les lèvres] donc euh ... je crois que ... [reprend sa respiration] euh ... non, j'ai ... à chaque fois c'est soit mon mari a préparé ou bien alors on a commandé [rires crispés].

Faire la vaisselle à la main, euh ... [silence] non j'ai ... j'ai pas fait la vaisselle moi-même non plus [sourire gêné]. J'ai pas fait la vaisselle [à voix basse avec hochement de tête négatif].

Passer l'aspirateur, non plus [hoche la tête négativement avec un sourire gêné]. Justement je me suis dit que ça serait trop fatiguant. [Reprend sa respiration avec mouvements de bouche et en haussant les sourcils dans un silence]. Euh ... que si je devais faire un truc ça serait un truc petit, un petit endroit [regarde sur sa gauche] où il n'y aurait pas trop de mouvements mais pas l'aspirateur, c'est ... [silence] trop d'effort.

Faire les lits. [Regarde sur sa gauche] Bah il est pas fait [rires].

[Silence] Marcher plusieurs centaines de mètres. [Silence] euh ... les sept derniers jours je crois que [regarde en l'air en se frottant le menton avec la main gauche] une fois je suis sortie, donc euh je pense que je dirais parfois. Je suis sortie une fois où j'ai un peu marché et après ça y est c'était ...

- investigatrice : Vous étiez fatiguée ...

- patiente : Après ça y est, c'est vraiment la seule fois sur les sept derniers jours. Le reste du temps je suis restée chez moi parce que j'étais fatiguée. Soit ça, soit où quand je suis allée pour les courses mais je suis pas restée longtemps non plus [mouvement de négation avec son index gauche]. Parce qu'il y a eu les courses aussi.

- investigatrice : Vous arrivez encore à faire les courses par contre ?

- patiente : Mais j'étais pas toute seule non plus. J'étais avec mon mari et du coup ... [silence]. Ouais voilà c'était pas seule ... [souple] mais ... ça dépend. Il y a des moments c'est mieux et du coup on peut faire un peu plus de choses [fait des mouvements avec sa main droite] mais après le problème c'est qu'il faut faire attention. Enfin moi maintenant j'ai appris [hausse les sourcils] qu'il faut se méfier. Même quand on a l'impression que ça va un peu mieux [fait des mouvements avec sa main droite] il faut pas essayer de faire trop parce que du coup après ... après c'est pas bon du tout.

[Reprend son souffle] Euh, aller voir des amis ou de la famille, euh ... [silence]. Si c'est l'inverse c'est eux qui viennent [en souriant] ça compte ?

- investigatrice : Oui on peut dire que ça compte ... [hésitante]. Parce que c'est plutôt la stimulation que ça engendre d'avoir un cercle social, d'être en groupe, de discuter, d'avoir des interactions, ... c'est plutôt ça qu'on a besoin de savoir.

- patiente : Eh bah je l'ai vu hier [rires]. Donc euh parfois.

[Reprend sa respiration] Euh ... Faire du jardinage, jamais [hoche la tête négativement].

- investigatrice : Jamais parce que vous n'avez pas de jardin ?

- patiente : Si [hoche les sourcils]. Si si il y a en a un, il est grand ...

- investigatrice : Parce que c'est fatiguant.

- patiente : Ah oui oui oui c'est pas moi je m'en occupe pas du tout. C'est mes parents qui viennent le faire [rires crispés].

- investigatrice : Donc vous vous en êtes jamais occupé du coup ?

- patiente : Non.

- investigatrice : Alors oui alors du coup c'est plutôt ...

- patiente : Non mais parce que j'habitais pas là avant.

- investigatrice : Ah d'accord. En fait l'idée c'est plus de savoir, est-ce que vous avez jamais fait le jardin sur la dernière semaine parce que vous étiez trop fatiguée, de la même manière que vous n'avez pas préparé à manger par exemple ; ou est ce que vous n'avez pas fait le jardin parce que vous n'en avez pas ou que c'est pas à vous de le faire. Par exemple il y a des personnes qui répondent moi je passe pas l'aspirateur parce que j'ai une femme de ménage. Donc je le passe jamais mais c'est plutôt « non applicable ».

- patiente : Ah oui mais non parce que parfois on me dit « oui il faut que vous passiez la tondeuse » mais j'ai jamais passé la tondeuse donc finalement à chaque fois c'est quelqu'un d'autre qui le faisait.

- investigatrice : D'accord OK.

- patiente : Et ... [regarde en l'air] j'habitais pas ... quand ... enfin quand j'ai eu ... quand tout ça s'est passé je n'habitais pas là où je suis [regarde sur le côté gauche].

- investigatrice : Oui OK. Donc là sur la dernière semaine, vous l'avez pas fait parce que vous étiez fatiguée, pas parce que c'est pas à vous de le faire ?

- patiente : Hum [hoche la tête négativement].

- investigatrice : OK très bien.

- patiente : Euh ... monter les escaliers, parfois. J'en ai des petits, en fait j'ai un petit étage à l'intérieur [lève l'index gauche]. Je sais pas si ça compterait pour « parfois » ou pour « souvent » [regarde en l'air] parce que c'est des petits escaliers de maison, à l'intérieur.

- investigatrice : Bah après ça dépend aussi, est-ce que plusieurs fois vous vous êtes dit « oh non là je vais prendre l'ascenseur je me sens pas de prendre les escaliers ». Donc oui chez vous c'est un peu plus difficile, parce que finalement vous n'avez pas d'ascenseur mais est ce que vous faites en sortes de les éviter ...

- patiente : Non c'est quelques marches pour monter à l'étage ... après c'est ... non je vais laisser parfois. C'est pas ... [long silence].

[Reprend sa respiration] Au cours des sept derniers jours [se frotte le nez en soupirant], combien de jours êtes vous ... vous êtes sentie bien ? [Sourit en regardant la caméra dans un silence] Aujourd'hui [semble fière].

- investigatrice : Ah [sourit heureuse].

- patiente : Aujourd'hui c'est le mieux. C'est ce que je me disais tout à l'heure, que aujourd'hui j'avais l'impression de me sentir mieux que les jours précédents. Déjà parce que j'avais moins des douleurs articulaires. Un tout petit peu, franchement c'est une étincelle [regarde en l'air avec un mouvement de sa main gauche les doigts écartés] c'est la petite étincelle qui commence à me dire [sourit heureuse] « hé Sarah, tu as envie de faire ça, vas-y on va faire ça ».

- investigatrice : Ouais c'est très bien !

- patiente : Juste l'envie. Pas jusqu'au point de le faire [rires crispés]. Mais juste la petite envie [mime avec sa main gauche] de faire ça [sourit]. Ouais quand je vois ça c'est que ... c'est que c'est mieux. Donc aujourd'hui [hausse les sourcils]. Combien de jours [murmures inaudibles] un ! Les autres jours c'était pire [hoche la tête négativement].

Au cours des sept [murmures inaudibles], combien de journées de travail, y compris de travail domestique avez-vous manqué à cause de la COVID longue ? Alors je ne travaille pas [hoche la tête négativement]. Je ne travaille pas pour le moment [hausse les sourcils].

- investigatrice : Vous ne travaillez plus ?

- patiente : Oui pour l'instant je suis ... [hoche la tête négativement] je suis arrêtée. Et je ne sais plus je vous avais parlé [regarde en l'air] j'ai eu une reprise à mi-temps thérapeutique l'an dernier pendant quelques mois qui s'est ensuite soldée par un échec et depuis pour le moment je ne travaille plus. Pour le moment [hausse les sourcils]. Au cours des sept derniers jours, [silence] les jours où vous avez travaillé, les symptômes liés à votre COVID longue vous ont-ils gênée, y compris dans votre travail domestique ? Bah justement c'est ça le problème. C'est que c'est ça. C'est principalement ce qui fait que ça empêche de ...

- investigatrice : Que vous ne faites pas.

- patiente : Oui. [Silence] Donc c'est plutôt une gêne très importante. [Se rapproche de l'écran] C'est ouais ... c'est très très gênant [silence].

- investigatrice : Vous avez déplacé le curseur là du coup ?

- patiente : [Se rapproche de l'écran] Oui j'étais en train de regarder comment ça marchait pour ... Vous le voyez en même temps ?

- investigatrice : Alors non justement moi je ne le vois pas, si vous pouvez me dire à peu près où est-ce que vous vous situez.

- patiente : [Silence].

[Reprend sa respiration] Bah je l'ai mis là [tourne son téléphone pour le montrer à la caméra].

- investigatrice : Oui donc c'est à peu près ... vous êtes quasiment à quatre-vingt pour cent.

- patiente : Oui.

- investigatrice : Après dites-moi juste « je suis à un quart, un demi, trois-quarts » pour situer à peu près où vous êtes.

- patiente : [Silence]. Oui c'est ça à trois-quarts à peu près [curseur placé à soixante-quatorze].

- investigatrice : OK.

- patiente : [Silence] Même si j'ai envie de dire un peu plus [sourire gêné], c'est déjà pas mal [hoche la tête positivement].

Au cours des sept derniers jours, avez-vous eu des douleurs ? Oui. [Réfléchit] Je ... dirais à peu près la même chose. Peut-être euh ... [regarde en l'air] quatre-cinquième [rires] [Curseur placé à quatre-vingt-deux].

Au cours des sept derniers jours, avez-vous été fatiguée ? Oui beaucoup. C'est même un peu plus. C'est à peu près je dirais au même niveau voire un peu plus [curseur placé à quatre-vingt-neuf].

[Reprend sa respiration] Au cours des sept derniers jours, comment vous sentiez-vous le matin au réveil ? Pas du tout reposée non [rires]. Vraiment fatiguée [fronce les sourcils]. Sans pouvoir dormir plus du coup je me dis « faut se lever, attendre un peu et faire une sieste après ». Donc c'est plutôt comme euh ... au même endroit que la première question trois-quarts ou quatre-cinquième [fronce les sourcils] je sais plus [curseur placé à soixante-quatorze].

Au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous sentie cérébralement embrumée, problème de mémoire, de concentration, pour trouver ses mots ? [se frotte le coup avec sa main gauche en prenant une inspiration]. Oui [rires crispés]. Je savais pas ce que c'était le « brouillard cérébral » [en hochant la tête de haut en bas] et en fait j'en ai parlé et j'ai dit « est-ce que quand on a l'impression d'avoir de la purée dans la tête ... [montre sa tête avec son index gauche en riant] »

- investigatrice : Est-ce que c'est ça ? [pour terminer la phrase de la patiente].

- patiente : Oui vraiment [fait des mouvements de tête et avec sa main gauche en tournant le poignet et écartant les doigts] tout est figé ... [se reprend] enfin mouliné et figé à la fois [sourire gêné]. Et ... être dans un autre monde [écarquille les yeux, se fige] ... et apparemment c'est ça. Donc euh oui [fronce les sourcils]. Mais j'ai du mal à mettre un ... un degré. Parce que du coup il y a un degré de cet état ou bien c'est par rapport à la fréquence ?

- investigatrice : C'est plus savoir si oui ou non vous vous êtes sentie et entre pas du tout et beaucoup.

- patiente : OK. [Réfléchit] Bah c'est plutôt euh ... [silence] ouais c'est pareil que précédemment [curseur placé à quatre-vingt].

Au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous sentie tendue ou inquiète ? [Silence, se mordille les lèvres] Euh ... [hausse les sourcils] je dirais ... [réfléchit en se mordillant les lèvres] c'est sept derniers jours par rapport à d'autres jours je dirais un petit peu moins. [Silence] Mais ce genre de situation suscite quand même des ... des interrogations [sourire gêné]. C'est juste que parfois [regarde en l'air] parfois ... on a l'occasion d'en parler et euh ... du coup ce qui est assez frustrant c'est que c'est une histoire de ... de ... c'est bête hein [regardant la caméra] c'est une histoire de légitimité. Parce que du coup [regarde en l'air] vous vous sentez ça, mais aux examens on ne voit pas forcément grand-chose. Donc on se dit « mais est-ce qu'on est fou ? » et que peut-être finalement c'est rien mais même si on se dit « c'est rien » [écarquille les yeux] bah même en étant dans le déni euh ça n'empêche pas qu'on va ressentir ce qu'on va ressentir ...

- investigatrice : Que vous n'allez pas avoir de douleurs ...

- patiente : Oui oui et c'est ça ... et aussi par rapport à l'entourage c'est ... [souponne].

- investigatrice : C'est des choses qui ne se voient pas forcément donc vous n'avez pas l'impression d'être bien comprise.

- patiente : [Reprend sa respiration] Ouais [souponne de soulagement]. [Regarde en l'air en se pinçant les lèvres dans un silence] Euh ... il y a en a qui ... en fait je peux ... je peux comprendre certaines personnes quand en fait ils préfèrent faire comme si y'avait rien [mouvements de tête]. Tout va bien [en mimant avec des mouvements de tête et avec sa main gauche] pas besoin de s'adapter, tout va bien [toujours en mimant], parce que du coup c'est plus facile à gérer. [Reprend sa respiration] Alors que non en fait il faut vraiment s'adapter ... [sourit crispée en soupirant].

[Regarde à nouveau l'écran en soupirant] Bah ... [silence] je mettrai à peu près un quart [fronce les sourcils] un sur quatre [curseur placé à trente]. Ça dépend des moments [hausse les sourcils] c'est juste que c'est par rapport à ce qui est marqué, les sept derniers jours c'était un petit peu mieux au contraire mais il y a d'autres moments où c'est un peu plus [hochements de tête de haut en bas].

- investigatrice : Oui ... peut-être que dans les prochains questionnaires ça sera moins bien, peut-être que ça sera mieux sur d'autres points.

- patiente : Ah oui d'accord [se réinstalle]. Je comprends mieux l'intérêt du ... [mouvements avec sa main droite]. D'accord.

[Reprend la suite du questionnaire] Euh ... alors, au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous sentie déprimée ? Bah non du coup j'étais pas déprimée [curseur placé à douze].

- investigatrice : Ouais OK. C'est vraiment de l'inquiétude ... c'est pas un sentiment de dépression ?

- patiente : Non [hausse les sourcils]. La question c'était quand même posée plusieurs fois [regard en l'air], on m'a dit « oui c'est si » [mouvements de tête] « oui c'est ça » ... mais finalement, après en avoir parlé à beaucoup de monde euh ... on m'a dit « c'est normal ». Alors c'est normal d'être déprimée dans une telle situation à partir du moment où on en est pas sorti [écarquille les yeux] mais c'est pas au point où c'est pathologique. Parce que ça ne serait pas normal non plus de ne rien ressentir dans une telle situation.

- investigatrice : Tout à fait ...

- patiente : Donc non. En tout cas pas ces sept derniers jours [sourire].

Fin de l'enregistrement.

Nous avons terminé ensemble le questionnaire avant de se quitter.

L'entretien a duré quarante-cinq minutes au total. Elle était restée bien concentrée durant tout le questionnaire en prenant bien son temps pour lire toutes les questions.

Elle avait trouvé le format « curseur » plus visuel et plus adapté selon elle car elle pouvait mieux nuancer les réponses comme elle le souhaitait (par rapport aux intitulés « beaucoup, modérément, ... » et à l'échelle sur zéro ou dix).

Elle trouvait que les différents questionnaires se complétaient. Elle a trouvé intéressante la liste des symptômes pour pouvoir les répertorier et les recenser (même s'il lui manquait les « contractions musculaires involontaires ») et les autres questions qui reflétaient plutôt l'impact, notamment sur la vie professionnelle et personnelle.

Elle a bien insisté sur le fait qu'elle avait besoin d'une aide pour réaliser les différents questionnaires.

Entretien 14 : KLN14.

La patiente avait été sollicitée par l'équipe de recherche ThEMAS du laboratoire TIMC du CHUGA. Ne répondant pas aux critères de l'étude qu'ils proposaient, elle avait été invitée à participer à la notre qu'elle a acceptée.

L'entretien a été réalisé par visioconférence avec nos deux caméras allumées en début de matinée, à l'horaire souhaité par la patiente. Elle a réalisé le questionnaire sur son ordinateur personnel.

Elle semblait être installée dans un environnement calme à son domicile.

Elle fumait une cigarette électronique pendant le début de l'entretien mais s'était arrêtée bien avant la partie retranscrite.

Elle était âgée de cinquante-deux ans et avait démarré une activité professionnelle indépendante (gérante de sa propre association). Elle n'était pas en arrêt de travail actuellement mais adaptait ses horaires selon les symptômes.

Seule une partie du questionnaire a été enregistrée.

- investigatrice : Voilà je vais lancer l'enregistrement et vous essayez de me dire tout ce qui vous passe par la tête, si les questions ne sont pas claires, si ça vous laisse remonter des impressions positives ou négatives ... Toutes vos pensées. Je vous demanderai également de lire les questions à voix haute pour que je puisse suivre en même temps votre avancement dans le questionnaire.

- patiente : D'accord [clique pour lancer la première question].

Au cours des sept derniers jours pouviez-vous faire les courses ? Alors là c'est « parfois ». C'est « parfois » parce que ... Bah en fait ça dépend de ... [réfléchit] de mon état dans la journée en fait. Puisque voilà c'est très aléatoire.

- investigatrice : C'est essentiellement la fatigue qui vous gêne ou les douleurs ?

- patiente : La fatigue et les céphalées. Et puis comme souvent j'ai les membres engourdis, et puis ce brouillard cérébral en fait [mime des gestes avec ses mains], je ne suis pas en capacité de conduire donc c'est pour ça que je mets « parfois ».

Faire la lessive en machine. Je vais quand même mettre « souvent ».

[S'interroge, soupire] Préparer à manger ... [hésite] Alors là je vais mettre « parfois » parce que [réfléchit] même chose, vraiment mon état étant tellement fluctuant au cours d'une journée que ça peut me tomber dessus d'un seul coup comme ça [mime un geste avec sa main gauche].

- investigatrice : [hochement de tête pour acquiescer].

- patiente : Donc faire la vaisselle à la main. « Parfois ».

Passer l'aspirateur c'est pareil, « parfois ».

Faire les lits, c'est pareil [clic de souris audible].

Alors [silence, semble dérouler avec la molette le questionnaire]. Marcher plusieurs centaines de mètres, « parfois ».

Ah oui ! [Hochement de sourcils] aller voir des amis, c'est « parfois » aussi ça.

- investigatrice : Oui vous sentez que souvent vous renoncez parce que vous n'êtes pas bien ?

- patiente : Ah mais je suis incapable surtout [avec fermeté]. C'est pas possible [hochements de tête]. Je ne peux pas parce que ... [cherche ses mots, bégaille] parce que comme j'ai cet espèce de ... [se tient la tête avec les mains d'avant en arrière] ces maux de tête et puis ce brouillard cérébral qui descend, c'est impossible de ... euh [cherche ses mots, se frotte la gorge] de faire les choses comme ça quoi. Alors voilà.

Alors au cours des sept derniers jours, combien de jours vous êtes-vous sentie bien ? Eh bien c'est « deux ». Voilà.

[Tourne la tête comme pour faire défiler le questionnaire en ligne avec la molette].

Au cours des sept derniers jours [se tient la gorge avec la main gauche], combien de journées de travail, y compris de travail domestique, avez-vous manqué à la cause de la COVID ? Eh bien je dirai « cinq ».

- investigatrice : Vous avez été en arrêt maladie sur ces jours ou vous parlez du travail domestique ?

- patiente : Alors moi c'est un peu [lève les bras pour les mettre derrière la tête] compliqué. Parce qu'avec mon compagnon on est salariés de notre association et en fait eh bien je travaille quand je veux comme je veux quoi. Donc quand vraiment je ne peux pas, et bien je dors et quand je peux [enlève ses bras de derrière la tête pour faire des mouvements] et bien je travaille. Donc en fait c'est un peu compliqué, j'ai pas un travail de bureau 8h-12h, 14h-17h quoi [se gratte le sourcil].

- investigatrice : Donc vous essayez plutôt de moduler en fonction de vos symptômes ?

- patiente : Oui donc peut être ce qu'on va faire, on va essayer de mettre « trois » à ce moment là pour que ça fasse un peu [mime des gestes avec ses bras] une équivalence quelque part [acquiesce de la tête].

- investigatrice : D'accord, c'est vous qui jugez.

- patiente : Voilà.

Alors, au cours des sept derniers jours quand vous avez travaillé [marmonnements] vous ont-ils gênée dans votre travail, y compris dans votre travail domestique ? Oui [se rapproche de l'écran pour déplacer le curseur en fonction de sa réponse, à hauteur de 82].

Au cours des sept derniers jours, avez-vous eu des douleurs ? [Silence, clic de souris audible] OK [chiffre indiqué en réponse 84].

[Tourne la tête comme pour faire défiler le questionnaire en ligne avec la mollette].

Au cours ... avez-vous été fatiguée ? Oh bah alors là oui [souple] [réponse annotée 99]. De toute façon c'est tous les jours [hochement de sourcils].

Au cours des sept derniers jours, comment vous sentez-vous le matin ? [se tient la gorge avec la main gauche] « Extrêmement fatiguée » [clic de souris audible, réponse placée à hauteur de 100].

Alors, vous êtes-vous sentie « embrumée » [intonation de voix plus forte] ? Ah bah ça c'est même sûr [hoche la tête]. Voilà [large soupire, toujours en se tenant la gorge] [la réponse correspondante est de 93].

Etes-vous tendue ou inquiète ? Bah je suis forcément inquiète avec ce qui m'arrive et voilà [prend son souffle en serrant les dents]. Donc on va mettre là comme ça [avale sa salive longuement] [repère placé à 75].

- investigatrice : c'est le fait que vous n'avez pas beaucoup de réponses, pas beaucoup de solution par rapport à vos symptômes ? C'est quoi qui vous inquiète ?

- patiente : Bah oui bien sûr [lève la tête au ciel en se repositionnant sur son fauteuil] parce que pour moi ça fait quand même [toujours en regardant en l'air] quinze mois que ça dure maintenant [se frotte le bras gauche avec la main opposée] et ce qui s'est passé c'est que depuis début Avril je n'ai plus aucun répit. Parce qu'auparavant il y avait une certaine chronicité [mime des gestes avec sa main droite], c'était tous les douze ou quinze jours j'avais deux à trois jours j'avais ... enfin je pouvais rien faire du tout je dormais toute la journée et après je reprenais un petit peu [cherche ses mots en regardant en l'air et en mimant des gestes avec sa main] enfin ça revenait. Mais plus le temps passait, plus j'avais de plus en plus de mal à récupérer [en mimant encore des gestes avec sa main]. Et depuis début Avril, je n'ai plus un jour de répit en fait voilà [en se tenant l'épaule droite avec la main opposée].

- investigatrice : Ces moments de libre que vous aviez avant ils se sont rétrécis et maintenant finalement vous n'en avez plus ... ?

- patiente : Exactement c'est ça. Ça va faire bientôt [réfléchit] deux moi et demi, où c'est quotidiennement. [Reprend son souffle, soupire].

Bah là je ne me sens pas déprimée [valeur rapportée à 26]. Hop [clic de souris audible, tourne la tête comme pour faire défiler le questionnaire en ligne avec la mollette].

Donc je passe maintenant aux questions à l'évaluation de l'intensité.

- investigatrice : Très bien donc parfait, je vais arrêter l'enregistrement ici mais nous allons terminer la suite du questionnaire ensemble.

Nous avons poursuivi le reste du questionnaire ensemble.

L'entretien a été assez fluide la patiente n'ayant pas éprouvé de difficulté quant aux questions demandées surtout la partie du FIQm qui a été finalement très rapide.

Elle n'a pas émis de remarque spécifique.

Entretien 15 : NJK26.

Le patient avait été sollicité par son médecin traitant pour participer à notre étude, qu'il a acceptée.

L'entretien a été réalisé par visioconférence avec nos deux caméras allumées en fin d'après-midi, à l'horaire souhaité par le patient. Il semblait être installé dans un environnement calme à son domicile. Sa femme était présente non loin de lui. Il a réalisé le questionnaire sur son ordinateur personnel. Il était âgé de soixante-douze ans et était retraité de la mécanique automobile. L'entretien a duré environ trente minutes dont dix minutes dédiées au FIQm qui a été la seule partie enregistrée.

- patient : Au cours de ces sept derniers jours ...

- investigatrice : C'est la partie où je commence à enregistrer [hochement de la tête].

- patient : Ah bon, d'accord [surpris]. Compris [rires].

- investigatrice : Continuez comme vous faites c'était très bien [sourire].

- patient : [se réinstalle sur sa chaise en riant] Bon [toujours en riant], là maintenant j'ai les projecteurs [mimes des mains, poursuit les rires].

Alors ... donc euh voilà. Au cours de ces sept derniers jours pouviez-vous faire les courses ? Oui, toujours.

Bon faire la lessive en machine, oui.

Préparer à manger, j'ai fait ! [lève l'index gauche].

Faire la vaisselle à la main, j'en ai fait une partie [rires].

Passer l'aspirateur, je l'ai pas fait mais j'aurais pu.

- investigatrice : Pourquoi vous l'avez pas fait, passer l'aspirateur ? Ce n'est pas vous qui le faites d'habitude ?

- patient : Ah non. Non non non non parce qu'on a chacun nos tâches ménagères.

- investigatrice : Alors oui d'accord, du coup si habituellement c'est pas vous qui faites la tâche, ce que vous pouvez mettre c'est plutôt « non applicable ».

- patient : [semble relire l'item, hésite].

- investigatrice : Parce que finalement c'est pas à cause des symptômes que vous ne l'avez pas fait.

- patient : Donc faire la lessive c'est « non applicable » également. Parce que c'est-à-dire que je me sens capable de le faire [hochement de tête].

- investigatrice : C'est madame qui s'en occupe c'est ça ?

- patient : Voilà.

Préparer à manger, ça je le fais de temps à autre [mouvement de main gauche]. Au cours des sept derniers jours j'ai fait.

Passer l'aspirateur, je n'ai pas fait [réponse sélectionnée « non applicable »].

Faire le lit, je n'ai pas fait [rires] [réponse sélectionnée « non applicable »].

Marche plusieurs centaines de mètres ... euh oui. Hier j'ai dû faire entre quatre et cinq kilomètres.

- investigatrice : Ah oui c'est super. En fait l'idée de la question c'est plus de se dire « est ce qu'à cause de vos symptômes vous n'avez pas pu faire les courses comme d'habitude par exemple ».

- patient : D'accord. Non non non non [hochements de tête].

Conduire une voiture, oui je fais de la moto.

Monter les escaliers, oui.

Au cours des sept derniers jours, combien de jours vous êtes-vous senti bien ? [réfléchit] Alors les sept derniers jours bien ... euh [réfléchit] attendez voir ... non c'est la semaine passée où quand même j'ai eu des moments de fatigue un peu générale [mouvements de bras] puis mal dans les avant-bras [se touche les avant-bras], donc on va mettre quatre jours. Ouais c'est plus trois jours [hochement de tête].

Combien de jours de travail, y compris de travail domestique, avez-vous manqué à cause de la COVID longue ? Les sept derniers jours ? Non aucun. Même si je suis fatigué j'y vais [signe de la main poing fermé].

- investigatrice : [sourire].

- patient : Ouais ouais faut pas se laisser abattre [rires].

Au cours des sept derniers jours où vous avez travaillé, les symptômes vous ont-ils gêné dans votre travail ? Là je vais mettre oui. Parce que c'est vrai que ça gêne, essoufflé, et puis manque de force [gestes des mains].

- investigatrice : Vous faites quand même mais vous êtes gêné.

- patient : Je fais mais je suis gêné [hochement de tête en faveur]. Donc comme je dis il me faut du temps pour aller vite [rires].

- investigatrice : Vous avez vu du coup que vous avez un petit curseur à déplacer en fonction [mime de la main]

...

- patient : Oui oui je l'ai déplacé !

- investigatrice : Parfait c'est nickel !

- patient : Donc j'ai laissé un quart [mime de la main].

Au cours des sept derniers jours, avez-vous eu des douleurs ? Euh oui. Voilà on va le mettre là [clic de souris audible, repère placé à hauteur de soixante-six].

Au cours des sept derniers jours, avez-vous été fatigué ? Oui. Allez on met à hauteur [clic de souris audible]. Comment vous sentiez vous le matin au réveil ? « Tout à fait reposé au réveil » « extrêmement fatigué au réveil ». Alors je vais le déplacer juste d'un poil parce que c'est vrai qu'il y a des matins où ça tirait. Puis cette nuit on a eu un bon orage, donc réveillés etcetera vérifier si les fenêtres étaient fermées ... [rires].

Au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous senti cérébralement embrumé ? Euh oui [acquiesce de la tête], tout va avec [mime de la main]. C'est-à-dire bon je me sens fatigué, essoufflé, manque d'élan [mime] et puis ...

- investigatrice : Vous avez du mal à vous concentrer ...

- patient : Oui le cerveau qui est un peu ... [gestes avec les mains autour de la tête] un peu dans les vapes. Donc quand je suis comme ça bah j'monte pas sur le deux-roues [rires crispés].

Vous êtes-vous senti tendu ou inquiet ? Alors ... [souple] Oui tendu ... inquiet ... [hésite] ouais un petit peu. Ouais parce que bon comme j'dis moi j'navigate peut-être pas au jour le jour mais il y a des moments où je me pose quand même des questions quoi ... [curseur placé à hauteur de cinquante-quatre].

Au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous senti déprimé ? Non [hochement de tête négatif de la tête]. Alors voilà je l'aurais mis là [dix-neuf] parce que bon c'est pas de la déprime ... c'est ... bon ... [mouvement de bras de lassitude].

- investigatrice : OK parfait eh bien super ! J'arrête l'enregistrement ici et puis on continue la fin du questionnaire ensemble.

Le patient n'a pas éprouvé de difficulté particulière quant aux questions posées. La notion du « non applicable » a cependant dû être bien mentionnée.

Le reste du questionnaire s'était également déroulé sans problème et il n'a pas émis de remarque spécifique. Il n'a notamment pas présenté de fatigue ou fait part d'un épuisement à l'issue de l'ensemble des questions.

Entretien 16 : NNL41.

La patiente avait répondu à l'appel de volontaire pour participer à cette étude sur les réseaux sociaux de l'association Après J20.

L'entretien a été réalisé par visioconférence avec nos deux caméras allumées en fin de journée, la patiente remplissant le questionnaire en ligne sur son ordinateur.

Cette date avait été convenue par téléphone deux jours avant, mais la patiente avait oublié le rendez-vous. Lorsque je l'ai rappelée, elle était disponible et souhaitait quand même le réaliser ce jour-là même si elle a dû installer l'application Zoom assez rapidement avant l'entretien ce qui avait semblé la déstabiliser.

Elle était installée dans un environnement calme à son domicile, dans la chambre d'un de ses enfants.

Elle était âgée de quarante-sept ans, en couple sans enfant, et travaillait dans un cabinet de comptable.

Seule une partie du questionnaire a été enregistrée.

- patiente : Au cours des sept derniers jours, pouviez-vous faire les courses ? Euh oui [réponse choisie « toujours »].

Faire la lessive, heureusement [réponse choisie « toujours »].

Préparer à manger, [réponse choisie « toujours »].

Faire la vaisselle, aussi [hoche la tête] [réponse choisie « toujours »].

Passer l'aspirateur [hausse les sourcils en soupirant] je peux, après ... [réfléchit] parfois.

Faire les lits, oui parfois. Voilà en fait on évite les efforts ... [mouvements de tête].

- investigatrice : Oui vous ne voulez pas le faire trop souvent justement parce que ça vous fatigue ?

- patiente : Oui voilà.

Marcher plusieurs centaines de mètres ... [hausse les sourcils en soupirant] euh ... parfois aussi [hoche la tête].

Aller voir des amis ou de la famille ... [réfléchit] euh ... [souple]. Oui je pouvais mais parfois aussi parce qu'on est particulièrement fatigués en ce moment.

Faire du jardinage, bah non [hoche la tête déçue].

Conduire une voiture, oui. Péniblement [mouvements de tête] alors je vais mettre souvent parce que je je peine.

Et monter les escaliers ... bah péniblement aussi, on va mettre parfois.

[Poursuit le questionnaire] Au cours des sept derniers jours, combien de jours avez-vous [se reprend] vous êtes-vous sentie bien ? Bah hier [semble étonnée]. Un [avec fermeté].

[Reprend son souffle] Au cours des sept derniers jours, combien de journées de travail, y compris de travail domestique, avez-vous manqué à cause du COVID ? Bah aucun [hoche la tête].

- investigatrice : Donc actuellement, vous n'êtes pas en arrêt de travail ?

- patiente : Non du coup je ... non parce qu'à l'époque je ne travaillais pas et donc j'ai été embauchée au mois d'Octobre 2020, donc non je ... c'est un boulot que j'ai énormément peiné à décrocher en plus donc je ... parce que justement jeune diplômée avec le BTS. Je suis gestionnaire de paie, j'ai été embauchée dans un cabinet de comptable. J'ai énormément peiné à pousser les portes donc je ne veux surtout pas m'arrêter mais je galère.

- investigatrice : Et du coup la partie travail domestique ? Est-ce qu'il y a des jours où vous vous êtes dit « j'aurais dû faire le grand ménage, j'aurais dû passer l'aspirateur, j'aurais dû faire la lessive, mais je l'ai pas fait parce que j'étais trop fatiguée ou j'avais trop de douleurs ou ... ?

- patiente : Oui. Ah donc peut-être qu'il faut que je mette quelque chose là.

- investigatrice : Oui elle est aussi dans ce sens là la question.

- patiente : Hum OK. [Réfléchit] Au cours des sept derniers jours ... [hausse les sourcils en soupirant] Bah je ... j'en sais rien je ... [semble stressée de devoir répondre vite, se gratte la tête]. Ouais j'ai repoussé ...

- investigatrice : C'est pas évident ... Prenez votre temps.

- patiente : Oui j'ai repoussé beaucoup de chose donc euh ... [reprend son souffle] sur les sept jours ... euh ... [soupire] ouais je vais mettre cinq alors parce que [silence avec clic de souris audible] j'ai repoussé le plus possible de choses effectivement j'étais ... Bah déjà [regarde en l'air] mercredi, jeudi, vendredi dernier, je suis rentrée je me suis allongée jusqu'à vingt-et-une heure en rentrant du boulot.

[Reprend la suite du questionnaire] Au cours des sept derniers jours, les jours où vous avez travaillé les symptômes liés à la COVID longue vous ont-ils gênée dans votre travail ? Alors euh ... [semble tâtonner l'écran] gêne très importante. Mais je vois pas le ... Ah c'est un curseur. J'ai peut-être trop de luminosité dans mon truc [montre son écran d'ordinateur]. Euh bah je le mets au maximum [curseur placé à cent].

Au cours des sept derniers jours, avez-vous eu des douleurs ? Oui. Alors moi [en regardant en l'air] j'ai des douleurs dans un mollet et dans les avant-bras. Alors je ne sais pas si on peut parler de douleurs [toujours en regardant en l'air], j'ai une sensation de fièvre le soir. J'ai l'impression que j'ai de la fièvre mais je n'en ai pas.

- investigatrice : Alors oui ce n'est pas tout à fait de la douleur mais effectivement vous verrez plus tard on vous posera la question sur ce symptôme.

- patiente : D'accord. Alors je vais ... je vais laisser au milieu là en fait du coup [curseur placé à quarante].

Au cours des sept derniers jours avez-vous été fatiguée ? [Soupire] C'est une catastrophe la fatigue. Donc à fond [curseur placé à cent].

Au cours des sept derniers jours, comment vous sentiez-vous le matin au réveil ? [Hausse les sourcils en soupirant] Bah ... [soupire à nouveau] fatiguée [curseur placé à cent]. [Silence] Sauf hier [rires]. Hier c'était une bonne journée [sourire].

Au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous sentie cérébralement embrumée, problèmes de mémoire ? Oui [clic de souris audible, curseur placé à cent].

- investigatrice : Vous vous êtes mis aussi quasiment à fond ?

- patiente : Oh oui [hoche la tête]. Parce que franchement c'est très pénible ... Au boulot j'ai l'impression des fois je ne suis pas à l'aise parce que je suis en contact avec les clients forcément, des clients qui ont des problèmes, ... bah je fais les paies aussi, je fais tout le social hein, la partie sociale, [reprend sa respiration], les contrats, tout le juridique, toute la partie voilà juridique ... euh la vie des salariés dans l'entreprise et donc des fois ... Aujourd'hui, [regarde en l'air] je suis plus capable de faire une addition simple ... euh même une division simple. J'ai dû raccrocher un client [mouvements de tête] lui dire je vous rappelle pour faire vingt diviser par cinq quoi. Déjà il fallait que j'assimile la question [montre sa tête avec ses deux index] « donc qu'est-ce qu'il veut ... ah ouais d'accord »

- investigatrice : Oui alors que vous aviez passé votre BTS dans ce domaine quand même.

- patiente : Franchement non [mouvements de tête] j'ai l'impression des fois ... ils doivent se dire « elle est neuneu » [écarquille les yeux en haussant les sourcils]. Je suis mal à l'aise parce que ça monte péniblement [montre sa tête avec son index droit] et j'ai vraiment un ralentissement de la compréhension, de l'assimilation, de la mémoire, de la concentration, ... je relis mes mails plusieurs fois. Il y a des moments mieux mais dans la globalité c'est une catastrophe. Et puis voyez, vous avez vu ce soir, je ... j'assimile pas. Voilà j'ai cru que c'était une autre fois alors que c'était bien noté dans votre mail mais ça ça rentre pas comme il faut dans le cerveau.

[Poursuite le questionnaire] Au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous sentie déprimée ? Non curieusement, je suis pas déprimée pourtant [curseur placé à zéro].

[Passe à la suite du questionnaire].

- investigatrice : Vous avez répondu à la question « inquiète » ?

- patiente : Déprimée [en levant l'index droit]. Déprimée [répète].

- investigatrice : Oui alors normalement il y a la question « inquiète » avant ...

- patiente : Ah je l'ai pas vue !

Alors ... [Remonte le questionnaire sur l'ordinateur] Ah si. Au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous sentie tendue/inquiète ? Alors pas tendue mais inquiète. Extrêmement non mais je vais mettre beaucoup [curseur placé à quatre-vingt-onze]. Alors voilà. Mais je suis inquiète ouais [acquiesce de la tête].

- investigatrice : C'est bien vous m'avez reprise du coup vous faites bien la différence entre il y a de l'inquiétude ou un peu d'anxiété mais c'est pas de la dépression.

- patiente : Non [réajuste ses lunettes] ce n'est pas de la dépression, c'est vraiment de l'inquiétude oui par rapport à ... on a pas eu les mêmes altérations, mon ami lui c'est pulmonaire, maintenant il est sous Ventoline® et moi bah c'est beaucoup plus au niveau [montre sa tête avec son index droit] cérébral. Bien que pourtant je n'ai plus de souffle, je suis plus capable de faire des efforts.

- investigatrice : Oui parce que vous m'aviez dit être essoufflée aussi.

- patiente : Oui l'autre jour j'ai appelé ma sœur, j'étais en train de [se reprend] je venais de finir de balayer et elle me dit « t'es essoufflée » et en fait j'dis « ah ouais » [hausse les épaules en faisant des mouvements de la tête] j'm'en rendais plus compte en fait parce que bah faut quand même qu'on fasse le quotidien et euh ... ça fait ... aujourd'hui il est impossible de reprendre une activité physique alors qu'on était sportifs tous les deux [en haussant les sourcils].

Fin de l'enregistrement.

Nous avons terminé ensemble le questionnaire avant de se quitter.

L'ensemble de notre rendez-vous a duré une quarantaine de minutes, la patiente prenant bien le temps de lire correctement les différentes questions.

Elle a apprécié que les symptômes physiques et leurs impacts soient dans des questions séparées dans le score ST and IT tools. Le panel de graduation proposé (avec l'intensité de zéro à quatre et de zéro à dix) lui était suffisant pour nuancer comme elle le souhaitait. Elle n'a pas été mieux aidée par le visuel des curseurs.

Elle semblait toutefois fatiguée à la fin de l'entretien.

Entretien 17 : ONJ32.

L'étude avait été proposée à la patiente par son entourage familial qui la pensait remplir les critères. Elle a accepté d'y participer.

L'entretien a été réalisé à son domicile en début d'après-midi à l'heure qu'elle avait choisie.

Nous étions installées dans sa cuisine, au calme. Elle a rempli le questionnaire en ligne sur son ordinateur portable. La patiente était âgée de quarante-sept ans, mariée et mère de deux adolescents. Elle travaillait comme infirmière libérale associée.

Seule une partie du questionnaire a été enregistrée.

- patiente : Alors, allons-y.

Faire les courses. Eh bien je l'ai fait hier mais pas longtemps. Faire les courses ... attends -tends -tends [se reprend]. Au cours des sept derniers jours, faire les courses : « toujours », « souvent », « parfois », « jamais ». On va dire parfois.

Faire la lessive en machine. Oh bah ça quand même [rires].

Préparer à manger. Ouais bah ... [intonation de voix déçue] parfois.

Faire la vaisselle à la main, parfois. [Silence] Bah ça les enfants ils le remarquent [rires gênés avec geste d'éloignement avec les mains].

Passer l'aspirateur, parf- ... [réfléchit] Bah écoutez je l'ai fait même ce matin. Ça faisait peut-être un mois que j'l'avais pas fait. Mais là je suis dans une bonne phase. Alors je mets quoi ? [se questionne seule]. Les sept derniers jours je l'ai fait [convaincue]. Parfois, on va dire parfois.

[Reprend son souffle] Faire les lits ... pfff [souple] ... jamais [désespérée]. C'est le fait de soulever le matelas [geste des mains] qui est trop difficile.

Marcher plusieurs centaines de mètres. Oui souvent, ça oui [sûre d'elle]. Il y aura une question après pour la marche longue ?

- investigatrice : Il y a « marcher plusieurs centaines de mètres » mais il n'y pas de référence pour des marches plus longues.

- patiente : D'accord [semble déçue]. Bah centaines de mètres oui j'y arrive. Euh ... [réfléchit] Ouais si.

Aller voir des amis ou de la famille ... pfff ... [souple] parfois mais ça me fatigue en fait, je préfère rester tranquille [rires] à me reposer.

Faire du jardinage ... pfff ... jamais.

- investigatrice : Le jardinage vous ne le faites pas parce que vous n'avez pas de jardin ou parce que ça vous fatigue ?

- patiente : Eh bah couper l'herbe, passez la tondeuse. Rien que de le faire ... mais on l'a fait il y a une bonne semaine. Mais en fait j'avais mal partout en fait. Donc du coup c'est fait je le refais plus.

- investigatrice : Donc c'est bien à cause des symptômes que vous ne l'avez pas fait. Parce que sinon il y a la case « non applicable ».

- patiente : Ah oui ! [surprise].

- investigatrice : C'est plutôt pour les personnes qui n'ont pas de jardin. Elles ne le font pas, pas parce qu'elles ne peuvent pas le faire en raison des douleurs ou des symptômes mais parce qu'elles n'en ont pas.

- patiente : Ah oui ! Non là moi je le fais pas à cause des douleurs. Conduire une voiture. Bah toujours [sans hésitation]. Monter les escaliers ... alors ... « pouviez-vous » [relit la question]. Alors ... j'arrive aujourd'hui. Il y a des ... pfff ... Alors ouais [rires hésitants].

- investigatrice : Il faut essayer de faire une moyenne sur les sept derniers jours ...

- patiente : Alors en fait c'est pas ça. Ma réflexion c'est : est-ce que ... Je suis obligée de les monter. A la maison j'en ai, chez des gens je suis obligée mais dès qu'il y a un ascenseur je le prends.

- investigatrice : Oui donc finalement vous évitez quand même de les prendre.

- patiente : Ah oui je les évite. Là j'arrive à les monter facilement, mais il y a des soirs où j'arrive je peine à les monter. Donc oui je le fais toujours mais difficilement. Donc je mets quoi ?

- investigatrice : Eh bien il faut plutôt mettre ce qui est en lien avec vos symptômes. Donc finalement vous ne le faites pas si souvent qu'avant. Si vous n'étiez pas essoufflée et que vous n'aviez pas de douleurs, vous les prendriez toujours les escaliers ? Avant vous les preniez toujours ?

- patiente : Ah oui ! [sûre d'elle].

- investigatrice : Donc vous le faites beaucoup moins qu'avant.

- patiente : Ah oui ... Alors je vais mettre parfois alors [clic de souris audible]. M'oui ... [en référence à l'ordinateur qui se synchronise lentement]. Au cours des sept derniers jours, combien de jours vous êtes-vous sentie bien ? Bah c'était une journée ... c'est ... combien de jours êtes-vous sentie ... Alors. Sentir bien c'est ... euh ... [s'interroge] plus rien ou ... ? C'est ça, parce qu'il n'y a pas une journée où je suis bien.

- investigatrice : Donc ça veut dire qu'il y a zéro journée où vous êtes bien quoi ... [questionne].

- patiente : Mais [insiste] par rapport à d'autres jours où ça me pesait cette douleur j'en pouvais plus. Et là, ouais ça fait quatre cinq jours où j'arrive à faire plus de choses. Je me sens mieux, pas bien, mieux [insiste à nouveau].

- investigatrice : Alors oui c'est différent mais nous on cherche à savoir ... On va dire la plupart du temps vous êtes à des douleurs ou un niveau de fatigue à sept huit sur dix et là actuellement vous êtes à deux trois, mais vous n'êtes pas à zéro ?

- patiente : Non. Donc du coup c'est pas « bien » ?

- investigatrice : Bah non ... Du coup vous ne vous êtes pas sentie bien.

- patiente : [hésite].

- investigatrice : Vous, vous ne considérez pas que vous vous sentez bien ? Vous vous sentez mieux mais pas forcément bien ?

- patiente : Non mieux mais ... déjà c'est [semble tout de même satisfaite, rires crispés]. La crise est passée ...

- investigatrice : La subtilité elle est là.

- patiente : Mais la prochaine va arriver ... et entre temps c'est ...

- investigatrice : Oui donc vous sentez vraiment qu'il y a des fluctuations ?

- patiente : Ah oui oui. Mais il y a ... y'a ... donc zéro ? [souple de la tête].

- investigatrice : [Hochement de tête crispé].

- patiente : Oh ... [abattue] Ça me ... [rires tristes].

- investigatrice : Oui je m'en doute ... [gênée].

- patiente : C'est pas marrant votre questionnaire [rires] Ça met ... mais non je me sens pas bien je me sens mieux [reste sur cette position].

Au cours des sept derniers jours, combien de journée de travail, y compris le travail domestique, avez-vous manqué à cause du COVID ? Ah bah non je me force à travailler, il est hors de question de ne pas travailler. Y compris le travail domestique ... avez-vous manqué ? [relit la question] Oh là là elle dure cette question en fait [s'interroge].

Combien de journées de travail. Donc là non c'est même pas la peine. Avez-vous manqué [relit à nouveau la question] ?

- investigatrice : La question c'est de vous dire : est-ce que, par exemple, aujourd'hui je devais, je ne sais pas, faire le grand ménage, passer l'aspirateur, faire la lessive, et puis finalement je me sentais trop fatiguée je n'ai pas pu le faire ?

- patiente : Alors non justement comme je me sentais mieux aujourd'hui, je l'ai fait.

Alors y compris ... [relis la question en marmonnant] mais par contre le reste non. Alors on va dire combien de jours ? Bah sur sept, six en fait on va mettre [clic de souris audible]. C'est plus la réalité.

- investigatrice : Sur la semaine précédente, on est vendredi, depuis vendredi dernier il y a six jours ...

- patiente : C'est la première journée où j'ai fait du ménage.

- investigatrice : Voilà.

- patiente : Ouais [souple]. Parce que je me sentais mieux. Sur le reste de la semaine je l'aurais pas fait parce que ça n'allait pas. Et les autres jours non plus parce que je travaillais et que je me garde un moment de repos pour pouvoir continuer de travailler. C'est ma volonté.

- investigatrice : Vous préférez faire le travail « professionnel » plutôt que les tâches ménagères.

- patiente : Oui oui parce que je sais que pour le reste il y a de l'aide à la maison. Et les enfants ont dit « t'étais contente de pas nous demander de l'aide ? » [rires crispés] « Oui satisfaite » [rires].

Les jours où vous avez travaillé, les symptômes liés à la COVID longue vous ont-ils gênée dans le travail, y compris le travail domestique ? Bah ... gêne ... euh [réfléchit étrangement]. Ah oui là c'est un curseur ! [Relit la question en marmonnant] Donc là on met ... [teste le curseur] d'accord. Plus vers très gênante. En plus j'ai une élève infirmière. Alors je vais prendre les jours où je l'avais pas ... pfff [souple] je dirais ... là [placement du curseur à environ 75% proche de l'extrémité « extrêmement gênée »] parce qu'en plus on adapte ma tournée à mes douleurs. Je serai à l'hôpital ... [se questionne] ça ne se passerait pas comme ça et forcément est-ce que j'irai ou pas ...

- investigatrice : Oui vous auriez moins la possibilité d'adaptation ...

- patiente : Bah oui faut pas rêver... ça dépend dans quel service mais euh ... [haussement de sourcils].

Au cours des sept derniers jours avez-vous eu des douleurs ... hum hum [rires crispés] bonne question ... [plusieurs rires crispés] euh ... [relis la question en marmonnant] Oui mais en fait je fais la moyenne là ? Sur les sept derniers jours ou quelle était la douleur la plus forte ?

- investigatrice : Ça serait plutôt une moyenne. En fait on demande : est-ce qu'il y a eu des douleurs, est-ce qu'il y a en a eu très peu ou au contraire très intenses ?

- patiente : Ouais ... [marmonne] Alors là on est au milieu [manipule le curseur]. Donc pas de douleur ... la moyenne ... [réfléchit].

- investigatrice : Est-ce que vous avez eu des douleurs très fortes par rapport à d'habitude ?

- patiente : Ouais ouais. Donc là aucune douleur ... [hésite avec le curseur] Alors là franchement [rires].

- investigatrice : C'est pas facile de faire sa propre EVA hein ! [en référence à son métier d'infirmière libérale, rires].

- patiente : [rires] Non ... euh ... on va dire zéro, dix, là c'est cinq [déplace le curseur] la moyenne ...

- investigatrice : C'est comme si vous aviez la petite réglette en face de vous [mimes de la main].

- patiente : Ouais voilà ouais ouais [acquiesce en soupirant]. Ouais non comme ça. Ouais on va dire ça [semble satisfaite de sa position du curseur].

Au cours des sept derniers jours, avez-vous été fatiguée ? Bah oui [sans hésitation]. Alors là je vais mettre extrêmement fatiguée ... [lit l'extrême « pas du tout fatiguée »]. Alors là oui mais non c'est plus extrêmement fatiguée donc on va dire là [rires]. Ouais si si [semble désolée].

[Reprend sa respiration].

Au cours des sept derniers jours, comment ...

[Revient à la question précédente] Je me mets de la marge parce que j'ai eu été beaucoup plus fatiguée. Pareil pour la douleur, j'aurais eu des semaines où ça aurait été très là [montre l'extrême de droite sur le curseur du questionnaire].

- investigatrice : C'est des critères ... l'EVA c'est subjectif ... c'est aussi l'évolution qu'on cherche à avoir. Donc faut vraiment faire par rapport à ce que vous vous ressentez.

- patiente : Oui oui. Donc parmi peut-être que les derniers ça serait une semaine dure et bah du coup ça sera différent ...

- investigatrice : Ça sera peut-être pire, ça sera peut-être mieux ... ça ... [jeux de sourcils pour s'interroger].

- patiente : Oui voilà.

Au cours des sept ... [s'interrompt]. Alors par contre est ce que je suis sensée garder le même médicament, le même dosage ? [semble inquiète] Parce que je suis [bégaye] Parce que je suis en train de baisser ...

- investigatrice : Alors nous on n'intervient pas sur la partie médicamenteuse. Donc tout ce que vous faites à côté, c'est médical, c'est pour votre santé donc vous voyez avec votre médecin.

- patiente : Donc si j'ai soulagé mes douleurs ou ma fatigue avec des médicaments ...
- investigatrice : Eh bien c'est tant mieux [avec empathie]
- patiente : [rires] Oui [rires]. J'aimerais bien vous dire, je suis toute ... [rires et mouvements de tête].
- investigatrice : Oui mais ça veut dire si ça va mieux et que ...
- patiente : Ça veut dire que si j'ai trouvé la solution, que c'est fini ...
- investigatrice : Alors oui aucun problème pour notre questionnaire. Ça c'est vraiment ...
- patiente : Oui OK [acquiesce et enchaîne].

Au cours des sept derniers jours, comment vous sentiez-vous le matin au réveil ? « Tout à fait reposée » ... Bah non c'est ça le problème. C'est que ... « extrêmement fatiguée » [réfléchit] alors sept derniers jours, la moyenne pareil ... Non non je me lève, vivement le soir que je me couche quoi ... [désespérée, prend une grande inspiration suivie d'un silence] ... « extrêmement », non non faut pas pousser là. Ouais quand même ... [se questionne, clic de souris audible] il y a des fois je suis plus fatiguée le matin que le soir on va dire.

Vous êtes-vous sentie cé-ré-brale-ment [épèle] embrumée [rires]. Au cours des sept derniers jours, problèmes de mémoire, de concentration ? Alors les sept derniers jours ... [réfléchit] beaucoup moins quand même ... pour trouver ses mots etcetera. Ah oui même mes mots [semble faire des liens avec son vécu]. Pas du tout embrumée ... Non là ça va mieux quand même. Cinq ? [rires] Non je dirais peut-être ... ? [réfléchit] Ouais peut être vers là [clic de souris audible].

Vous êtes-vous sentie tendue ou inquiète ? Beaucoup moins [satisfaite]. Beaucoup moins qu'au début. Inquiète par rapport à ça ?

- investigatrice : Oui !
- patiente : Parce qu'autrement il y en a plein d'inquiétude ... [rires] les enfants qui passent le BAC ... [rires]
- investigatrice : Après ça fait aussi partie de votre vie, parce que ça peut ...
- patiente : Non non je me sens ... [réfléchit].
- investigatrice : En ce moment c'est une période où vous êtes plutôt détendue ?
- patiente : Ouais.
- investigatrice : Parce que ça peut ... que ce soit lié à la COVID ou pas, ça peut être des facteurs extérieurs. Si effectivement vos enfants passent le BAC, ça peut être un stress qui se surajoute aussi à de douleurs, à votre fatigue ...
- patiente : Alors tendue / inquiète, c'est pas un stress tendue / inquiète ?
- investigatrice : [Hochement de tête timide en faveur]
- patiente : Si ?
- investigatrice : Ouais si. En fait c'est plutôt la différence par rapport à la dépression qui vient après [pointe le questionnaire en référence].
- patiente : Ouais. Ouais ouais [acquiesce]. Euh ... [réfléchit, soupire] tendue / inquiète ...
- investigatrice : C'est est-ce que vous avez des angoisses ? C'est plus là-dedans.
- patiente : Non plus. [Silence, respiration forte]. Non plus. J'arrive à ... [réfléchit] Non. Ça se trouve il y a trois jours vous m'auriez posé la question ... [rires] [a finalement mis le curseur à hauteur de 12] [Prend une grande inspiration] Vous êtes-vous sentie déprimée ? Euh ... [réfléchit] Plus. [Silence] Plus. Plus du tout déprimée [clic de souris audible, en plaçant le curseur sur 0].
- investigatrice : Parfait.
- patiente : Ah c'est bien ça ! [Satisfaite, rires].

Fin de l'enregistrement.

Nous avons terminé la suite du questionnaire ensemble, ma présence semblait lui avoir été utile pour les questions suivantes également.

Entretien 18 : OP68.

L'entretien a été réalisé en présentiel au domicile de la patiente en milieu d'après-midi comme souhaité par la patiente. Elle a réalisé le questionnaire sur son ordinateur personnel sur la table basse de son salon. L'investigatrice se trouvait à distance sur le canapé.

A noter qu'il faisait particulièrement chaud ce jour-là, notamment dans son appartement.

La patiente était âgée de cinquante-trois ans, son activité professionnelle d'assistante maternelle n'avait pas pu reprendre depuis son épisode aigu.

- investigatrice : Nous allons commencer l'enregistrement. A partir de maintenant je vous demanderai donc de lire les questions à voix haute et de retranscrire vos émotions.

- patiente : Au cours des sept derniers jours, pouviez-vous faire les courses ? Ah non j'peux pas y aller [réponse notée « jamais »].

- investigatrice : Qu'est-ce qui vous empêche de faire les courses ?

- patiente : Parce que j'suis ... [reprand son souffle] Parce que porter j'peux pas [reprand son souffle à nouveau], marcher ... [tousse] j'peux pas marcher longtemps. Un exemple, je suis allée à Grand'Place, vous savez où c'est Grand'Place ?

- investigatrice : Oui.

- patiente : Eh bah le ... je me suis garée, monté les escaliers, allée aux magasins, c'était compliqué, donc ça j'peux pas ... euh ...
Faire la lessive en machine ... bah c'est pas moi qui la fait c'est la machine ... [s'interroge]. Elle est bizarre cette question [rires].

- investigatrice : [rires] Est-ce que pour vous de mettre les vêtements dans la machine à laver, de les récupérer, de les étendre ... Est-ce que pour vous c'est difficile ? Est-ce que vous le faites régulièrement ou vous déléguer la tâche à cause de vos symptômes ? Par exemple, sur la semaine précédente est ce que vous vous êtes occupé de faire les lessives ?

- patiente : La semaine dernière ?

- investigatrice : Oui.

- patiente : Eh bah ... pour moi étendre une lessive c'est compliqué. Donc, euh ... [silence] on va se mettre où ... [silence]

- investigatrice : Est-ce qu'au cours des 7 derniers jours vous l'avez fait souvent, uniquement quelques fois ou même pas du tout ?

- patiente : Je le fais presque plus ... une fois, et c'est mon mari qui l'a faite aujourd'hui ...

- investigatrice : Donc vous pouvez peut-être mettre « parfois » [s'interroge].

- patiente : Oui, parfois.

- investigatrice : Alors par contre c'est la case juste au-dessus, pardon [pointe du doigt sur l'ordinateur la case correspondante à cocher sur le questionnaire en ligne].

- patiente : Ah mince ! Oui voilà.

Préparer à manger, bah je le fais souvent. Attendez, il rame un petit peu l'ordi ...

- investigatrice : Ça vous gêne que l'ordinateur ne soit pas assez fluide ?

- patiente : Non [avec conviction]. Non non pas du tout.

Faire la vaisselle à la main. Non jamais parce qu'il y a le lave-vaisselle.

- investigatrice : Du coup ici vous pouvez plutôt indiquer « non applicable » puisque finalement vous n'êtes par amenée à le faire habituellement.

- patiente : Ah c'est ça que ça veut dire !

- investigatrice : Oui, « non applicable » ça veut dire qu'habituellement vous n'êtes pas amenée à le faire, parce que par exemple vous avez une femme de ménage qui passe l'aspirateur et que du coup ce n'est pas à vous de le faire.

- patiente : [Tousse] d'accord.

Passer l'aspirateur ... [elle prend une grande inspiration] Bah ça je, je [bégaie] je l'ai fait une fois. Donc c'est « parfois ». Non c'est vrai j'ai du mal avec toutes les tâches ménagères.

Faire le lit. Bah, c'est une semaine sur deux [souple] comment on s'organise avec mon mari, donc c'est « parfois ». C'est vrai qu'il prend beaucoup de choses en main.

Marcher plusieurs centaines de mètres. Alors là, alors là pour moi c'est compliqué ça. Donc je mets « parfois » ?

- investigatrice : Oui. Ça vous est tout de même arrivé de le faire sur la semaine précédente ?

- patiente : Bah ... je marche le weekend mais je peux marcher qu'une demi-heure.

- investigatrice : Donc finalement par rapport à ce que vous aviez l'habitude de faire sans vos symptômes vous le faites moins ?

- patiente : Oui.

- investigatrice : Parfait.

- patiente : Aller voir des amis ou de la famille. Bah il travaille tous ... [rire déçu] Je mets « parfois », parce qu'il reste le weekend [tousse].

Bah non j'ai pas de jardin [en réponse à la question « faire le jardin »].

- investigatrice : Donc là également vous pouvez mettre « non applicable ». Très bien [en même temps que la patiente clique sur la case correspondante].

- patiente : Conduire une voiture. Ah bah ça je le fais tous les jours parce que je dois aller ... donc « toujours ». Yes ! Heureusement [paraît soulagée].

Monter les escaliers. Ah non. Ah non c'est parfois mais c'est très douloureux.

Au cours des sept derniers jours, combien de jours vous êtes-vous sentie bien ? « Zéro ».

Combien de journées de travail ... J'travaille pas du coup je mets « zéro ».

- investigatrice : Oui mais regardez bien, c'est noté « le nombre de jours manqués » [La patiente corrige sur le questionnaire].

Et au niveau du travail domestique, est-ce que justement il y a des jours où vous vous êtes dit « aujourd'hui je suis trop fatiguée, j'ai trop de douleurs, je ne peux pas faire la machine, ou passer l'aspirateur ? ».

- patiente : combien de jours de travail, [marmonnements] ... [interrogation, soupire] On fait tellement les choses mécaniquement que ... c'est dur.

Donc ça ça correspond à quoi ?

- investigatrice : Ça correspond au nombre de jours. Par exemple aujourd'hui on est vendredi, par rapport à vendredi dernier est-ce qu'il y a des jours où vous n'avez pas pu [la patiente tousse] faire ce que vous auriez dû faire à cause de vos symptômes ? Vous étiez trop fatiguée du coup vous avez par exemple demandé à votre mari de faire la lessive ...

- patiente : Je dirais « trois ».

Alors les jours où vous avez travaillé, les symptômes liés à votre COVID [marmonnements] vous ont-ils gênée dans votre travail y compris dans le travail ... Ah oui. Alors la gêne elle est constante en fait [place le curseur à hauteur de quatre-vingt-dix pour cent]. Elle est tout le temps là. En fait il faut faire des efforts.

- investigatrice : Constamment il faut vous relancer, il faut vous redonner cet entrain qui n'est pas là comme d'habitude.

- patiente : Oui, on fait pas les choses spontanément. Je fais un truc je m'assois, je fais un autre truc je m'assois. Donc en fait tout ce que je faisais avant, je ne peux plus le faire.

Alors au cours des sept derniers jours avez-vous eu des douleurs ? Oh bah oui, les douleurs elles sont là [déplace en même temps le curseur sur le questionnaire ligne proche de la position « douleurs très fortes » à hauteur de quatre-vingt-dix pour cent].

- investigatrice : C'est des douleurs qui sont plutôt localisées où du coup ?

- patiente : Bah là dans les jambes [en montrant ses cuisses], dans les bras [se tient les bras], j'ai mal à la tête [se tient l'arrière du crâne], j'ai mal à la gorge. Et puis là [tapote avec sa main au niveau sternal].

- investigatrice : Dans la poitrine quand vous toussiez ?

- patiente : Oui voilà.

Alors au cours des sept derniers jours avez-vous été fatiguée ? Tous les jours [déplace le curseur du questionnaire en ligne sur le maximum possible]. Voilà c'est mon quotidien.

Au cours des ... [marmonnements] comment vous sentiez vous le matin au réveil ? Euh ... Non, il y a des fois je me lève le matin je suis fatiguée, c'est comme si j'avais pas dormi dans le matelas. Donc je vais me mettre là [déplace le curseur légèrement en direction de la position « extrêmement fatiguée au réveil » à environ trois-quarts]. Voilà parce que quand même je dors la nuit, il y a des fois je dors, des fois je dors pas, mais quand je me lève le matin ...

- investigatrice : Vous avez cette sensation ...

- patiente et investigatrice, ensemble : De fatigue.

- patiente : Combien de jours vous êtes-vous sentie cérébralement [bégaiement] embrumée, problèmes de mémoire, de concentration, pour trouver ses mots ? Alors je dirais pas « extrêmement embrumée » mais ... je resterais sur le milieu.

- investigatrice : OK d'accord. Alors il faut simplement que vous cliquiez là où il y a le curseur parce qu'il est déjà au milieu mais pour bien qu'il enregistre votre réponse.

- patiente : Ouais je dirais entre là et là [montre les deux positions extrêmes sur l'ordinateur]. Entre les deux. Des fois ça va et des fois j'ai du mal à me concentrer.

- investigatrice : Oui tout à fait c'est ça le terme. C'est le reflet que vous avez du mal à vous concentrer ou que parfois pour perdez la mémoire comme vous me disiez tout à l'heure « je me suis trompée de chemin en voiture ».

- patiente : [Tousse] Au cours des [marmonnements] vous êtes-vous sentie tendue ou inquiète ? Bah tous les jours ... [rire crispé] En fait, est ce que je vais y arriver ? Aujourd'hui à être ... Enfin à faire mes tâches ? [Déplace le curseur proche de l'extrême « très inquiète » sur le questionnaire en ligne à environ quatre-vingt pour cent]. Vous êtes-vous sentie déprimée ? [soupire] Bah ... pas déprimée c'est vraiment de l'inquiétude. Je dirai par-là [déplace le curseur légèrement vers le côté « pas du tout déprimée » par rapport au centre à environ un tiers].

- investigatrice : Très bien, j'arrête ici l'enregistrement mais nous allons terminer la fin du questionnaire ensemble.

Fin de l'enregistrement.

Nous avons terminé ensemble le questionnaire.

La patiente n'a émis aucune remarque spécifique quant aux autres questions. En revanche la partie sur la liste des différents symptômes dans le ST and IT tools lui a paru longue et j'avais ressenti une certaine lassitude à la fin des questionnaires.

Entretien 19 : PIL73.

Ce patient avait accepté de participer à l'étude avec la réalisation de l'entretien cognitif après le message diffusé sur les réseaux sociaux de l'association Après J20.

L'entretien a été réalisé par visioconférence avec nos deux caméras allumées en fin d'après-midi, à l'horaire souhaité par le patient. Il a rempli le questionnaire en ligne sur son ordinateur. Il semblait être installé dans un environnement calme à son domicile, dans son salon.

Il avait trente-six ans, était peintre dans le bâtiment salarié d'une entreprise, et célibataire sans enfant.

Seule une partie du questionnaire a été enregistrée.

- patient : Au cours des sept derniers jours, pouviez-vous ... Faire les courses. Oui, souvent.

Faire la lessive, oui souvent.

Préparer à manger, parfois.

Faire la vaisselle à la main, [hausse les sourcils en faisant un petit mouvement de tête sur le côté] oui souvent.

Passer l'aspirateur, oui souvent.

Faire le lit, [hausse les sourcils en faisant un petit mouvement de tête sur le côté] oui souvent.

Marcher plusieurs centaines de mètres, oui parfois.

Aller voir des amis ou de la famille, bah ouais [hausse les sourcils en faisant un petit mouvement de tête sur le côté] parfois.

Faire du jardinage, ouais parfois [hausse les sourcils en faisant un petit mouvement de tête sur le côté].

Conduire une voiture. Oui bah toujours la voiture [hausse les sourcils en faisant un petit mouvement de tête sur le côté].

Monter les escaliers, toujours aussi [acquiesce en hochant la tête].

- investigatrice : Vous avez pas eu l'impression d'être gêné justement dans ses activités là ?

- patient : Bah en fait moi j'ai des troubles de l'équilibre, des troubles de la - de la vue euh ... je suis vachement [hausse les sourcils] ébloui euh ... avant de commencer à être fatigué comme ça [se gratte le sourcil droit avec son majeur droit] j'étais très sportif donc euh [regarde en l'air et fais des mouvements de mouliné avec sa main droite] j pense que j'ai quand même gardé encore une bonne condition euh ... mais au tout début que ça m'est arrivé euh par contre je marchais cent mètres j'étais obligé de m'asseoir euh ... sur le trottoir. Donc ça allait régulièrement vers le mieux au niveau de la fatigue, sincèrement ça c'est ... c'est mieux. J'ai pas repris euh le sport comme j'voudrais, donc euh j'essaie d'y aller par paliers mais euh ... au niveau ... non au niveau des trucs là euh ... ça c'est bon je le fais il n'y a pas de problème.

- investigatrice : OK très bien.

- patient : Ouais non c'est bon. Au tout début non c'était compliqué [hoche la tête négativement]. J'arrivais quand même à monter mes escaliers mais euh ...

- investigatrice : Vous étiez gêné.

- patient : Ouais je suis très gêné pour tout ça quoi.

Après euh [se gratte l'arrière de la tête avec sa main gauche] après ils disent quoi ? [poursuit la suite du questionnaire].

Au cours des sept derniers jours, combien de jours vous êtes-vous senti bien ? Bah après ça veut ... senti bien ça veut dire euh ... tout nickel ou ... [mouvement de tête se questionnant] en général ça va ? [sourire].

- investigatrice : [Rires].

- patient : C'est ça en fait la question [écarquille les yeux].

- investigatrice : Bah bien ça veut dire ce que ça veut dire [en étant désolée]. Comment vous vous sentez ? Est-ce que vous jugez que vous vous sentez bien ?

- patient : Bah non [hoche la tête négativement] j me sens pas top hein. J'suis pas ... j'suis pas ... [hoche la tête négativement] j'suis pas à zéro mais ... j'vais dire j'suis à quatre quoi, par-là. Quatre ... [hausse les épaules]

- investigatrice : Alors là c'est le nombre de jours ...
- patient : Ah pardon ! Ouais. Ouais j'ai ... pfff [souple].
- investigatrice : Est-ce qu'il y a des jours où vous vous êtes dit « bah aujourd'hui j'étais bien » ?
- patient : Ouais j'ai des jours [se frotte la joue droite avec la main gauche] où je me suis dit « ça va un peu mieux aujourd'hui » et le lendemain ... moins bien quoi.
- investigatrice : Ouais ... Vous arriveriez à estimer à peu près combien de jours sur la dernière semaine ?
- patient : Ouais j pense que là cette semaine j'étais à ... [regarde en l'air en se frottant la tempe droite avec la main droite] 'fin la semaine dernière j'ai dû avoir bien un ou deux jours où j'étais pas trop mal ouais ça allait mieux. Donc voilà j'mets un ou deux. [Se repenche sur le questionnaire] Bah deux du coup.
Au cours des sept derniers jours, combien de journées de travail, y compris de travail domestique, avez-vous manqué ? Bah zéro du coup. J'ai pu bien reprendre le travail par rapport au début.
Au cours des sept derniers jours, les jours où vous avez travaillé, les symptômes liés au COVID long vous ont-ils gêné dans votre travail ? Ouais bah ouais [hoche la tête négativement en haussant les sourcils] ça c'est clair que ça me gêne ... ça me gêne pas mal ouais. J'suis quand même dans le bâtiment donc euh ... l'équilibre, la vue euh ... [mouvements de tête de gauche à droite] quand j'conduis et tout c'est vraiment gênant [curseur placé à soixante-treize].
Au cours des sept derniers jours, avez-vous eu des douleurs ? [Hoche la tête négativement] Non pas plus que ça [curseur placé à cinquante-deux].
Au cours des sept derniers jours, avez-vous été fatigué ? Ouais j'suis quand même pas extrêmement fatigué mais j'suis quand même pas au top [curseur placé à soixante-et-un].
Au cours des sept derniers jours, comment vous sentiez-vous le matin au réveil ? Ouais fatigué [acquiesce en hochant la tête] j'suis ... [hausse les sourcils pendant un court silence] fatigué [curseur placé à soixante-et-un].
Au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous senti [fronce les sourcils] cérébralement embrumé ? Problèmes de mémoire, concentration, trouver mots [en marmonnant]. Ouais j'suis un peu dans les nuages mais pas non plus de là à plus savoir où j'habite. Donc euh j'vais laisser euh ... comme ça, au milieu [curseur placé à cinquante-deux].
[Poursuit le questionnaire] tendu ou inquiet ? [Souple] Bah un p'tit peu quand même hein parce que ça dure [curseur placé à cinquante-deux].
Au cours des sept derniers jours ... non déprimé non ça va [hoche la tête négativement]. Ça va, ça je tiens le coup [curseur placé à trente-neuf].

Fin de l'enregistrement.

Nous avons terminé ensemble le questionnaire avant de se quitter.

Il n'a émis aucune remarque ni amélioration spécifique.

L'entretien a été très rapide et a duré environ un quart d'heure.

Entretien 20 : PNK73.

Cette patiente avait répondu à l'appel de volontaires via les réseaux sociaux de l'association Après J20.

L'entretien a été réalisé par téléphone sans caméra car il n'était pas possible d'avoir la caméra et le questionnaire en même temps sur son smartphone. Il a eu lieu pour le questionnaire J1, la patiente avait donc déjà découvert les questionnaires la veille, pour lesquels elle n'avait pas rencontré de difficulté. Elle était installée chez elle dans un environnement calme.

Elle avait trente-et-un ans. Elle ne m'a pas rapporté son emploi mais n'était pas en arrêt de travail sur cette période.

Tout l'entretien a été enregistré mais seule une partie a été retranscrite.

- patiente : Du coup on fait les questions ensemble ?
- investigatrice : Oui tout à fait c'est ça. Et puis ce que vous pouvez faire c'est les lire à haute voix comme ça je sais où vous en êtes et me faire part de vos impressions.
- patiente : OK.
Au cours des sept derniers jours, pouviez-vous faire les courses ? Donc « toujours », « souvent », « parfois », « jamais » ou « non applicable ». Oh bah [réfléchit] je les ai pas faites souvent au cours des sept derniers jours parce que j'en ai pas eu besoin, donc euh parfois quoi.
Faire la lessive en machine, parfois aussi.
Préparer à manger ... euh ... [réfléchit] parfois pour pas dire quasi jamais [rires].

- investigatrice : Vous faites jamais parce que c'est pas vous qui vous occupez de la cuisine ?

- patiente : Bah parce que j'ai pas ... [se reprend] enfin les sept derniers jours j'ai pas eu trop trop trop d'appétit et puis voilà quoi ...

- investigatrice : Donc c'est plutôt en lien avec votre appétit qui est diminué plutôt que ...

- patient : [Interrompt] Ouais ouais non non c'est surtout ça, c'est surtout ça. Je mangeais plutôt des fruits des trucs comme ça.

- investigatrice : OK d'accord.

- patiente : Faire la vaisselle à la main ... euh ... [souponne] parfois aussi puisque j'ai pas eu tant que ça à laver. Passer l'aspirateur. Bon ça c'est plus souvent [semble moins hésitante] plus souvent voire toujours puisque j'asse assez souvent l'aspi.

- investigatrice : Vous n'avez pas été limitée pour passer l'aspirateur par rapport à vos symptômes ?

- patiente : Bah ça me donne très mal à la tête mais bon après ... enfin je préfère le faire plutôt que de laisser ...

- investigatrice : Que de laisser sale. Mais justement il n'y a pas des jours où vous vous êtes dit « oh bah aujourd'hui j'aurais dû le faire » ...

- patiente : [Interrompt] Ah si ! [avec fermeté] Ah si il y a des jours j'étais un légume surtout sur cette semaine c'était horrible cette semaine. [Silence] Surtout par rapport aux palpitations tout ça c'était horrible. [Réponse indiquée « souvent »].

[Avance la suite du questionnaire] Alors faire les lits, bah tous les jours j'essaie de les faire plus ou moins correctement [réponse choisie « souvent »].

Marcher plusieurs centaines de mètres ... Alors vraiment pas. J'ai presque pas marché. Enfin à part, comme je fais de la kiné respi j'ai ... euh ... je fais des exercices et tout sur le tapis tout ça mais sinon non. Je vais mettre parfois.

- investigatrice : Vous le faites moins qu'habitude ?

- patiente : Ah ouais !! [Avec fermeté] Non mais de toute façon, avant le COVID, j'étais sportive mais vraiment genre je faisais plein de trucs etcetera, mais après j'ai pas du tout reconnu mon corps. En termes de souffle, en termes musculaire ... tout.

[Avance la suite du questionnaire] Alors, avoir des amis ou de la famille, parfois. Pfff [hésite] ouais j'ai dû voir deux fois j'crois.

[Reprend son souffle] Faire du jardinage ... Alors jamais. Carrément jamais [rires]

- investigatrice : Parce que vous n'avez pas de jardin ?

- patiente : Euh si j'en ai un mais franchement c'est trop crevant pour que j'en fasse.

- investigatrice : D'accord.

- patiente : Conduire une voiture. Bah malheureusement ça j'ai pas le choix, donc oui c'est toujours. Et monter les escaliers, bah comme chez moi il y a un étage j'ai pas le choix que de le faire mais c'est vrai que j'essaie de rester en bas quoi. Donc plutôt parfois.

- investigatrice : OK très bien. C'est bien vous avez bien compris le sens du questionnaire. C'est parfait.

- patiente : Ouais je fais surtout par rapport à mes symptômes.

- investigatrice : Oui c'est ça. Parce qu'il y a des personnes qui vont dire « bah oui mais moi je monte jamais les escaliers parce que je prends toujours l'ascenseur » mais est-ce que vous le faites pas parce que justement vous êtes essoufflée ou parce que bah vous l'avez jamais fait finalement c'est différent.

- patiente : Oui oui tout à fait.

[Avance la suite du questionnaire] Alors au cours des sept derniers jours, combien de jours vous êtes-vous sentie bien ? Alors, ces sept derniers jours c'était, comme j'veus ai dit, les plus compliqués. Depuis un mois là. Donc euh ... [réfléchit] où je me suis sentie bien, franchement, allez peut-être deux. C'est surtout la nuit en fait où j'ai des palpitations de ouf donc ça m'empêche de dormir. Bah après du coup on se lève crevée puis etcetera etcetera. Combien de journées de travail, y compris de travail domestique, avez-vous manqué ? [Réfléchit] Bah j'ai pas fait grand-chose ces sept derniers jours ... [souponne] je vais mettre quatre.

Au cours des sept derniers jours où vous avez travaillé les symptômes liés au COVID ... [murmure] ... vous ont-ils gêné ? Ces sept derniers jours j'ai eu une gêne très importante [curseur placé à 89].

Avez-vous eu des douleurs ? Enormément ces sept derniers jours, surtout thoraciques et musculaires [curseur placé à 99].

[Avance la suite du questionnaire] Fatiguée extrêmement [curseur placé à 97]. Sur les sept derniers jours en tout cas.

[Avance la suite du questionnaire] Le matin au réveil, bah épuisée comme je vous disais [curseur placé à 94].

- investigatrice : Oui c'est surtout ça qui vous gêne le plus. Et la fatigue elle s'accroît sur la journée ?

- patiente : Ah ouais. Bah déjà je me lève KO. Surtout je vous dis la dernière semaine là. Et en plus de ça dans la journée j'ai l'impression de me traîner. Surtout que comme je suis essoufflée, en fait j'ai l'impression de faire un

effort pour respirer et du coup c'est plutôt fatiguant. Plus les maux de tête ... Alors aujourd'hui c'était plus que les autres jours ... Mais bon.

[Avance la suite du questionnaire] Problèmes de mémoire ou de concentration. Euh oui quand même [curseur placé à 67]. Je vois une différence, parce qu'en fait j'ai l'impression que tout me demande un effort et c'est ça qui est embêtant. Même euh, par exemple je suis une personne qui lit beaucoup, avant je lisais peut-être deux voire trois livres par semaine, des romans quoi, mais là je bataille pour en finir un. C'est insupportable.

- investigatrice : Parce que du coup vous n'arrivez pas à vous concentrer ?

- patiente : Ah pas du tout ! [avec fermeté] Pas du tout. Puis j'ai l'impression d'être épuisée. Au bout de trois lignes j'ai l'impression que je suis en train de faire un truc de fou.

[Soupire avant de reprendre la suite du questionnaire] Problème de concentration ça c'est bon.

Alors ensuite, êtes-vous déprimée ? Bah avec tout ça c'est normal de l'être [curseur placé à 61]. Comme on se lève fatiguée, on dort mal ... on est essoufflée et tout ça, donc je suis pas on va dire dans ma meilleure ... humeur [rires crispés].

[Avance la suite du questionnaire] Alors tendue ou inquiète, bah franchement plutôt inquiète [curseur placé à 84] ces sept derniers jours par rapport à mes palpitations. Je sais que j'ai un oxymètre depuis la COVID du coup et à chaque fois je me disais bah c'est pas possible là je vais mourir mon cœur il accélérerait trop. Enfin en tout cas j'avais cette sensation et du coup je prenais tout le temps mon taux d'oxygène, mon ... je pense que ça me crée une angoisse supplémentaire.

- investigatrice : Oui tout à fait c'est possible. Il y a la différence ... C'est pareil vous avez bien cerné la différence être inquiète et déprimée c'est pas tout à fait pareil donc c'est bien.

- patient : Ouais ... [soupire] Donc voilà ces sept derniers jours c'était pas génial ... c'était pas ma meilleure période [rires crispés].

Fin de l'enregistrement.

L'entretien a duré une dizaine de minutes.

Nous avons pris le temps de discuter après l'entretien et elle semblait « désespérée » et dans l'incompréhension depuis son infection COVID et la persistance des symptômes. Elle a également insisté sur le regard des soignants qui lui répétaient sans cesse que « les examens étaient normaux et qu'elle n'avait rien » et qu'elle avait l'impression d'être « cinglée » parce qu'on lui disait que c'était « dans sa tête ». Elle semblait être touchée par ce manque d'écoute.

Entretien 21 : BCD25.

L'entretien a été réalisé lors d'une après-midi de semaine. Le patient était installé au calme à son domicile.

Il était âgé de vingt-sept ans.

Tout le questionnaire a été enregistré mais seule une partie a été retranscrite.

- patient : Au cours des sept derniers jours, pouviez-vous faire les courses, euh ouais. Alors, euh « toujours, souvent » euh ... [réfléchit en lisant la question dans sa tête] oui oui ... Est-ce que chaque jour par exemple je me suis levé, est-ce que j'étais capable de le faire c'est ça ?

- investigatrice : Oui.

- patient : OK.

Faire les courses euh ... [réfléchit] oui toujours.

Faire la lessive en machine, ouais toujours.

Préparer à manger, ouais.

Euh faire la vaisselle à la main, ouais toujours.

Passer l'aspirateur, oui [avec petite hésitation dans la voix].

Faire le lit, oui [avec petite hésitation dans la voix].

Marcher plusieurs centaines de mètres, oui marcher ça allait.

Aller voir des amis ou de la famille, ouais

Jardinage, toujours.

Conduire une voiture, toujours.

Monter les escaliers, toujours aussi ouais.

Oui physiquement ça va. Il y a eu peu de moments quand même durant les six derniers mois ... des journées quand même où ouais c'était compliqué physiquement mais ce genre de choses ça allait.

- investigatrice : D'accord. Et vous avez bien vu la case non applicable ?

- patient : Oui ah oui oui [semble comprendre le sens de la réponse]. Oui oui, ces activités je les ai faites au moins une fois ces derniers jours.

- investigatrice : Très bien.

- patient : Sur les sept derniers jours, combien de jours vous êtes-vous senti bien ? [Réfléchit] euh ouais alors encore une fois c'est assez subjectif. Bien dans le sens comme avant vraiment ? Comme il y a un an ? Ou bien dans le sens, ça va je suis autonome ?

- investigatrice : C'est votre définition du bien ... Ça je ne peux pas vous donner de réponse ça orienterait la vôtre

...

- patient : Oui oui bien sûr je comprends ... [hésite encore].

- investigatrice : C'est plutôt pour vous selon votre définition de bien en fait.

- patient : Je vais dire bien dans le sens comme avant [réfléchit] où je me suis senti dans l'état comparable à avant ... [réfléchit en parlant] trois ou quatre on va dire euh bah on va dire quatre ... Ouais trois ou quatre, bonne question. Dans le sens où [réfléchit] c'est des jours vraiment ... en fait on va dire trois jours vraiment où je me sentais comme l'année dernière où j'étais à peu près ... à peu près à cent pour cent de mes capacités cognitives, peut-être pas physiques parce que j'ai pas pu faire de footing il y a trois quatre jours et c'était un échec, mais dans le sens cognitif voilà il y a trois jours à peu près où c'était vraiment comme avant et puis depuis deux jours il y a de nouveau un petit brouillard qui revient, maux de tête etcetera ...

- investigatrice : D'accord.

- patient : Au cours des sept derniers jours combien de journées de travail avez-vous manquées à cause de la COVID longue ? Pas vraiment, bah là je suis en intérim donc euh oui j'ai pu travailler. Non, les jours où j'ai pas travaillé c'était pas à cause du COVID.

- investigatrice : D'accord. Et donc vous avez mis zéro.

- patient : Oui exactement.

Au cours des sept derniers jours, les jours où vous avez travaillé, les douleurs ou d'autres symptômes liés à votre COVID longue, vous ont-ils gêné dans votre travail, y compris le travail domestique ? Euh ... [réfléchit] Du coup je vois qu'il y a une barre ... [réfléchit] je vais la mettre à peu près à un quart plutôt dans aucune gêne quand même, globalement j'ai pas une activité, enfin j'ai pas une baisse d'activité très importante donc ouais je la mets à peu près à un quart dans le sens où il y avait une légère fatigue quand même un peu plus importante qu'avant ... ouais je la mets vers aucune gêne je la mets à un quart à peu près.

- investigatrice : D'accord.

- patient : Au cours des sept derniers jours, avez-vous eu des douleurs ? Euh ... [réfléchit] oui notamment hier. Oui mal à la tête hier. Euh ... et puis après les douleurs sont pas les seules, ah oui je vois qu'il y a après ah oui c'est bon il y a en dessous du coup ... [réfléchit] pareil je vais mettre légèrement ... [réfléchit] plus près de aucune douleur que de douleurs très fortes étant donné que c'était pas non plus récurrent j'ai eu trois quatre jours sans avoir mal à la tête du tout et que c'est pas des douleurs insupportables mais euh il y a des douleurs. Donc je la mets un peu plus près de aucune douleur.

- investigatrice : Hum hum d'accord [acquiesce].

- patient : Au cours des sept derniers jours, avez-vous été fatigué ? Euh ... [réfléchit] ouais notamment ... pareil j'ai eu trois jours on va dire de samedi soir à mardi après-midi où très bien, et puis ouais hier de nouveau euh enfin hier matin euh ouais hier très ... très fatigué hier, un petit peu du jour au lendemain. Ouais je la mets dans ... ouais y'a une fatigue qui est quand même plus importante qu'avant en règle générale donc ouais je la mets plus proche de la droite.

- investigatrice : OK. Ça vous semble pertinent ce système de curseur pour évaluer la gêne ?

- patient : C'est un peu plus ... c'est un peu subjectif, parce que ça serait une note ça serait à peu près pareil donc euh après ... sept derniers jours c'est vrai que pour moi c'est vraiment hétérogène selon les jours donc euh ... comme lundi pareil où j'ai mené une vie normale vraiment, je suis sorti comme avant, c'est appréciable, mais c'est pas forcément représentatif des derniers mois et hier par exemple où ouais j'ai senti de nouveau mon brouillard cérébral, compliqué, beaucoup de fatigue, maux de tête, brouillard cérébral donc on va dire que j'essaie de faire une moyenne du coup mais c'est pas évident. Du coup ça va être des instants T à chaque questionnaire.

- investigatrice : Oui c'est pour ça qu'on vous le fait refaire plusieurs fois, pour voir comment ça peut évoluer. Le but c'est vraiment de voir au temps T comment vous vous sentez, l'impact de la maladie à court terme, enfin sur les derniers jours.

- patient : OK. Donc ouais je vais mettre fatigué quand même, même si comme je le disais à l'instant c'est vraiment par cycles, c'est vraiment caractéristique de cette maladie, il peut y avoir trois jours de bien puis huit jours de pas bien.

- investigatrice : Oui, c'est ce qui ressort.

- patient : Au cours des sept derniers jours, comment vous sentez-vous le matin au réveil ? Euh bah pareil je vais mettre [réfléchit rapidement] plus près de fatigué quand même.

- investigatrice : Hum hum [acquiesce].

- patient : Au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous senti cérébralement embrumé, problèmes de mémoire, de concentration, pour trouver ses mots ? Euh ouais [réfléchit rapidement] alors pareil ça dépend des jours mais on va dire que ça a été tellement le cas ces derniers mois que ouais je vais quand même le mettre plus à droite. Ouais parce que là ça va je me rends compte que là ça va j'ai à peu près les mots quand même mais euh hier par exemple c'était plus compliqué en conversation, alors ouais je vais le mettre quand même à droite.

- investigatrice : Et la formulation « embrumé » ça vous semble adapté pour refléter vos symptômes ?

- patient : Oui dans le sens où ... [réfléchit] j'ai pas forcément vu le mot là mais ouais dans le sens où je lis beaucoup de choses à ce sujet depuis six mois et oui embrumé il n'y a pas de problème. Après moi quand je parle de brouillard mental, bouillard cérébral les gens souvent me demandent ce que c'est, moi dans ma tête ouais ça devient évident parce que je le lis tellement ce mot-là sur les témoignages etcetera. Donc dans mon cas parce que je suis concerné oui aucun souci, si je ne l'étais pas peut-être que ... oui il y a quand même des précisions entre parenthèses donc euh ...

- investigatrice : Après on le fait passer aux gens concernés ... ou alors vous voulez dire les gens atteints de COVID longue qui n'auraient pas de brouillard cérébral ? Le fait qu'il y ait les mots entre parenthèses ça précise assez la pensée pour vous ?

- patient : [Lit les mots entre parenthèses rapidement dans sa tête] oui ... oui il y en a sans doute encore d'autres mais oui globalement on comprend bien ... ouais la confusion mentale ouais manque de clarté mentale ou fatigue mentale ouais ça fait vraiment comme si j'avais pas dormi depuis quarante-huit heure dans la tête. Mais oui enfin oui ça me semble cohérent et puis si les personnes ne sont pas concernées de toute façon elles mettront « pas du tout embrumées » et si elles sont concernées elles comprendront tout de suite la question donc oui pour moi elle me semble cohérente, enfin pertinente c'est pas le mot là que je voulais utiliser ...

Je continue.

Au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous senti tendu ou inquiet ? Euh [réfléchit] ouais pareil je vais mettre plus du côté inquiet quand même. Moins qu'à une certaine ... J'imagine inquiet par rapport à l'état de santé je suppose ? Ou en règle générale ?

- investigatrice : On va dire en règle générale.

- patient : [Tapote les doigts sur son bureau en réfléchissant] ouais je vais mettre euh ... ouais plus dans le sens ... plus du côté inquiet quand même ... euh ... Moins qu'à une certaine période parce que je vois des témoignages de gens qui redeviennent bien même un an, un an et demi après donc moins qu'à une certaine période, plus rassuré sur la réversibilité mais euh ... oui inquiet quand même finalement, je trouve ça toujours inquiétant de rechuter.

Au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous senti déprimé ? Euh ... [réfléchit] ouais pareil je vais le mettre légèrement côté oui, moins qu'à une période mais toujours un peu quand même.

- investigatrice : Voilà, le test qu'on cherche à valider correspond à toutes ces questions auxquelles vous venez de répondre sur les sept derniers jours. Est-ce que vous avez trouvé que ça reflétait vos problèmes au quotidien et l'impact que la maladie pouvait avoir au quotidien ou pas spécialement ?

- patient : L'ensemble des questions, est-ce que c'était exhaustif ? Euh ... [réfléchit] à peu près ... euh [réfléchit], c'était plus les syndromes neurologiques qui étaient abordés et il y a encore d'autres symptômes mais euh après oui je me suis retrouvé dans toutes les questions. Globalement oui je pense qu'en réalisant ce questionnaire, quelqu'un qui ne me connaissait pas aurait du coup déjà une idée de ce que j'ai, par rapport aux derniers jours.

L'enregistrement a été stoppé temporairement puis repris pour l'évaluation du score d'impact dans le ST and IT tools.

- patient : Sur vos activités personnelles, euh ... [réfléchit] non je vais mettre euh ... trois ... mis à part du sport, je suis autonome comme avant.

Sur votre vie familiale [réfléchit] non, un. Très très peu d'impact.

Sur votre vie professionnelle [réfléchit] volontairement j'ai pas repris de formation dans mon domaine. Je sais pas quoi répondre du coup. Parce que j'arrive à bosser quand même, ouais c'est un peu compliqué du coup ... chaque semaine je peux faire des choses différentes mais euh ... oui je vais mettre six dans le sens où c'est tout à fait possible que j'aurais recherché un travail plus dans mon domaine si j'avais pas eu ces problèmes de COVID il y a quelques mois.

- investigatrice : Hum ... après là il faut garder à l'esprit que c'est sur les trente derniers jours. Après c'est sûr que les décisions prises auparavant ont un impact sur les trente derniers jours, je comprends.

- patient : Oui du coup oui. Je vais mettre cinq. Note refuge, mais un peu oui et non ...

Sur votre vie sociale, ouais c'est plus à ce niveau-là ouais ... parce que du coup je vais avoir du mal à avoir une conversation correcte avec les gens ouais ça pèse un peu sur la vie sociale ...

[La conversation téléphonique est coupée suite à problème de connexion]

- patient : Du coup j'en étais à vie sociale, je mets un sept ouais, du coup on a parlé du problème de conversation c'est compliqué.

Sur votre moral / mode de vie, euh ... [réfléchit, hésite] c'était pas loin de dix à certaines périodes, c'est redescendu quand même, je suis assez rassuré, un peu plus rassuré, euh ... [réfléchit] ouais je vais mettre sept quand même hein parce que ça reste quand même pesant même si c'est moins fort que ça ne l'a été.

Sur votre relation avec les soignants [lit le reste de la phrase en marmonnant], non j'ai jamais été ... on ne m'a jamais pas pris au sérieux donc je vais mettre trois. Mais euh ... peu de solutions ... trois allez.

- investigatrice : Et là, les dernières questions auxquelles vous avez répondu sur l'impact des trente derniers jours, est-ce que vous les avez trouvées pertinentes, est-ce qu'elles reflètent les problèmes que vous avez rencontrés ?

- patient : Oui ... [réfléchit] après euh c'est assez générique dans le sens où sur votre vie sociale par exemple « avoir peur de contaminer les autres » c'est pas mon cas alors que oui par rapport à ça je suis vacciné, je l'ai eu deux fois. Bon ceci dit je suis cas contact depuis samedi donc je vais me faire retester, mais euh mais voilà à ce niveau-là c'est presque zéro. Par contre « éviter les relations à cause du regard des autres » oui dans le sens où y'a des soirs où j'ai du mal à capter quand on me parle et que du coup je me dis « oui voilà je vais passer pour un idiot parce que je suis pas capable de parler trois minutes correctement » oui là ce serait plus important oui. Mais je sais bien qu'après ça fait peut-être beaucoup de questions et de sous-questions un peu comme sur les tableaux du dessus, mais peut-être qu'il faudrait décomposer ou faire des questions plus ouvertes.

- investigatrice : C'est trop générique par item ?

- patient : Oui je sais pas, oui après c'est vrai que ça prendrait plus de temps pour les personnes qui vont répondre et peut-être qu'elles ont pas forcément envie d'y passer le double de temps mais voilà. Votre vie sociale certains ça va être « peur de contaminer les autres » et d'autres ça va être « peur du regard, de pas être pris au sérieux » comme s'est marqué, d'autres ça va être parce qu'ils sont pas comme avant et ils ont pas forcément envie de se montrer comme ils sont aujourd'hui ... oui je pense qu'un petit peu tout euh ... oui le mode de vie ça peut être peur de l'avenir, peur de pas guérir mais ça peut être aussi juste je sais que je vais guérir mais je profite pas du moment présent ...

du coup ouais c'est à chaque fois très large mais je ne sais pas si une moyenne peut être pertinente ... je sais pas.

- investigatrice : D'accord. Le fait de donner une note de zéro à dix est-ce que c'est compliqué ? D'évaluer ce qu'on a envie de mettre en donnant une note ?

- patient : Hum [réfléchit] non à ce niveau-là ça va faut juste que je réfléchisse sur quels critères je mets ma note comme je le disais mais non après euh pas spécialement.

- investigatrice : D'accord et est-ce que vous avez trouvé qu'utiliser un curseur c'est plus visuel ou plus facile à utiliser que mettre une note de zéro à dix, ou pas spécialement et vous trouvez ça moins pertinent ?

- patient : [Réfléchit] moi ça n'a pas changé grand-chose, je pense que j'aurai répondu la même chose avec des curseurs. Peut-être que pour certaines personnes ça peut être plus visuel, moi ça n'a pas changé grand-chose.

- investigatrice : La compréhension des questions était bonne, il n'y a pas eu de choses sur lesquelles vous avez buté ?

- patient : Non pas spécialement.

- investigatrice : OK ! C'est terminé alors merci beaucoup d'avoir participé !

- patient : Mais de rien.

Fin de l'enregistrement.

Le patient n'a pas fait d'autre remarque concernant les questionnaires.

Entretien 22 : ADE05.

L'entretien a été réalisé par téléphone lors d'une après-midi de semaine. La patiente était installée dans une chaise longue dans son jardin.

Elle était âgée d'une cinquantaine d'années.

- patiente : Au cours des sept derniers jours, pouviez-vous, faire les courses. Bah oui, après c'est les sept derniers jours, j'y vais pas tous les jours quoi, j'y vais ... une fois ... donc je mets quoi, parfois ?

- investigatrice : Ça c'est vous qui décidez, moi je ne vous dis pas ce que vous remplissez. C'est sur la dernière semaine, ce n'est pas grave si vous n'y êtes allée qu'une seule fois. On cherche à savoir comment la maladie a retentit sur vous sur la dernière semaine.

- patiente : D'accord. [Clics de souris audibles].

- investigatrice : N'oubliez pas de me dire à voix haute ce que vous faites !

- patiente : Ah oui pardon ! Excusez-moi !
Faire la lessive en machine, souvent.
Préparer à manger, alors. Parfois, parce que j'ai un compagnon qui me fait à manger et puis des fois j'ai pas envie aussi parce que je suis fatiguée.
Faire la vaisselle à la main, oui souvent.
Passer l'aspirateur [réfléchit] euh ... je mets parfois car je le fais aussi mais mon compagnon aussi. Faire les lits, souvent.
Marcher plusieurs centaines de mètres ... je le faisais souvent parce qu'au travail je le fais quand même. Aller voir des amis ou de la famille ... [réfléchit] parfois.
Faire du jardinage, jamais.
Conduire une voiture, toujours.
Monter les escaliers, toujours parce que j'ai un étage.

- investigatrice : OK.

- patiente : Au cours des sept derniers jours combien de jours vous êtes-vous sentis bien ? [Soupire, marmonne en réfléchissant) je peux pas dire ... [soupire] c'est un peu délicat là parce que ... [soupire] j'ai pas trop fait attention ... parce que bon, vu que j'ai toujours ces problèmes qui me ... comment dire ... c'est de tous les jours quoi avec l'odorat, que je suis toujours en train de chercher les saveurs des aliments, alors parfois je sens quelque chose je suis contente donc c'est ... me sentir bien c'est un grand mot quoi parce que je veux dire euh voilà j'ai des douleurs thoraciques qui viennent souvent alors du coup ...

- investigatrice : C'est la question qui vous pose problème ? Comment elle est tournée ?

- patiente : Oui je trouve que [soupire, relit la question dans sa tête] c'est difficile de dire quand c'est bien, parce que c'est tellement en dents de scie ... je veux dire je vais me trouver bien pendant un certain moment et puis au bout d'un moment je vais avoir cette douleur thoracique qui va me durer un moment dans la journée, alors bon euh ce qui me rassure c'est que je suis allée voir le cardiologue donc y'a une semaine parce qu'avant je me posais des questions donc il m'a rassurée au niveau du diagnostic, mais euh après c'est vrai que je peux pas dire que je suis mal mais je veux dire euh ... je sais que le dix-sept Mai j'ai été hospitalisée aux Urgences parce que justement j'avais une douleur thoracique qui me prenait pas mal et comme j'ai dit au docteur, pour moi euh « c'est cette COVID », et il me dit « oui mais on n'a pas assez de recul sur cette maladie » et je lui fais « oui mais on n'a pas l'impression d'être écoutés aussi quoi ». Parce qu'il me dit oui « mais on a pas assez de recul donc on ne peut pas parler de cette maladie » c'est pour ça que j'ai voulu faire votre étude aussi parce que c'est difficile de ... je comprends que les docteurs n'ont pas de recul sur cette maladie mais nous en tant que malade on aimerait avoir plus de réponses.

- investigatrice : C'est pour ça qu'on essaye de faire de la recherche là-dessus, et c'est comme ça que ça va avancer !

- patiente : Oui c'est pour ça que j'ai voulu ... quand j'ai vu que vous faisiez ça j'ai dit moi je vais être volontaire car il faut avancer sur les choses qu'on connaît pas quoi.

- investigatrice : Hum. Mais du coup si on revient à la question votre difficulté c'est : « bien » c'est trop subjectif ? Vous trouvez que « bien » c'est fluctuant dans une journée, c'est difficile d'estimer ce qui est bien ?

- patiente : Oui. Oui c'est ça, c'est difficile de dire dans une journée si je me suis sentie bien parce que j'ai des douleurs par moments qui surviennent quoi.

- investigatrice : En fait ce serait plutôt bien selon votre définition : qu'est-ce que c'est pour vous se sentir bien ? Et est-ce que sur les sept derniers jours il y'a des jours où ça a collé à votre définition de bien ?

- patiente : Oui. Mais je peux pas dire que ça colle, oui, mais je peux pas dire que je suis bien parce que du moment que j'ai pas l'odorat pour moi c'est handicapant quand même de pas avoir l'odorat de pas être capable de sentir les choses, mon parfum est modifié, euh je ne sens plus mon parfum comme je le sentais avant quoi. Le café, j'adorais sentir le café, je ne le sens plus comme avant. Je sens une odeur mais je sens le souffre ou je ne sais pas quoi, c'est ... je ne peux pas dire que je me suis sentie bien ...

- investigatrice : Et bien dans ce cas-là il faut mettre zéro jour ! Si vous décrêtez que pour vous il n'y a pas un jour où vous vous êtes sentie bien sur la dernière semaine alors il faut mettre zéro.

- patiente : Bien dans le sens voilà de ... je parle de ... je veux dire après j'essaye de positiver mais je ne peux pas dire sentir bien dans le sens de mon corps quoi, il y a toujours quelque chose qui ne va pas quoi.

- investigatrice : Et bien dans ce cas-là il faut répondre à la question avec votre définition de bien.

- patiente : D'accord donc j'ai mis zéro.

Au cours des sept derniers jours, combien de journées de travail, y compris travail domestique, avez-vous manqué à cause de la COVID longue ? Zéro.

Au cours des sept derniers jours les jours, où vous allez travailler, les symptômes liés à votre COVID longue vous ont-ils gênée dans votre travail, y compris le travail domestique ? Hum [hésite] oui. Ça oui je vais dire. Aucune gêne, gêne très importante [lit en marmonnant]. Donc je vais mettre euh

... [réfléchit] le curseur on le bouge c'est ça ?

- investigatrice : Oui ! Est-ce que vous trouvez que c'est pratique de faire bouger ce curseur ? Vous trouvez que c'est un bon outil pour répondre à la question ?

- patiente : Oui oui oui ça va oui. Bon, c'est dommage qu'il n'y ait pas de graduation un peu « peu, très peu moyen » enfin je sais pas il y aurait dû avoir peut être euh « pas du tout, un peu » enfin quelque chose d'un peu plus euh ... où on peut plus poser le curseur mais bon après on peut le mettre d'un côté un peu plus ou de l'autre donc ...

- investigatrice : Oui, c'est le but.

- patiente : Voilà, les graduations qui manqueraient « pas du tout, peut-être un peu » ...

- investigatrice : D'accord et la question en elle-même c'était ...

- patiente : [Interrompt] alors pour moi [réfléchit] je mettrais gêne ... je mets pas aucune gêne je mets un peu, j'ai fait aller un peu le curseur à droite vers gêne très importante parce que j'estime que c'est quand même des fois le ... bah quand il fait mauvais moi j'ai un travail où je dois ramener les clients enfin quoi leur véhicule parce que je travaille dans l'automobile, je suis secrétaire. Bah des fois j'ai des essoufflements quoi. Je réponds au téléphone aussi, il y a des fois où je suis obligée de reprendre ma respiration, eh bien comme je réponds souvent au téléphone, eh bien des fois ça arrête pas et je vois que j'ai « ah ! » [inspire fort] j'ai pas le temps de respirer et ça c'est difficile.

- investigatrice : D'accord

- patiente : Alors voilà.

Au cours des sept derniers jours avez-vous eu des douleurs ? Oh oui. Douleurs très fortes j'en ai souvent moi.

Au cours des sept derniers jours avez-vous été fatiguée ? [Lit marmonnant] pas du tout fatiguée, extrêmement fatiguée. Je vais mettre un peu, je mets pas extrêmement hein mais je mets le curseur un peu quoi quand même parce que je me sens toujours ... enfin j'aime bien me poser quoi parce que je me sens des fois fatiguée mais je suis pas quelqu'un qui va m'endormir à huit heures du soir quoi je vais dormir à dix heures ou onze heures. Voilà. Au cours des sept derniers jours comment vous sentiez-vous le matin au réveil ? Je suis fatiguée je dirais. Alors [lit en marmonnant] tout à fait reposée au réveil ... fatiguée. Alors je sais pas si c'est le temps aussi parce que quand même quand on a pas de beau temps ...

- investigatrice : Hum [acquiesce].

- patiente : Au cours des sept derniers jours vous êtes-vous sentie cérébralement embrumée ? Oui ça je ... pour trouver mes mots ça moi c'est souvent ... mais après c'est aussi par rapport à ma ... je sais pas si c'est à cause de ça mais embrumée oui j'ai tendance à me sentir vaseuse.

- investigatrice : D'accord.

- patiente : Ça oui.

Au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous sentie tendue ou inquiète ? [Hésite] après je suis de nature inquiète moi alors du coup ... je vais dire euh oui. Notamment avec ces vaccins aussi.

- investigatrice : Hum ...

- patiente : Parce que j'avais vraiment pesé le ... je crois que je suis allée vraiment le faire parce que j'avais peur qu'on me donne de l'ASTRAZENECA® au bout d'un moment, bon, j'étais pas prête à le faire encore.

[Poursuit le questionnaire] Au cours des sept derniers jours vous êtes-vous sentie déprimée ? [Hésite] oh ... [réfléchit] non je peux pas dire que j'étais déprimée.

- investigatrice : Très bien, vous avez fini le questionnaire que l'on cherche à tester. Par rapport aux petites questions auxquelles vous venez de répondre avec le curseur, est-ce que vous trouvez qu'elles reflétaient bien ce que vous traversez ? Est-ce que vous trouvez que ça permet d'évaluer votre situation au quotidien ? Est-ce que c'est pertinent ?

- patiente : Oui c'est vrai qu'on a quand même pas mal de questions sur cette maladie donc c'est vrai qu'on est tendus on est inquiet, ça vient, ça part, ça revient. Il y a aussi déprimé. Moi j'essaye de me faire une raison parce que depuis ce mois de Mai où j'ai été hospitalisée j'ai eu le médecin puis bon je me dis bon je fais des analyses cardiaques qui sont bonnes ... après c'est vrai que ce qui fait peur aussi c'est de se dire « est-ce que ça va

redémarrer au niveau » voilà « est-ce que c'est une maladie qui est en sommeil et qui va redémarrer ? » alors j'essaye de ne pas trop y penser parce que voilà je me dis que c'est vrai qu'on a pas assez de recul ...

- investigatrice : Mais donc pour évaluer votre état global c'est pertinent de vous poser ces questions-là ?

- patiente : Oui oui tout à fait oui oui oui, les questions sont pertinentes. Ça joue sur le système nerveux parce que quand même c'est pas rien quand on a des symptômes et qu'on ne sait pas comment les résoudre c'est inquiétant quoi ...

- investigatrice : Oui c'est sûr.

- patiente : Pour reprendre quand même sur les curseurs, ça serait bien de ... enfin c'est mon avis

- investigatrice : Oui dites-moi votre avis !

- patiente : Ce serait bien de graduer « légèrement, moyen, modérément ».

- investigatrice : Ça serait plus parlant pour vous qu'un curseur c'est ça ?

- patiente : Oui, parce qu'on verrait plus les cases, ce qu'on pourrait répondre quoi. Parce que là on met le curseur d'un côté mais est-ce qu'on l'a mis assez ...

- investigatrice : D'accord.

L'enregistrement a été stoppé temporairement puis repris pour l'évaluation du score d'impact dans le ST and IT tools.

- patiente : Évaluez l'impact de votre maladie au cours des trente derniers jours. Chaque entrée doit être entre zéro et dix et 10. Seuls des nombres entiers peuvent être inscrits dans ces champs.

Ne pas pouvoir faire vos activités personnelles, conduire un véhicule. Non je ... [réfléchit] de toute façon je me force aussi.

- investigatrice : Vous ne vous écoutez pas trop pour ça ?

- patiente : Oui non il ne faut pas, autrement on fait rien ...

[Lit l'item suivant] se sentir isolée ou se sentir comme une charge pour les autres, devoir demander de l'aide, ne pas pouvoir faire les tâches ménagères ou s'occuper de votre famille. Bah non mais moi tout ça ... je suis plus dans l'aide, j'aide les miens donc ... après mon compagnon il m'aide à faire le ménage et tout ça donc ça je veux dire je peux pas ... [réfléchit] je mets zéro parce que voilà je peux pas dire que ... [hésite].

- investigatrice : Vous trouvez ça difficile à évaluer cette question ?

- patiente : Oui parce que ... [relit l'item] se sentir isolée ou se sentir comme une charge pour les autres, je peux pas dire que je me sens comme une charge pour les autres.

- investigatrice : Hum ...

- patiente : Je peux pas dire que je demande de l'aide, mais ce que je veux dire c'est que des fois oui je vais me sentir fatiguée. Comme avant c'était moi qui faisais à manger maintenant c'est mon compagnon qui le fait mais se sentir isolée, je peux pas dire ça. Je me sens quand même [hésite] je veux dire se sentir pas écoutée pas ... voilà on manque je dirais d'écoute et de ... voilà moi je vais chez mon médecin je lui dis pas tout parce que j'ai l'impression qu'elle m'écoute pas ! L'ORL par contre lui oui il était plus à l'écoute de ce que je lui disais. Mon docteur traitant il était moins ... et on a besoin d'être écouté, on a besoin d'être entendu.

- investigatrice : Bien sûr.

- patiente : C'est difficile.

- investigatrice : Et là par rapport à la question c'est difficile de répondre parce que vous devez noter pour une même question plusieurs aspects qui ne vont pas forcément ensemble ? Ou c'est quoi qui vous bloque ?

- patiente : C'est-à-dire que là ce qui me ... dire que ne pas pouvoir faire les activités personnelles, si on le fait même si on n'a pas trop envie on le fait parce que voilà on doit le faire, alors on se fait violence intellectuellement, du coup on fait pas attention, on veut pas être ... enfin moi je sais que ... je suis en train de me dire que de toute façon il faut être positif si on l'est pas ça sert à rien alors du coup j'essaye de voir différemment les choses, je m'écoute pas, il y a des choses je dois les faire alors je les fais mais c'est vrai que voilà ...

- investigatrice : D'accord (Note de l'auteur : là à ce stade je suis désespérée de cet entretien.)

- patiente : Alors voilà il y a des choses c'est difficile de répondre quoi. Ces question-là c'est difficile.

- investigatrice : D'accord.

- patiente : Sur votre vie professionnelle : devoir arrêter de travailler, ne plus pouvoir travailler aussi bien qu'avant. Eh bah là c'est pareil. Je m'étais arrêtée un mois et une semaine pour la COVID, là c'est pareil quand on a des ... quand on est obligée, c'est comme vous quand on est ... [bégaille] dans le médical et bah même si on est malade bah on est obligé de travailler. Eh bah là même si on a des séquelles ou quoi bah on est obligée de faire face. Et même si y'en a qui ont jamais eu la COVID et qui savent pas ce que c'est, et bah on est pas écoutés par ceux-là ils savent pas.

- investigatrice : Mais du coup là, ça correspondrait à ne plus pouvoir travailler aussi bien qu'avant.

- patiente : C'est ... je dirais pas ... Oui ça peut être ça aussi oui, dans le sens que comme je vous dis, des fois je suis en train de reprendre ma respiration parce que je réponds au téléphone beaucoup de fois dans la journée, et que ça re-sonne derrière et qu'il faut que vous soyez apte à répondre, oui c'est lourd quoi. Mais c'est pas tout le temps. C'est par moments. C'est pas tout le temps. Moi quand je suis rentrée de la COVID on aurait dit que je rentrais de vacances quoi, j'en avais partout du travail alors que je n'étais pas bien. Et je faisais que de le dire à mon chef « je suis pas bien, je suis pas bien ». Et c'était difficile. Les gens, y'en a qui sont asymptomatiques, ils l'ont eu il n'ont pas de séquelles et y'a ceux qui ont des séquelles. Et j'ai l'impression que tout est mélangé quoi, on fait pas la distinction de chacun.

- investigatrice : Hum. Là il faut bien que vous disiez ce que vous avez ressenti pour les trente derniers jours surtout pour ce tableau-là.

- patiente : Oui. Bah ne plus pouvoir travailler aussi bien qu'avant [réfléchit] je peux pas dire aussi bien qu'avant non parce que j'ai travaillé un peu mieux que quand j'étais au début de mon ... je vais mettre trois. Voilà.

- investigatrice : Comment c'est de devoir mettre des notes chiffrées pour ces items ?

- patiente : Pff ... [souple] c'est difficile d'évaluer je dirais, parce que comme je vous dis c'est tellement en dents de scie, tellement ...

- investigatrice : Mais là.

- patiente : Tellement ... des fois on est bien, des fois ... là tout à l'heure au début où je parlais avec vous j'avais une douleur thoracique. Là je l'ai plus.

- investigatrice : D'accord.

- patiente : Et il y a des fois ça va me reprendre dans la journée, et puis quand on les a ça nous change notre état d'esprit. Ça nous change parce qu'on se dit « tiens ça recommence, qu'est-ce que ... est-ce que ça va s'arrêter » quoi.

- investigatrice : Mais du coup-là par rapport au test, parce qu'on essaye de savoir si c'est facile ou pas de répondre au test, est-ce que c'est plus facile pour vous de mettre une note de zéro à dix ou d'évaluer les choses sur un curseur comme tout à l'heure ?

- patiente : [Réfléchit, hésite] c'est vrai qu'un curseur ce serait euh ... oui peut-être qu'un curseur ce serait un peu plus facile, mais c'est pas mal ça aussi avec les notes là hein je veux dire [mots inaudibles] « oui, très légèrement égale un, oui modérément » enfin non ça va quand même « oui beaucoup » euh « oui modérément » je devrais mettre plutôt. Voyez en relisant, c'est plutôt modérément. Voilà.

[Poursuit avec l'item suivant] sur votre vie sociale : éviter les relations à cause du regard des autres, supporter que les autres ne prennent pas votre maladie au sérieux, avoir peur de contaminer les autres. Oui bah là je mettrais un peu plus oui parce que c'est vrai que [réfléchit] je mettrais euh ... oui c'est vrai parce que certains ne prennent pas la maladie au sérieux, c'est vrai. Alors je mettrais oui, beaucoup parce qu'il y a des gens qui ne savent pas ce que c'est.

Sur votre moral / mode de vie : moral bas, sentiment que la vie vous échappe, peur de l'avenir ou de ne pas guérir. Oui ça beaucoup. Ça c'est extrêmement c'est ça, quatre.

- investigatrice : Non là, est-ce que vous avez vu que c'était une note de zéro à dix qu'il fallait mettre sur ce tableau-là ?

- patiente : Oh là là et j'étais où moi ? Oh là là j'étais comme les tableaux au-dessus, excusez-moi, heureusement que vous me reprenez. Euh ... ah oui oui non parce que j'étais au-dessus ! Voyez l'intensité ça aurait été bien de l'avoir comme ça « légèrement, modérément » ...

- investigatrice : Y compris pour ce tableau d'impact au final ?

- patiente : Oui oui.

- investigatrice : D'accord. C'est plus facile pour vous de comprendre ça ?

- patiente : Oui, à voir comme ça oui plutôt que là de zéro à dix c'est difficile, on n'a pas de vision de ce qu'on entend à zéro, enfin à zéro si, de ce qu'on entend à deux à trois, on ne sait pas l'intensité, c'est pour ça moi j'étais répartie sur avant !

- investigatrice : Oui je viens de m'en rendre compte, pas de souci !

- patiente : Alors bon, alors je vais reprendre.

Sur vie professionnelle, euh je vais mettre quatre.

Sur la vie sociale ...

[Revient à l'item précédent] Parce qu'après sur la vie professionnelle c'est pas comme à la maison, vous êtes obligée d'être là au travail et d'être opérationnelle donc automatiquement c'est difficile de reprendre son souffle si ça sonne, le responsable dit « mais attend qu'est-ce qu'elle fait pourquoi elle répond pas » quoi. Donc euh oui ça a un impact quand même.

Sur la vie sociale : peur de contaminer, enfin ce n'est pas peur de contaminer les autres mais c'est surtout ne prennent pas la maladie au sérieux donc je mettrais huit oui.

Et sur votre relation avec les soignants : culpabilité, prise au sérieux de la maladie, manque de réaction, complexité du parcours de soins. Bah je mettrais huit aussi, même neuf.

Enfin en même temps on sait pas trop mais ... c'est pour ça que je mets neuf ... enfin c'est normal aussi parce que les soignants ils ne peuvent pas avoir la science infuse malheureusement.

- investigatrice : D'accord. Qu'est-ce que vous pensez de ces dernières questions sur l'impact des trente derniers jours ?

- patiente : [Réfléchit en silence].

- investigatrice : Est-ce que ça répondait à vos problématiques du quotidien ? Est-ce que c'était pertinent ?

- patiente : Oui ça en fait partie puisque moi je dis ... alors ! La vie personnelle, comme moi je dis, là on peut être à notre rythme aussi, c'est-à-dire si moi si je n'ai pas envie de faire quelque chose mon compagnon est là pour le faire voyez ? Mais par contre, au travail c'est pas pareil.

- investigatrice : Hum d'accord, c'est bien de faire le distinguo pour évaluer l'impact alors ?

- patiente : Oui là l'impact vous avez différencié c'est bien, parce qu'au travail c'est différent on doit être opérationnel et ça y'a des gens qui comprennent pas. Et puis la maladie, des fois j'avais peur de dire que ça allait bien parce que des fois deux heures après ça allait pas. C'est vraiment sournois comme maladie.

- investigatrice : D'accord. Bon on en a terminé avec le questionnaire, merci pour votre participation !

Fin de l'enregistrement.

La patiente n'a pas fait d'autre remarque concernant les questionnaires.

Entretien 23 : BCD24.

L'entretien a été réalisé un après-midi de semaine. La patiente était à son domicile installée dans son salon.

Il s'agissait d'une femme d'une cinquantaine d'années.

Seule une partie du questionnaire a été enregistrée.

- patiente : Alors, au cours des sept derniers jours pouviez-vous, faire les courses, euh oui.

Faire la lessive euh oui [marmonne de manière inaudible].

- investigatrice : Dites-moi bien à voix haute ce que vous êtes en train de faire.

- patiente : Pour l'instant j'ai mis « toujours » là j'en suis à faire les lits, toujours.

Marcher plusieurs centaines de mètres, oui.

Aller voir des amis et de la famille, oui.

Faire du jardinage, oui.

Conduire une voiture, monter les escaliers ... donc j'ai mis « toujours » à toutes les réponses.

- investigatrice : D'accord. Et là vous comprenez bien comment le tableau est fait, ça ne vous pose pas de souci ?

- patiente : Non, non non. Tout à fait, après euh ... non c'est bon.

- investigatrice : D'accord.

- patiente : Au cours des sept derniers jours, combien de jours vous êtes-vous sentie bien ? Euh ... [réfléchit, hésite].

- investigatrice : Qu'est-ce qui vous fait hésiter ?

- patiente : Euh, en fait c'est qu'au cours de la journée il y a des moments où c'est mieux et des moments où c'est moins bien.

- investigatrice : C'est en dents de scie ?

- patiente : Ouais, c'est à dire que par exemple le matin le réveil est long. La phase de réveil est très longue.

- investigatrice : Oui.

- patiente : Et ça je sais que je suis pas la seule à l'évoquer.

- investigatrice : Oh non.

- patiente : On a vraiment l'impression d'être dans ce brouillard-là, le matin, où il faut ... bah il faut ... du temps [rit] pour que tout se connecte, enfin ... l'exemple que j'ai c'est avant-hier on est partis en train, il fallait qu'on soit à sept heures trente à la gare donc très très tôt pour moi [rit doucement], et bah j'ai émergé à neuf heures dans le train, enfin ... voilà, avant j'étais pas moi ...

- investigatrice : D'accord donc vous êtes un peu la tête dans le brouillard le matin quoi !

- patiente : Ouais c'est ça ! Euh ...

- investigatrice : Et donc du coup ça vous rend la question pas facile à répondre parce que ?

- patiente : Et bah parce qu'en fait c'est pas tout au long de la journée ! Après une fois que le réveil est passé, ça va !

- investigatrice : D'accord.

- patiente : Voilà, c'est plus ça. [Hésite] du coup je vais couper la poire en deux je vais mettre quatre.

- investigatrice : Hum hum [acquiesce].

- patiente : Parce que je pense que l'alternance du moins bien du matin et des coups de fatigue, ouais ça peut faire à peu près ça.

Au cours des sept derniers jours, combien de journées de travail, y compris de travail domestique, avez-vous manqué à cause de la COVID longue ? Eh bien moi je suis actuellement en arrêt de travail, euh ... [réfléchit] combien de jours de travail y compris de travail domestiques avez-vous [relit] euh ... [réfléchit encore] bah j'ai manqué l'ensemble de mes journées de travail euh ... pour lequel je suis payée.

- investigatrice : Professionnel.

- patiente : [Rit] voilà c'est ça, après le travail domestique je dirais que ça a été !

- investigatrice : D'accord. Pareil c'est compliqué du coup de couper la poire en deux ?

- patiente : C'est ça. Si on parle que du travail professionnel bah j'ai loupé tous mes jours parce que je ne travaille pas ... alors je sais pas quoi répondre là.

- investigatrice : Euh [réfléchit aussi]. C'est vrai que là ça pose problème quand c'est comme ça.

- patiente : Oui, se pose deux questions : le travail domestique et le travail professionnel.

- investigatrice : C'est pas assez décomposé pour vous dans la formulation là ?

- patiente : Ouais. Ouais, faudrait que ça soit ... enfin pour moi y'a deux questions dans la question.

- investigatrice : Eh bah on peut couper la poire en deux aussi, ou alors vous pouvez considérer que ... [réfléchit] c'est difficile pour vous de considérer que vous avez loupé tous les jours puisqu'à la maison vous faites votre ménage et vos tâches quotidiennes comme d'habitude c'est ça ?

- patiente : Ouais c'est ça, à la maison j'y arrive, j'ai réussi, à peu près, à récupérer mon quotidien si je ne me suis pas levée trop tôt, si j'ai bien dormi etcetera, mais euh ... voilà. Je dirais que là je suis presque en vacances avec mes enfants voilà, ce qui ... à peu près.

- investigatrice : Parce que du coup vous êtes infirmière vous c'est ça ?

- patiente : Ouais, je suis infirmière puéricultrice et je travaille en PMI.

- investigatrice : D'accord. Et donc pour le moment c'est bon pour le travail à la maison mais c'est trop juste pour le travail à la PMI quoi ?

- patiente : C'est ça. Ce qui est prévu là c'est que je prenne un mi-temps thérapeutique après la rentrée de Septembre. Il y a un comité médical le deux Septembre j'ai fait mes courriers tantôt pour demander une reprise à mi-temps. Après c'est vrai que j'aurais pu reprendre début Août par exemple mais la médecine du travail avait été claire avec moi en disant qu'une demande de mi-temps thérapeutique au cours de l'été ne serait pas respectée parce qu'on sait bien qu'il y a un manque de personnel, donc elle m'avait dit « s'il y a reprise ça sera Septembre ».

- investigatrice : D'accord. Bah là je pense qu'il faut que vous coupiez la poire en deux pour faire honneur aux deux questions même si ouais c'est pas adapté là.

- patiente : Au cours des sept derniers jours, les jours où vous avez travaillé, les douleurs ou d'autres symptômes liés à votre COVID longue, vous ont-ils gêné dans votre travail, y compris le travail domestique ? Donc là c'est pareil, on est sur la ...

- investigatrice : Euh oui. Après là ... relisez moi bien la question ?

- patiente : [relit la question] Au cours des sept derniers jours, les jours où vous avez travaillé, les douleurs ou d'autres symptômes liés à votre COVID longue, vous ont-ils gêné dans votre travail, y compris le travail domestique ?

- investigatrice : Donc là en soit comme vous avez fait du travail domestique vous pouvez répondre à la question.

- patiente : Oui. [Relit en marmonnant et en réfléchissant] c'est à peu près ... à peu près la moitié aussi hein.

- investigatrice : Qu'est-ce que vous pensez là de ... c'est facile pour vous d'utiliser ce curseur ou ça pose problème ?

- patiente : Non non non, c'est plus qu'il faut réfléchir à ce qu'on a fait et ce qui a été compliqué en même temps mais y'a pas de ... c'est pas ... c'est pas habituel, mais c'est pas compliqué.

- investigatrice : Et c'est assez représentatif pour vous de comment vous pourriez grader ?

- patiente : Oui parce que c'est vrai que souvent c'est « un peu, beaucoup, passionnément, à la folie » [rit]. Là ça permet vraiment de se dire oui c'est beaucoup ou c'est pas du tout et on place au milieu.

Alors au cours des sept derniers jours avez-vous eu des douleurs ? [Réfléchit longuement] de moins en moins fortes on va dire les douleurs ... on va dire un curseur à peu près au milieu.

Au cours des sept derniers jours, avez-vous été fatiguée ? Ah oui ça toujours [rit doucement].

Dans l'extrême fatigue non, mais nécessité de faire une sieste, oui.

Au cours des sept derniers jours, comment vous sentiez-vous le matin au réveil ? Ah ... [réfléchit] dans le pâté ! [rit]. Alors c'est pas une histoire de ... enfin pour moi en tout cas ce n'est pas une histoire que de repos, c'est une histoire en fait que ... des fois voilà comme l'autre matin une fois que j'étais réveillée j'étais pas forcément fatiguée.

- investigatrice : D'accord, c'est pas une histoire de fatigue.

- patiente : Pas que. Il y a des nuits compliquées donc oui le matin est très difficile parce que je suis encore fatiguée, mais les nuits où je dors bien où c'est vraiment le réveil qui est compliqué, une fois que je suis réveillée, une fois que la phase réveil est passée, je me sens pas forcément fatiguée.

- investigatrice : C'est autant un espèce de brouillard que de la fatigue finalement.

- patiente : Ouais c'est ça ouais complètement. C'est vraiment sortir de cette phase de réveil en fait.

- investigatrice : D'accord.

- patiente : Euh ... bah je vais rester ... eu ... [réfléchit, hésite longuement].

- investigatrice : Après vous pouvez prendre cette question que sur le plan de la fatigue puisque là finalement c'est ce qu'on vous demande spécifiquement.

- patiente : Ouais. Ouais c'est vrai. C'est plutôt vers le « tout à fait reposée », c'est pas ...

Au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous sentie cérébralement embrumée ? Bah voilà. Problème de mémoire, de concentration, pour trouver ses mots. Alors euh ... bah si ça c'est vraiment le matin et puis après ponctuellement [marmonne].

- investigatrice : Un peu le matin et moins dans la journée c'est ça que vous dites ? Je n'ai pas entendu.

- patiente : Ouais c'est ça. Ce brouillard-là il est vraiment là le matin, et après pour moi les problèmes de mémoire et de concentration c'est pas l'embrumage du matin. C'est vraiment deux choses différentes.

- investigatrice : Mais vous expérimentez les deux.

- patiente : Ah oui [rit] oui les deux.

Au cours des sept derniers jours vous êtes-vous sentie tendue ou inquiète ? Alors pas du tout, sûrement pas. Euh ... [réfléchit] je dirais que moyennement inquiet en fait. Effectivement il y a toujours ... je sens qu'en ce moment je suis dans le verre à moitié vide et à moitié plein, ça dépend un petit peu des jours.

- investigatrice : Ça fluctue, l'humeur.

- patiente : Ouais complètement.

- investigatrice : Être inquiet c'est quelque chose qui a toujours fait partie de la situation en tant que patient ?

- patiente : Ouais depuis que je suis malade, j'ai beaucoup d'inquiétude sur mes capacités à ...

- investigatrice : A récupérer ?

- patiente : Oui, à récupérer une vie familiale normale, à récupérer une vie professionnelle normale, et en plus un métier multi-tâches et multi-tout tout le temps, et c'est vrai que ça cause des inquiétudes. D'autant plus que hiérarchiquement c'est aussi compliqué ma relation ... ça en rajoute.

- investigatrice : Et du coup là poser cette question ça vous semble pas à côté de la plaque dans le tableau global ?

- patiente : Ah non pas du tout ... pas du tout parce qu'il y a plein d'inquiétudes ... euh ... est-ce qu'on récupérera ? Pleinement ? Parce que voilà moi je suis plutôt satisfaite de ma récupération mais je n'ai pas récupéré totalement et je pense qu'on a toujours plein de questionnements. Voilà le ... pourquoi moi ? Euh [rit] il est là. Moi, au travail je faisais partie de celles qui faisaient presque le plus attention ... voilà. Et pourquoi moi ? Donc oui l'inquiétude elle demeure et elle demeurera encore longtemps parce que ça ankylose des choses dans la vie familiale.

- investigatrice : Ça a trop d'impact dans votre vie encore maintenant ?

- patiente : Ouais et je dirais presque plus maintenant d'autant que physiquement je vais mieux. C'est-à-dire que pour la famille, je vais mieux physiquement donc je vais mieux.

- investigatrice : Ouais, alors qu'il y a toute une dimension mentale qui n'est pas prise en compte ?

- patiente : C'est ça. Et puis ouais y'a tout ce qu'il y a autour. Voilà moi avant je cuisinais très facilement, maintenant il faut que je me pose, pour réfléchir à un menu, pour faire ma liste de courses, pour aller faire mes courses ... enfin mes enfants ils se rendent pas compte que c'est plus compliqué aussi, enfin ... Alors que quand j'étais très fatiguée, je disais « allez on fait le menu ensemble et hop vous me sortez des choses » alors que maintenant ... bah non je vais mieux alors ils s'en préoccupent moins, ils se sentent moins concernés.

- investigatrice : D'accord.

- patiente : Au cours des sept derniers jours vous êtes-vous sentie déprimée ? Euh ... [réfléchit, exhale fort] je dirais un petit peu quand même. [Réfléchit, clics de souris audibles] un petit peu déprimée quand même certains jours.

- investigatrice : Je vais pauser l'enregistrement, mais auparavant, au niveau de ces dernières questions, il y a des choses que vous auriez rajoutées pour évaluer l'impact de la maladie au quotidien ? Est-ce que vous trouvez que tout est pris en compte, qu'il y a des dimensions qu'on aborde pas et qui devraient être abordées ?
- patiente : Eh bien peut-être ce qu'on a échangé, c'est-à-dire être plus précis sur les impacts sur la personne elle-même, sur la vie de famille, la vie de couple, la vie professionnelle. Moi je pense que ça a des impacts sur tout ça et à des échelles différentes.
- investigatrice : C'est noté.

L'enregistrement a été stoppé temporairement puis repris pour l'évaluation du score d'impact dans le ST and IT tools.

- patiente : Evaluer l'impact de votre maladie au cours des trente derniers jours. Zéro égale absence, dix impact maximal.
- Alors, sur vos activités personnelles. [Réfléchit] euh deux.
- Sur votre vie familiale ... [réfléchit, hésite plus longuement] je dirais six.
- investigatrice : Qu'est-ce qui vous fait hésiter ?
- patiente : Euh ... bah il y a plein de choses dans la vie familiale [rit] entre être la charge pour les autres, toujours ... oh c'est pas demander de l'aide mais si les autres font à notre place et puis les [hésite] bah les retentissements sur la vie de famille, la vie de couple et dehors.
- Alors, sur votre vie professionnelle. C'est maxi puisqu'il n'y en a plus, donc dix.
- Sur votre vie sociale : [lit en marmonnant] éviter les relations à cause du regard des autres, supporter que les autres, ...) euh ... [hésite, réfléchit plus longuement].
- investigatrice : Qu'est-ce qui vous fait réfléchir là aussi ?
- patiente : Eh bah c'est plutôt, pour moi vie sociale c'est plutôt le lien avec les autres et en fait dans vos propositions c'est plutôt du négatif en fait [rit].
- investigatrice : D'accord, non mais c'est intéressant de le noter.
- patiente : Ouais, euh ... moi je me suis obligée à reprendre une vie sociale, c'est-à-dire à ré-inviter des gens et à ré-accepter des invitations. Et c'est vrai que j'ai peu ou pas été face à des gens qui ne comprenaient pas la maladie ou qui ne me prenaient pas au sérieux etcetera. Ouais. Et ça ...
- investigatrice : Et ça c'est plutôt positif oui.
- patiente : Oui.
- investigatrice : Alors c'est vrai que nous on cherche le côté négatif pour évaluer l'impact, après ... [réfléchit] il faut répondre comme vous comprenez la question.
- patiente : Je mettrais deux. Ça limite ma vie sociale mais ce n'est pas catastrophique.
- investigatrice : D'accord.
- patiente : Alors, sur votre moral et votre mode de vie. Ouais alors ça ça reste plutôt élevé ... même euh ... [réfléchit] je mettrais huit.
- Sur votre relation avec les soignants ... [réfléchit] euh pareil ça dépend des soignants [rit] des secrétaires, des ... [rit].
- investigatrice : Après c'est une impression globale finalement qu'on vous demande.
- patiente : Ouais. Alors [clics de souris audibles, semble réfléchir en même temps] je mettrais quatre.
- [Clics de souris audibles] Là je suis à la fin.
- investigatrice : Ouais. Ce dernier tableau avec l'impact sur les trente derniers jours, qu'est-ce que vous en avez pensé ?
- patiente : Euh ... [réfléchit] je pense qu'il est important, ça permet d'avoir une échelle de chiffres, enfin ...
- investigatrice : D'accord, pour vous l'échelle chiffrée c'est comment par rapport au curseur ?
- patiente : Euh ... [réfléchit] c'est vrai que c'est plus visuel.
- investigatrice : Lequel est plus visuel ?
- patiente : L'échelle chiffrée.
- investigatrice : D'accord. Et au niveau des items abordés dans ce tableau ?
- patiente : C'était assez global, ça reprenait différents aspects de la vie, je pense que ça c'est important puisque cette maladie touche tout [rit].
- investigatrice : Bien-sûr.
- patiente : Je pense que c'est important que ça soit ... voilà, le professionnel, le personnel, le social, voilà je pense qu'on est un tout et c'est important de mesurer tous ces espaces-là.
- investigatrice : De décomposer chaque aspect.
- patiente : Hum [acquiesce].

- investigatrice : Ça vous a plus plu de décomposer ces aspects-là, que la façon dont c'est fait dans le test avec le tableau et les curseurs c'est ça ?
- patiente : C'est différent parce que je pense que ... non, le tableau et les curseurs c'est aussi intéressant, moi je trouve que c'est assez visuel aussi, après de toute façon ça dépend aussi des personnes, quelle est la sensibilité, en fait je pense qu'on a tous ... y'en a qui seront plus faciles dans les chiffres et d'autres plus faciles dans ce curseur qu'on peut bouger ... Je pense qu'il faut les deux [rit].

Fin de l'enregistrement.

La patiente n'a pas fait de remarque supplémentaire concernant les questionnaires.

Entretien 24 : BCD21.

L'entretien a été réalisé un samedi après-midi. La patiente a rempli le questionnaire sur son smartphone, installée au calme dans son jardin.

Elle était âgée d'une quarantaine d'années.

- patiente : Au cours des sept derniers jours, pouviez-vous ... [lit en marmonnant] Faire les courses, toujours. Faire la lessive en machine, toujours. Préparer à manger, toujours. Faire la vaisselle à la main, toujours. Passer l'aspirateur, toujours. Faire les lits, toujours. Marcher plusieurs centaines de mètres, toujours mais en étant essoufflée. Aller voir des amis ou de la famille, toujours mais des fois il faut se motiver quand même. Faire du jardinage ça demande un effort quand même mais je peux le faire.
- investigatrice : Vous en faites habituellement ?
- patiente : Non, c'est pas mon kif [rit].
- investigatrice : D'accord, mais du coup si vous en faites jamais, dans ce cas-là la case « non applicable » serait plus appropriée si ça ne fait pas parti des activités que vous avez fait dans les sept derniers jours.
- patiente : OK ! Bah non applicable alors. Alors, conduire une voiture, toujours. Monter les escaliers je peux le faire mais arrivée en haut je suis essoufflée. Beaucoup.
- investigatrice : D'accord, mais vous le faites.
- patiente : Je me force à le faire. Je me dis qu'avec l'entraînement ça va revenir [rit].
- investigatrice : Oui, c'est la rééducation !
- patiente : Oui voilà !
- Après j'en suis au cours des sept derniers jours, combien de jours vous êtes-vous senti bien ? Zéro.
- investigatrice : D'accord. Ça, ça ne vous pose pas de souci dans la syntaxe de la question, il n'y a pas de doute ?
- patiente : Non non. Non, non parce que moi pour l'instant je suis extrêmement fatiguée, donc du coup je mettrais zéro parce que vraiment je galère au travail tous les jours. Voilà.
- investigatrice : D'accord.
- patiente : Au cours des sept derniers jours, combien de journées de travail, y compris de travail domestique, avez-vous manqué à cause de la COVID longue ? Bah zéro. Voilà. J'arrive à faire quand même les choses. En se forçant.
- Au cours des sept derniers jours, les jours où vous avez travaillé, les symptômes liés à votre COVID long, vous ont-ils gênée dans votre travail, y compris le travail domestique ? Alors, là je vais répondre ... gêne très imp-[s'interrompt] alors là j'ai que deux possibilités, aucune gêne ou gêne très importante ?
- investigatrice : Non, normalement c'est un espèce de curseur ...
- patiente : De curseur, oui.
- investigatrice : Comment vous trouvez cet outil ?
- patiente : Pas top.
- investigatrice : Pourquoi ?
- patiente : Pas top parce que du coup, aucune gêne je comprends, mais du coup avec mon iPhone par exemple, c'est pas très précis.
- investigatrice : D'accord, vous n'arrivez pas très bien à mettre le curseur où vous voulez.

- patiente : Alors, ouais, ouais c'est à peine ... parce que ça va vite d'un cran de presque un centimètre, donc on a très peu de crans.

- investigatrice : D'accord. Et sinon le principe de coter quelque chose sur une échelle ...

- patiente : [Interrompt] De zéro à dix. Pardon je vous coupe, de zéro à dix comme pour la douleur moi je trouvais que c'était ... enfin ça serait bien quoi [rit]. Mais c'est peut-être parce que je l'utilise souvent.

- investigatrice : Ah oui, vous êtes infirmière vous c'est ça ?

- patiente : Oui c'est ça.

Au cours des sept derniers jours, avez-vous eu des douleurs ? Donc là, je laisserai bien le curseur au milieu.

Au cours des sept derniers jours, avez-vous été fatiguée ? Hop, extrêmement ! Paf j'ai déplacé. Vraiment fatiguée, euh ... le travail m'épuise. En plus j'étais une femme dynamique, bien plus dynamique que ça avant. [Soupire] voilà.

Au cours des sept derniers jours, comment vous sentiez-vous le matin au réveil ? Bah extrêmement fatiguée, toujours, voilà [clic de souris audible avec un petit rire]. Vous devriez voir ma tête, je sais pas si vous la voyez, parce que je me fais rire en répondant à la question [rit]. Du coup je me dis « bah extrêmement fatiguée mais j'y vais quand même » voilà.

- investigatrice : [Rires].

- patiente : Au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous sentie cérébralement embrumée ? [Réponse très rapide] Le matin.

- investigatrice : D'accord.

- patiente : Ouais. J'ai à peu près [réfléchit] une heure trente euh ... pas une heure trente de réveil, mais une heure trente à laquelle j'arrive au travail, pour me mettre dans le bain.

- investigatrice : D'accord.

- patiente : Voilà. Donc s'il y a un couac dans les une heure trente, euh ça me demande une énergie de dingue. Voilà.

Au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous sentie tendue ou inquiète ? [Réfléchit brièvement] non. Je dirais que non. Je suis pas forcément tendue ou inquiète. Euh ... inquiète. Je réfléchis. Ce qui m'inquiète en fait, c'est parce que j'ai de la tachycardie à cause du COVID. Et euh ... plus je suis fatiguée plus ça revient en ce moment. Quand je suis pas trop fatiguée, j'ai moins de tachycardie et ça du coup ça m'inquiète.

- investigatrice : D'accord.

- patiente : Alors du coup, voilà. Je sais pas ce que ... je me mets pas inquiète, mais la tachycardie m'inquiète.

- investigatrice : Ben du coup, je pense que c'est une inquiétude globale, donc en soit ça pourrait je pense rentrer dans la question.

- patiente : OK bah je vais modifier du coup.

Alors, au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous sentie déprimée ? [Répond rapidement] pas du tout. Voilà. Non, non.

- investigatrice : OK. Là c'est la fin du questionnaire que l'on cherche à valider, qu'est-ce que vous en avez pensé ? Est-ce que vous avez eu des difficultés particulières ?

- patiente : N- ... [hésite brièvement] non. Alors peut-être l'histoire du petit curseur parce que comme c'est d'un iPhone.

- investigatrice : D'accord. Après c'est quelque chose qui est aussi voué à être papier, que vous pouvez remplir en consultation, donc il faut se dire que sur papier vous graduez vous-même la chose. On trouvait ça pas mal parce que parfois quand on met des mots les gens sont un peu perturbés, ils arrivent pas à trouver exactement le terme qui leur correspond, alors que là on s'est dit que grader ça permettait d'avoir une plus grande souplesse.

- patiente : D'accord, cela fait du sens aussi. Autrement je n'ai pas forcément peiné à comprendre les questions, c'est peut-être le curseur qui m'a gênée le plus. Et puis peut-être ... bon vous n'avez peut-être pas besoin de mon expérience à moi pour votre étude, mais moi ce qui me gêne vraiment c'est la tachycardie.

- investigatrice : D'accord, c'est ce qui vous invalide le plus au quotidien ?

- patiente : Oui.

- investigatrice : Et du coup ce que vous reprocheriez, c'est que ça n'apparaisse pas dans le questionnaire c'est ça ?

- patiente : Bah on le voit très peu en fait, et je pense qu'on est nombreux avec la tachycardie.

- investigatrice : D'accord. Après là, c'est plutôt l'impact des symptômes sur la qualité de vie qui est investigué et non pas les symptômes en soit, même si on nomme la fatigue, les douleurs et le brouillard cérébral car ceux sont des symptômes généraux. Au final, les palpitations peuvent vous fatiguer et rentrer dans le cadre global ...

- patiente : Oui, c'est vrai.

- investigatrice : Le but c'est de ne pas être trop spécifique comme la maladie est très polymorphe. On s'attarde vraiment sur la qualité de vie ... est-ce qu'on arrive à faire les tâches, aller au travail ...

- investigatrice : D'accord je comprends ! En effet pour ma part je pense que c'est la tachycardie qui me fatigue, en tout cas je l'espère car j'en suis à dix mois et c'est long. Voilà voilà.
- investigatrice : Merci beaucoup d'avoir participé, nous allons pouvoir couper l'enregistrement !

Fin de l'enregistrement.

La patiente n'a pas fait de remarque supplémentaire concernant les questionnaires.

Entretien 25 : ADE20.

L'entretien a été réalisé en après-midi un jour de semaine. Le patient était installé à son bureau à son domicile. Il était âgé de vingt-cinq ans.

- patient : Au cours des sept derniers jours pouviez-vous faire les courses ? [réfléchit très brièvement] je vais cocher parfois. Euh ... Et ça va être un peu le même ressenti pour un peu toutes les questions qui vont suivre, mais qui sont euh ... je peux me forcer à le faire mais globalement euh ... je ressens pas du tout l'énergie suffisante pour le faire dans des conditions ...
- investigatrice : Dans de bonnes conditions.
- patient : Dans de bonnes conditions tout à fait.
Faire la lessive en machine. Euh ... bah c'est un peu pareil, parfois.
Préparer à manger, pareil, parfois.
Faire la vaisselle à la main, parfois. Il se trouve que ... alors je sais pas si on peut dire que ça va être biaisé, mais du coup au cours des sept derniers jours je me retrouve dans une période d'un peu rechute et donc de nouveau complètement KO et je passe de nouveau mes journées à pas mal me reposer. Donc on ferait ça sur au cours des quatorze derniers jours ce serait probablement pas les mêmes réponses.
- investigatrice : Mais c'est pas grave parce qu'en fait le test qu'on cherche à évaluer c'est vraiment sur les sept derniers jours. Vous verrez le dernier tableau ce sera sur les trente derniers jours. Donc ça donne une vision un petit peu plus globale. Là on cherche à avoir un truc assez aigu, c'est ce qui nous intéresse pour l'étude. Parce qu'aussi ce test va normalement permettre d'étudier l'efficacité de cures thermales, donc ça permet d'avoir un avant / après la cure.
- patient : On pourra en parler de ça ?
- investigatrice : Oui bien-sûr !
- patient : Ça m'intéresse parce que ça fait écho à plein de trucs. En fait j'ai fait quand même pas mal de recherches et j'ai fait pas mal de rencontres comme vous pouvez vous en douter et donc il y a pas mal de choses qui m'intéressent.
Euh ... passer l'aspirateur ... [réfléchit brièvement] parfois. Non, je vais mettre jamais d'ailleurs parce que je l'ai jamais fait.
- investigatrice : Vous le faites jamais jamais ou ...
- patient : Cette semaine je ne l'ai pas fait.
- investigatrice : Vous ne l'auriez pas fait dans tous les cas où c'est parce que vous ne vous sentiez pas bien ?
- patient : Si si je l'aurais fait mais c'est que chaque chose ... chaque chose ... en fait je suis un peu en mode chaque jour suffit sa peine et donc hier j'ai rangé ma valise de vacances qui traînait depuis une semaine et demi et donc ça suffisait déjà.
Euh ... faire les lits [lit en réfléchissant] parfois.
Marcher plusieurs centaines de mètres, c'est souvent je dirais. [Réfléchit] hier par exemple j'ai marché pendant vingt-cinq minutes.
Aller voir des amis ou de la famille. [Silence, réfléchit]. Au cours des sept derniers jours, c'est parfois à tendance moins quoi. Voire vraiment moins.
- investigatrice : Mais vous y seriez allé habituellement ou c'est juste que là vous ne vous sentiez pas l'énergie ?
- patient : Ah oui complètement, je suis allé déjeuner avec un de mes meilleurs amis qui était aussi mon associé, et en fait c'était un peu une souffrance quoi donc euh ...
Faire du jardinage, alors jamais ça.
Conduire une voiture, jamais, et monter les escaliers, euh ... [Réfléchit plus longuement] bah si j'y suis obligé en gros, mais sinon j'évite au maximum.
- investigatrice : Bah là on peut mettre jamais aussi. Par contre faire du jardinage, vous n'en faites pas parce que vous n'avez pas de jardin ?
- patient : Euh non, c'est même si j'en avais un je n'en ferais pas.

- investigatrice : OK.
- patient : Parce que j'ai remarqué que c'étaient des efforts que je n'arrivais pas à moduler et qui me causaient systématiquement des énormes fatigues. Et conduire une voiture parce qu'en fait je suis à la fois ... je conduis souvent en voiture mais également en moto et là comme je suis en période de rechute je sens que je suis vraiment très très fatigué et j'ai un ... [bégaie] j'ai du mal à me concentrer et surtout j'ai l'impression qu'il y a beaucoup trop d'informations qui arrivent et j'arrive pas à les traiter donc du coup je le fais pas. Mais encore une fois, en Août, j'étais à Malte et j'ai conduit une voiture quasiment tous les jours.
Au cours des sept derniers jours, combien de jours vous êtes-vous senti bien ? [n'hésite quasiment pas, hausse les sourcils] Zéro.
- investigatrice : Le haussement de sourcils c'est parce que « bien » ça vous pose problème ? La formulation vous pose problème ou c'est juste que vous réfléchissez ?
- patient : C'est juste que je réfléchis à comment formuler ma réponse dans le sens où là comme je vous ai dit je suis en espèce de rechute donc du coup il y a zéro, mais est-ce que j'aurais coché « bien » en temps normal ? Et je suis pas sûr.
- investigatrice : Ça fait écho à qu'est-ce que ça veut dire bien ?
- patient : Exactement. Et du coup euh ... bah je me suis pas senti ... je me suis senti bien il y a, je sais pas, trois semaines, pendant une petite semaine. Et d'ailleurs c'était lié à des baignades dans de l'eau tiède où je me reposais pendant des heures, d'où la question sur les thermes.
- investigatrice : Sur les thermes oui je vois.
- patient : Au cours des sept derniers jours, combien de jours de travail, y compris de travail domestique avez-vous manqué à cause de la COVID longue ? Que j'aime pas ce terme ! [sur ton réprobateur].
Euh ... sept. Alors juste pour information, du coup j'étais entrepreneur, je montais une société, et j'ai depuis, on va dire mi-Mars dernier, une énorme rechute suite à une semaine de travail en tant que freelance, et complètement lâché le truc et on a arrêté le projet fin Juillet donc du coup je suis en arrêt de travail sans activité.
- investigatrice : D'accord.
- patient : Au cours des sept derniers jours, les jours où vous avez travaillé, les symptômes liés à votre COVID vous ont-ils gêné dans votre travail, y compris le travail domestique ? Alors est-ce qu'on peut se dire ... en fait je passe quand même du temps en quelque sorte à travailler dans le sens où je cherche les différents résultats en terme de recherche sur le COVID, mais pas que, les syndromes post-viraux, les syndromes dépressifs chroniques, également tout ce qui se fait à l'international, aux Etats-Unis, à Hong Kong et tout ça. Donc il y a pas mal d'articles scientifiques que je suis. Du coup je mettrais que je suis quand même gêné assez rapidement par ces problèmes de concentration et puis on sent que ça devient très rapidement douloureux au niveau mental.
- investigatrice : D'accord.
- patient : Donc je vais mettre vers trois quarts en direction de gêne très importante.
- investigatrice : La barre vous trouvez ça facile à manipuler ou pas spécialement ? Vous disiez que vous n'aimiez pas trop les échelles tout à l'heure, est-ce que la barre c'est mieux ?
- patient : Non, quand je disais les échelles, j'aime pas trop les « souvent, parfois, jamais », c'est ça que j'aime pas.
- investigatrice : D'accord.
- patient : Mais non non là j'ai pas de souci pour le régler, est-ce que ça apporte un intérêt je ne sais pas mais moi j'ai pas de souci pour le faire. Je sais que ça pourrait être plus problématique, ayant travaillé justement sur des plateformes digitales je sais que ce genre de comportement est pas forcément facile à utiliser pour les personnes qui sont plus âgées on va dire.
- investigatrice : Oui, on a tendance à donner le questionnaire sous forme papier pour cette population.
- patient : Mais du coup peut-être s'interroger sur l'intérêt d'avoir cette échelle plutôt qu'une échelle de notation de zéro à dix, avec zéro étant aucune gêne et dix très importante. Mais bon moi ça me gêne pas, j'aurais peut-être hésité entre sept et huit et j'aurais probablement mis huit.
- investigatrice : D'accord.
- patient : Au cours des sept derniers jours avez-vous eu des douleurs ? Euh ... je vais rester au milieu parce que c'est assez difficile d'établir des profils douloureux mais j'ai eu des douleurs au niveau du torse ce qui était plutôt très mauvais signe parce que ça faisait un moment que je n'en avais pas eu. Euh ... j'ai eu des douleurs type migraines, et j'ai eu des douleurs type crampes dans les muscles des jambes et un peu des douleurs gastriques au niveau du transit intestinal. Euh ... mais tout ça c'est un peu lancinant et on va dire qu'en comparaison de douleurs que j'ai eu auparavant, je me suis cassé la clavicule il y a deux ans et j'ai eu un calcul rénal il y en a plus de dix, c'est incomparable.
- investigatrice : D'accord.

- patient : Au cours des sept derniers jours, avez-vous été fatigué ? Euh ... bah du coup je vais mettre extrêmement fatigué. Je retiens un tout petit peu, pas complètement extrêmement fatigué parce que j'ai quand même été capable de marcher hier.

- investigatrice : OK.

- patient : Au cours des sept derniers jours comment vous sentiez-vous le matin ? Euh ... je vais mettre pareil que l'autre, quasiment à fond vers extrêmement fatigué au réveil.

Au cours des sept derniers jours vous êtes-vous senti cérébralement embrumé ? [Réfléchit] complètement, je le mets aux trois quarts.

Au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous senti tendu ou inquiet ? Pas particulièrement mais euh ... [hésite plus longuement]. Est-ce que je peux mettre dans le lot « irritable » ?

- investigatrice : [Hésite]

- patient : Peut-être pas ...

- investigatrice : Bah irritable pour moi ça peut faire partie d'être tendu oui ... ça vous tend d'être irritable ?

- patient : Ça me tend pas, c'est plus un agacement envers ... euh ... ça va pas vous plaire hein, mais envers le système de santé français.

- investigatrice : [Rit] non non pas de souci pour moi.

- patient : Mais oui, du fait de la non prise en charge du coup j'ai plusieurs médecins qui me suivent dont un médecin de médecine interne, je lui ai renvoyé un mail en disant « voilà en fait on voit que le traitement aux corticoïdes n'aide pas, on voit également qu'il y a des études cliniques COVID qui montrent des résultats satisfaisants aux Etats-Unis avec des traitements spécifiques » euh ... ces traitements qui sont utilisés d'ailleurs pour les patients qui sont atteints du VIH ... Il me dit « non mais dans tous les cas, à part dans un cadre de recherche, vous n'aurez jamais accès à ça donc désolé mais il n'y a rien à faire ». Et ça va dans le même discours que d'autres médecins qui nous disent « à part être contemplatifs de votre état et espérer que ça passe le plus vite on ne peut rien y faire ... », c'est un peu agaçant.

- investigatrice : Oui pour l'instant on est un peu ... on n'a pas grand-chose à proposer. C'est pour ça qu'on fait ce genre d'étude, pour faire avancer ça.

- patient : Mais vous croyez vraiment qu'on n'a rien à proposer actuellement ?

- investigatrice : En France. Après à l'étranger c'est différent. Mais en France actuellement, à part dans la recherche on n'a pas grand-chose. Après moi j'ai plusieurs patientes qui sont infirmières et qui ont eu la chance de pouvoir faire des cures thermales, et ça ça les a beaucoup améliorées.

- patient : OK.

- investigatrice : Après ça dépend. La maladie est tellement polymorphe, il y a des symptômes différents et tout le monde est différent donc il faut une cure adaptée. Mais les dames qui étaient très fatiguées et qui avaient des problèmes de douleurs articulaires ou musculaires ont été améliorées. Après pour tout ce qui est brouillard cérébral et concentration, certaines ont fait des séances de rééducation chez l'orthophoniste qui les ont aussi pas mal améliorées. Donc il y a des choses, mais elles sont infirmières, donc elles avaient connaissance de ces possibilités. Elles ont dû forcer pour y avoir accès et ça ne leur a pas été remboursé. Elles sont plusieurs à dire que c'était le parcours du combattant et qu'en France on n'a rien à proposer, et c'est pas faux pour l'instant.

- patient : C'est exactement ça, et c'est parfois aussi la croix et la bannière pour parfois obtenir juste un traitement médical qui lui ne va pas forcément aider mais quelque part quand ça fait plus d'un an et demi qu'on est dans ce truc là ça serait cool quand même qu'on nous aide. Mais je veux bien le côté balance bénéfique / risque mais parfois quand il n'y a aucun risque, quel est le problème ? Enfin il y a toujours un risque hein, mais quel est le problème de proposer quelque chose ? C'est le problème de responsabilisation des médecins, ça c'est un souci en France.

- investigatrice : [Silence].

- patient : Moi j'ai même proposé à mon médecin, je lui ai dit « écoutez, vous me le prescrivez et moi je vous fais une décharge comme quoi il y a pas de souci », il me dit « non ça ne marche pas comme ça ».

- investigatrice : Non en effet ça ne peut pas marcher comme ça, mais je comprends que ça ne soit pas facile.

- patient : euh ... du coup alors je le laisse en plein milieu vous êtes-vous sentit tendu ou inquiet ... je suis pas naturellement de nature inquiète mais voilà juste un peu agacé parce que je vois qu'il n'y a pas trop de solution et je me dis que je vais devoir peut-être aller aux Etats-Unis et dépenser encore plus d'argent que j'en ai déjà dépensé donc ça m'agace.

- investigatrice : Mais ça ça rentre dans la case « tendu », hein je pense.

- patient : [Rit] ouais.

Au cours des sept derniers jours vous êtes-vous senti déprimé ? euh ... [souffle] difficile aussi à noter, je pense que je vais le laisser un peu entre les deux, parce que ... bah il y a ce côté aussi non prise en charge et un peu fatigue de devoir appeler, prendre rendez-vous, raconter des choses, tester de nouvelles choses, j'en ai testé

tellement que j'en ai marre maintenant de juste voir un médecin et dire voilà ce que j'ai, de potentiellement avoir quelqu'un qui nous dise ... alors avant d'avoir des résultats qui montraient quelque chose bah c'était virtuel, maintenant il y a quelque chose qui est visible, c'est « ah bah zut mais on peut rien faire » donc euh ... c'est en plein milieu aussi cette échelle.

- investigatrice : Là je vais couper l'enregistrement, le test est fini.

L'enregistrement avait été stoppé temporairement puis repris pour l'évaluation du score d'impact dans le ST and IT tools.

- patient : Évaluez l'impact de votre maladie au cours des trente derniers jours [lit le reste en marmonnant]. OK. Sur vos activités personnelles : ne pas pouvoir faire vos activités personnelles, conduire un véhicule. [réfléchit] euh ... sur les trente derniers jours je dirais ... sept. Donc sept ça me gêne hein ? Ouais c'est ça [répondant lui-même à sa question].

Euh ... sur votre vie familiale : se sentir isolé ou se sentir comme une charge pour les autres, devoir demander de l'aide, ne pas pouvoir faire les tâches ménagères ou s'occuper de votre famille. Alors, se sentir isolé oui ... [hésite légèrement] pour se sentir comme une charge pour les autres pas forcément, je vais mettre cinq.

- investigatrice : Humm ... Est-ce que ça vous gêne que tous les items soient mis ensemble ?

- patient : [Hésite] non ? Ah si si ! Oui un peu, pardon, oui oui. Euh ... j'avais pas compris la question ! Non, pour moi ce n'est pas la même chose entre se sentir isolé et finalement être une charge pour les autres. Parce que pour moi se sentir isolé c'est un truc et tout le reste ça va ensemble.

- investigatrice : Oui donc en fait on vous demande de noter un truc global sur plusieurs choses différentes.

- patient : Exactement, c'est pour ça que je mets un cinq, c'est que globalement me sentir isolé je l'aurais plutôt mis à huit et être une charge à deux.

- investigatrice : D'accord.

- patient : Euh ... alors que sur « vos activités personnelles : ne pas pouvoir faire vos activités personnelles et conduire un véhicule » ça me semble complètement ensemble comme truc, c'est à la fois du plaisir mais aussi de l'obligatoire en quelque sorte.

- investigatrice : Du pratique.

- patient : Ouais c'est ça c'est du pratique exactement.

Sur votre vie professionnelle : devoir arrêter de travailler, ne plus pouvoir travailler aussi bien qu'avant. Bah du coup je vais mettre dix hein [sans hésitation].

Sur votre vie sociale : éviter les relations à cause du regard des autres, supporter que les autres ne prennent pas votre maladie au sérieux, avoir peur de contaminer les autres. Là aussi il y a un peu de tout, hein. [Réfléchit] éviter les relations [réfléchit] j'aurais pu mettre oui, c'est parce que même tenir une conversation ça me fatigue et du coup c'est pas top même si on aime voir ses amis, aller boire un verre et autre euh ... bon. Du coup je vais mettre six mais ça va pas du tout avec le regard des autres ni le fait de pas être pris au sérieux ou de contaminer les autres parce que ça globalement ... pff ... [souponne] j'ai aucune peur de tout ça.

Sur votre moral / mode de vie : moral bas, sentiment que la vie vous échappe, peur de l'avenir ou de ne pas guérir. Bah je vais mettre plutôt six parce qu'actuellement elle est pas au top. Sentiment que la vie vous échappe [relit la phrase] c'est pas forcément ça mais par contre c'est la sensation qu'on a déjà beaucoup de temps de perdu depuis que j'ai eu ça en Mars 2020 quoi. Et aussi le fait que bah du coup c'est pas à 100% la raison de cet échec mais c'est quand même bien en partie à cause de ça que mon projet entrepreneurial n'a pas fonctionné.

- investigatrice : Bien-sûr.

- patient : Sur votre relation avec les soignants : culpabilité, prise au sérieux de la maladie, manque de réaction, complexité du parcours de soins. Pff ... [souponne] pour mettre une note. Je mets pas dix parce que ... je crois que j'ai rencontré on va dire vingt-cinq médecins spécialistes différents. Il y en a quand même deux, trois, quatre qui se sont montrés on va dire à l'écoute, dont deux qui ont essayé de trouver des choses, d'aller un peu plus loin. Allez neuf.

- investigatrice : Merci pour votre participation à l'étude !

Fin de l'enregistrement.

Le patient n'avait pas fait d'autre remarque concernant les questionnaires.

Entretien 26 : ADE04.

L'entretien a été réalisé au cours d'une après-midi de semaine. La patiente était installée chez elle dans son bureau, au calme.

*Il s'agissait d'une femme âgée d'une quarantaine d'années.
Seule une partie du questionnaire a été enregistrée.*

- patiente : Au cours des sept derniers jours pouviez-vous faire les courses. Alors, moi je fais les courses depuis des années en drive, sur internet. [Hésite]

- investigatrice : Je pense que vous pouvez considérer que vous pouviez faire vos courses.

- patiente : Oui ! Donc toujours.

Faire la lessive en machine, toujours.

Alors, préparer à manger. Je suis un peu dégoutée par la nourriture donc je dirais parfois.

Faire la vaisselle à la main, toujours.

Passer l'aspirateur, toujours.

Faire les lits, toujours.

Marcher plusieurs centaines de mètres ... je vais mettre toujours.

Aller voir des amis ou de la famille, souvent.

Alors faire du jardinage j'aime pas ça donc je vais mettre non applicable.

- investigatrice : Parfait vous avez bien compris, parfois les gens n'utilisent pas cette case.

- patiente : Alors conduire une voiture. Je conduis tous les jours, maintenant il y a des jours où c'est plus compliqué, je dirais par rapport à la gestion émotionnelle. Parce que depuis que j'ai le COVID, euh ... comment dire ... quand y'en a un qui me grille une priorité j'ai tendance à crier tout ce que je peux dans ma voiture, à m'énerver plus vite, à avoir une conduite plus impulsive et je pense que ça influence un tout petit peu ma prise de décision. Je me mets pas en danger ou je suis pas forcément un danger pour les autres mais je trouve qu'il y a quand même une petite influence parfois. Alors du coup je sais pas trop, est-ce qu'il faut que je mette « souvent » ou « parfois », parce qu'il y a quand même quelque chose, une influence sur la conduite.

- investigatrice : La question elle est formulée de telle manière : est-ce que vous avez pu toujours prendre votre voiture, finalement ?

- patiente : Oui.

- investigatrice : Je pense qu'il faut le comprendre comme ça.

- patiente : Ouais, mais alors après c'est un peu compliqué parce que quand j'ai des grosses grosses grosses douleurs je dois prendre de la codéine parce que j'ai souvent une EVA à sept ou huit, et codéine plus LYRICA® euh je peux pas conduire.

- investigatrice : D'accord. Et bah je sais pas quoi vous dire en fait, c'est vous qui évaluez si vous êtes toujours capable ou le plus souvent capable ou seulement parfois capable de conduire ...

- patiente : Bah je vais mettre souvent alors ... [semble résignée].

Et monter les escaliers je dirais toujours mais c'est dur, j'ai deux étages pour monter chez moi, j'habite en appartement, et je suis essoufflée, alors que je ne l'étais pas avant, voilà. Mais je vais mettre quand même toujours, parce que je les monte, même si c'est dans la douleur.

- investigatrice : D'accord, mais du coup si vous ressentez un handicap et que vous êtes pas toujours à l'aise pour monter les escaliers vous pouvez aussi le faire ressortir.

- patiente : D'accord, je mets souvent alors.

Alors au cours des sept derniers jours combien de jours vous êtes-vous sentie bien ? [Rit] Oula ! C'est dur votre question, il faudrait plutôt dire combien de fois dans la journée vous êtes-vous sentie bien ! [Rit à nouveau].

- investigatrice : Pourquoi c'est difficile ?

- patiente : Parce que le soir à chaque fois ça va pas. C'est toujours le soir et c'est tous les soirs. Euh ... donc euh il y a pas un jour où je me suis sentie bien du matin jusqu'au soir et la nuit je dors pas super bien donc euh ...

- investigatrice : D'accord. C'est en dents de scie.

- patiente : Je mets zéro alors ? [Rit] zéro jour ?

- investigatrice : Si on veut coller ce serait la logique ! Mais il y a beaucoup de monde qui nous fait cette remarque, que c'est difficile parce que c'est tellement en dents de scie dans la journée qu'il y a zéro jour où on se sent bien toute la journée mais à la fois il y a des moments où on est pas si mal que ça. Donc il faut qu'on arrive à le prendre en compte.

- patiente : Euh alors soit je mets zéro pour vous, enfin si le test est strict je mets zéro ... [hésite] Maintenant c'est vrai que là en ce moment je me sens bien puisqu'on est en milieu de journée je peux couper la poire en deux et vous mettre du trois ou du quatre mais ça dépend ce que vous cherchez.

- investigatrice : Comme vous le sentez, comme vous le sentez.

- patiente : Bah je vais le faire en mode strict [rit] si on veut être systématique, je vais mettre zéro.

- investigatrice : Hum hum [acquiesce].

- patiente : Au cours des sept derniers jours, combien de jours de travail, y compris de travail domestique avez-vous manqué à cause de la COVID longue ? Bah alors je suis en vacances alors euh ... on va faire que travail domestique. Pff [souple] c'est dur, c'est dur parce que j'étais partie en vacances [hésite longuement] combien de jours [relit la question en marmonnant].

- investigatrice : Après, nous on réévalue vos scores pendant un mois là, régulièrement, donc si les sept derniers jours ça ne s'applique pas parce que vous étiez en vacances, bah vous pouvez mettre sept, comme quoi ça n'a pas d'impact.

- patiente : Bon je dirais pas tout à fait ça parce qu'effectivement quand même le travail dans la maison ça euh ... ça a quand même de l'incidence ... donc combien de jours de travail je vais dire deux.

- investigatrice : OK.

- patiente : Au cours des sept derniers jours, les jours où vous avez travaillé, les symptômes liés à la COVID longue, vous ont-ils gênée dans votre travail, y compris le travail domestique ? Bah en fait ça n'a pas d'incidence, c'est tout le temps !

- investigatrice : [Silence].

- patiente : [Rit].

- investigatrice : Comment ça, vos symptômes sont tout le temps là, mais ...

- patiente : Mais, enfin ils sont tout le temps là le soir, le reste de la journée euh ça va globalement sauf exception où j'ai des très grosses journées de travail. Voilà, quand j'ai vu trop d'autistes et trop d'hyperactifs à un moment donné je peux plus quoi [rit].

- investigatrice : Mais du coup euh la question c'est est-ce que ça vous gêne dans votre travail ? Si en soit vous êtes pas gênée la journée donc au moment où vous travaillez ... Vous ce qui vous gêne c'est quoi ? Vous avez l'impression que ça vous gêne dans la journée mais finalement vous ne pouvez pas dire que ça vous a empêché de faire votre travail c'est ça ?

- patiente : Oui, mais en même temps j'ai la liberté de l'adapter. Donc je dirais que ça me gêne dans mon travail un petit peu euh ... mais du coup on peut dire que je « compense le soir ». J'arrive à tenir mais par contre le soir je suis morte [rit].

- investigatrice : Mais du coup ça va se ressentir par d'autres aspects qui seront côtés plus tard dans le test.

- patiente : Ouais. Après j'ai des essoufflements à l'effort et comme je bouge pas mal, ça me gêne quand même sur le coup.

- investigatrice : Bah si ça vous gêne il faut coter comme si ça vous a gêné !

- patiente : Euh ... [souple en réfléchissant] alors du coup c'est un curseur ...

- investigatrice : Oui ! Qu'est-ce que vous pensez de ce curseur ?

- patiente : Ça me fait penser à l'EVA ! [Rit] vous savez l'échelle là !

- investigatrice : Oui je vois bien ! Et vous trouvez que c'est pratique pour coter une gêne ?

- patiente : Euh non parce qu'il y a trop de vide c'est un peu angoissant [rit].

- investigatrice : Comment ça, vous auriez aimé des petits chiffres ou des « bien », « pas bien », « peut-être » ?

- patiente : Ouais. Des chiffres, je pense.

- investigatrice : D'accord.

- patiente : Mais je vais m'adapter hein [rit].

Au cours des sept derniers jours, avez-vous eu des douleurs ? Oui [sans hésitation]. Ça c'était pas compliqué. Et là le curseur n'est pas compliqué non plus. Mais du coup c'est plutôt dans ... je sais pas je dirais que j'ai ... tous les quatre jours à peu près une EVA à sept.

[Le téléphone professionnel de l'investigatrice sonne et elle interrompt temporairement l'entretien]

- investigatrice : Excusez-moi, nous pouvons reprendre !

- patiente : Au cours des sept derniers jours avez-vous été fatiguée ? Oui assez donc je le mets aussi ...

[Poursuit le questionnaire] Au cours des sept derniers jours comment vous sentiez-vous le matin au réveil ? Euh ... [réfléchit plus longuement].

- investigatrice : Qu'est-ce qui se passe ? Ça vous fait tiquer, je vous vois !

- patiente : Oui, pardon !

- investigatrice : Non non !

- patiente : On va dire qu'avec le LYRICA®, ça me permet de cumuler six sept heures de sommeil, alors que normalement il m'en faut neuf.

- investigatrice : D'accord.

- patiente : Et que comme tous les trois quatre jours en ce moment ça va pas bien, mais je pense que j'ai un problème, il faut que je revoie mon médecin avec ce truc. C'est pas bien ... mince comment on dit le mot ... c'est pas bien stabilisé. En fait on a essayé d'en enlever un et je pense que ça va pas. Euh du coup tous les trois quatre

jours je dors trois heures. Donc forcément le matin c'est compliqué. Voilà. Même en vacances. Donc je dirais que je suis assez fatiguée.

Au cours des sept derniers jours, vous êtes-vous sentie cérébralement embrumée ? Oui. [Rit doucement].

- investigatrice : Ça vous parle cette question ?

- patiente : Oui, alors je trouve que c'est vraiment du grand public parce que moi je dis vraiment que j'ai un manque du mot et des troubles des fonctions, idées ...

- investigatrice : Mais vous êtes éduquée.

- patiente : Bah oui ... D'ailleurs c'est bien le problème, les médecins croient que c'est psychologique parce que je suis trop centrée là-dessus alors que je suis pas d'accord. Voilà.

Au cours des sept derniers jours vous êtes-vous sentie tendue ou inquiète ? [Hésite légèrement] bah je dirais que la douleur forte m'inquiète. Enfin me fait ressortir des trucs euh ... ouais m'inquiète. Alors je dirais que ... oui [clics de souris audibles].

Au cours des sept derniers jours vous êtes-vous sentie un peu déprimée ? Bah, ça va un peu ensemble mais c'est quand j'ai des grosses douleurs. C'est-à-dire que quand je ne suis pas douloureuse ça va et quand je suis douloureuse bah forcément oui.

[Commence à lire la question suivante].

- investigatrice : [Interrompt] Du coup moi là je vais couper l'enregistrement, mais avant ça je voulais vous demander, le questionnaire que vous venez de remplir est celui que l'on cherche à valider parce qu'on pense qu'il peut être représentatif de l'impact de la maladie sur la qualité de vie des gens. Est-ce que vous vous avez trouvé que ça balayait bien les problématiques ? Est-ce que vous auriez rajouté des choses ?

- patiente : Moi je pense que c'est le problème des sept derniers jours. Je pense qu'il faut plus décortiquer sur la journée parce que comme la phase aiguë, la phase longue est en dents de scie. Donc il y a des fois où ça va bien, il y a des fois où ça va très mal et je pense que c'est compliqué de se faire entendre par le corps médical à ce niveau-là. C'est ce que je remarque au niveau de la rééducation des fonctions idées avec mon orthophoniste et qu'elle comprend bien, c'est que parfois quand on fait les exercices je n'y arrive pas et que d'un coup ça redémarre, un peu comme un moteur diesel.

- investigatrice : D'accord.

- patiente : Voilà. Donc je pense que dans votre questionnaire faudrait le décortiquer au niveau plutôt d'une journée.

- investigatrice : Donc par exemple quand on dit vous êtes-vous sentie bien au cours des sept derniers jours pour vous c'est trop large ? Ça serait plutôt est-ce que vous avez encore des phases où vous êtes pas bien dans la journée finalement, faudrait plus demander ça ?

- patiente : Ouais. Et à quel moment je pense. Parce que en en discutant j'étais pas la seule à être mal le soir. Alors mon médecin pense que c'est parce que je relâche tout, mais en phase aiguë, j'étais aussi beaucoup plus mal le soir et la nuit jusqu'à me demander si j'avais pas un truc hormonal, je sais pas ...

- investigatrice : D'accord.

Fin de l'enregistrement.

Nous avons longuement discuté sur ses différentes expériences personnelles qu'elle souhaitait rapporter.

Annexe 6. Nouveau questionnaire d'impact adapté

INSTRUCTIONS

Les questions qui suivent ont pour objectif de mesurer les conséquences de votre COVID long sur votre santé. Les réponses que vous fournirez à ce questionnaire permettront de mieux connaître son impact sur votre vie de tous les jours. Il est préconisé de répondre en fonction de votre état actuel, sans vous comparer à d'autres personnes ou à votre situation antérieure.

Merci de bien vouloir répondre à toutes les questions :

- Soit en mettant une simple croix ☒ dans la case correspondant à la réponse choisie. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.
- Soit en indiquant d'un trait l'endroit où vous vous situez entre deux positions extrêmes, comme dans l'exemple ci-dessous :



Aucune douleur

Douleurs très importantes

1. Au cours des 7 derniers jours, en moyenne, combien de temps au quotidien vous êtes-vous senti(e) bien ?



A chaque instant

A aucun moment

2. Au cours des 7 derniers jours, en moyenne quelle quantité de travail, y compris de travail domestique, avez-vous manquée à cause du COVID long ?



Aucune perte

Perte totale

3. Au cours des 7 derniers jours, les jours où vous avez travaillé, les problèmes liés à votre COVID long vous ont-ils gêné(e) dans votre travail, y compris le travail domestique ?



Aucune gêne

Gêne très importante

4. Au cours des 7 derniers jours, avez-vous eu des douleurs ?



Aucune douleur

Douleurs très fortes

5. Au cours des 7 derniers jours, avez-vous été fatigué(e) ?



Pas du tout fatigué(e)

Extrêmement fatigué(e)

6. Au cours des 7 derniers jours, comment vous sentiez-vous le matin au réveil ?



7. Au cours des 7 derniers jours, vous êtes-vous senti(e) cérébralement « embrumé(e) » (problème de mémoire, de concentration, pour trouver ses mots, ...) ?



8. Au cours des 7 derniers jours, vous êtes-vous senti(e) tendu(e) ou inquiet(e) ?



9. Au cours des 7 derniers jours, vous êtes-vous senti(e) déprimé(e) ?



10. Au cours des 7 derniers jours, du fait de votre COVID long, vous sentiez-vous capable de :

Si vous n'effectuez pas habituellement une des activités, cochez la case « Habituellement non réalisé ».

	Habituellement non réalisé	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais
Faire les courses					
Soulever et porter un cabas					
Préparer un repas fait maison					
Faire la vaisselle à la main					
Frotter, balayer, aspirer chez vous					
Changer les draps du lit					
Marcher plusieurs centaines de mètres					
Aller voir des amis ou de la famille					
Pratiquer une activité physique de loisir, du jardinage					
Conduire une voiture					
Monter les escaliers					

TITRE :

Mesurer les conséquences au quotidien des symptômes prolongés chez les patients ayant présenté une COVID-19 : validation du questionnaire d'impact de la Fibromyalgie modifié (FIQm)

CONCLUSION :

Introduction

Depuis le printemps 2020, le nouveau virus *severe acute respiratory syndrome related to Coronavirus type 2 (SARS-CoV-2)* est responsable d'une maladie nommée *Coronavirus disease 19 (COVID-19)* qui atteint essentiellement les voies aériennes. Il s'est rapidement propagé sur l'ensemble du globe et cette pandémie a provoqué une crise sanitaire mondiale en raison notamment des complications parfois graves de l'infection aiguë.

Des formes prolongées se sont également avérées très fréquentes avec des symptômes variés pouvant persister plusieurs mois après la contamination impactant fortement la qualité de vie. Cette entité a été communément regroupée sous le nom de COVID long.

Afin de proposer une échelle spécifique pour l'évaluation de l'impact de cette affection sur le quotidien des patients atteints, le *Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ)* a été adapté sur l'hypothèse que les symptômes de la Fibromyalgie se recoupaient avec ceux du COVID long et pourraient induire le même type de répercussions au quotidien.

Cette étude a donc cherché à valider le questionnaire d'impact de la Fibromyalgie, adapté aux patients atteints de COVID long, pour mesurer le retentissement de leurs symptômes sur leur qualité de vie.

Matériel et Méthodes

Le questionnaire d'impact de la Fibromyalgie (FIQm), a été créé avec la transformation de l'item sur la raideur pour évaluer le brouillard cérébral et mieux correspondre aux plaintes rapportées par les patients. Ils étaient invités à participer à l'étude via leurs médecins référents ou les réseaux sociaux.

Le recueil de données s'était fait sur 4 temps différents à travers des auto-questionnaires. Le premier jour (J0), les critères d'inclusion de l'étude étaient vérifiés, à savoir la persistance de symptômes trois mois après un épisode aigu de COVID-19 prouvé biologiquement chez des patients majeurs non privés de leur liberté et affiliés à la Sécurité Sociale. Puis, les patients remplissaient les données bio-médico-sociales et le FIQm. Lors des questionnaires suivants (J1, J14, J30), seul le FIQm était demandé.

Les propriétés psychométriques du questionnaire ont été étudiées par une validité de construit à travers le coefficient alpha de Cronbach pour juger de sa cohérence interne, une analyse intra-classe pour la fiabilité entre les patients, une méthode test-retest pour confirmer sa reproductibilité à J0—J1 et J0—J14 par modèle linéaire mixte et un test de sensibilité par test de Student apparié entre J0 et J30. La validation de contenu a fait l'objet d'un consensus d'experts pour la proposition de modification d'items, accompagné d'une analyse qualitative par entretiens cognitifs menés auprès d'un échantillon de patients volontaires. Une analyse par triangulation des chercheurs a été menée sur 30 entretiens définis a priori.

Résultats

Les inclusions ont eu lieu sur une période de 4 mois en 2021. Au total, 129 patients ont été recrutés dont 110 ont complété les critères d'inclusion. Parmi eux, 91 ont réalisé le questionnaire à J1, 86 le questionnaire J14 et 99 le questionnaire J30.

L'instrument semblait être fiable. La cohérence interne était bonne avec un coefficient alpha de Cronbach à 0,83 [0,77 ; 0,87] et le coefficient intra-classe 0,95 [0,92 ; 0,96] suggérait une bonne reproductibilité. Le questionnaire semblait également sensible au changement comme en témoignaient le test de Student apparié J30-J0 statistiquement significatif à -3,5 [5,8 ; -1,1] et le modèle linéaire mixte (J14-J0 : -2,2 [-4,3 ; -0,1] ; J30-J0 : -3,5 [-5,5 ; -1,5]). L'impact des symptômes sur la qualité de vie semblait légèrement diminuer au cours du temps.

Vingt-six entretiens cognitifs ont permis d'atteindre la saturation des données. La majorité des patients ont été satisfaits de la proposition de ce questionnaire, court et précis. De même, le recueil sur une antériorité d'une semaine semblait un bon compromis entre les fluctuations nycthémérales très importantes et les difficultés engendrées par les troubles neurocognitifs du COVID long. La notion de brouillard cérébral était représentative des symptômes décrits par les patients.

De par cette analyse, une version adaptée de ce questionnaire a été créée pour mieux correspondre aux symptômes ressentis par les patients atteints de COVID long. La première question portant sur la réalisation des actes de la vie quotidienne est déplacée en fin de questionnaire pour permettre une évaluation objective sur la fréquence d'exécution des tâches. De plus, l'item « non applicable », qui était souvent mal compris et peu visible, est modifié en « habituellement non réalisé » puis déplacé en début de la table des réponses. Enfin, certains items sujets à l'interprétation inter-individuelle sont modifiés. La deuxième question a suscité beaucoup d'interrogations en lien notamment avec la méthode de recueil quantifiée en nombre entier. L'utilisation d'une échelle visuelle analogique est préférée dans le nouveau questionnaire. Il en est de même pour la question 3. De plus, cette dernière est également remaniée pour évaluer la quantité de travail non réalisée en référence à l'organisation personnelle selon les patients qui privilégieraient certains domaines professionnel, domestique ou de loisir physique.

Discussion

L'étude comportait des limites notamment en termes de biais de sélection et de pertes de données mais présentait également des forces. La reprise d'un score déjà validé en le modifiant peu a permis de s'appuyer sur de bons critères de validité de fond. La validité de contenu également a été étudiée dans un travail parallèle issu de la même base de données.

L'analyse qualitative a fait ressortir des pistes d'amélioration du questionnaire mais aussi conforté une partie de la validité de fond sur un petit échantillon, qui semblait bonne.

Bien qu'il faille garder en tête que ceNe affection pourrait s'inscrire dans un syndrome post-infectieux au sens plus large et que développement d'un score global serait pertinent, cette première étude de validation montre que notre test de suivi simple, concis et spécifique au COVID long, serait une réponse adaptée à la problématique émergente du suivi de ces patients.

Conclusion

Cette étude a donc permis de valider le FIQm, avec de bonnes qualités psychométriques, pour évaluer le retentissement fonctionnel du COVID long au quotidien.

L'analyse qualitative a mis en lumière certaines suggestions qui ont permis l'élaboration d'un nouveau questionnaire. Celui-ci devra faire l'objet de nouvelles études de validation avant de pouvoir être utilisé en pratique clinique ou en recherche.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le : 11/03/22
LE DOYEN DE L'UFR DE MÉDECINE



Pr. Patrice MORAND

Pour le Président
et par délégation
Le Doyen de Médecine
PR PATRICE MORAND

LE PRESIDENT DU JURY

Professeur Jean-Luc BOSSON



Pr. J.-L. Bosson
CHU Grenoble
- Pôle Santé Publique
Pavillon Taillefer
Tél. 04 76 76 50 47
Fax 04 76 76 88 44

Le serment d'Hippocrate

Texte revu par l'Ordre des médecins en 2012

“ Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque. ”

RESUME

Mesurer les conséquences au quotidien des symptômes prolongés chez les patients ayant présenté une COVID-19 : validation du questionnaire d'impact de la Fibromyalgie modifié (FIQm)

Introduction : Depuis le printemps 2020, l'émergence du nouveau virus SARS-CoV-2 a provoqué une crise sanitaire mondiale en raison notamment des complications de l'infection aiguë nommée COVID-19. Des formes prolongées se sont également avérées très fréquentes avec des symptômes persistants plusieurs mois après la contamination impactant fortement la qualité de vie. Cette étude a cherché à valider le questionnaire d'impact de la Fibromyalgie, adapté aux patients atteints de COVID long, pour mesurer le retentissement de leurs symptômes sur leur qualité de vie.

Matériel et Méthodes : Le questionnaire FIQm a été créé en remplaçant uniquement l'item sur la raideur par celui évaluant le brouillard cérébral. Les propriétés psychométriques du test ont été étudiées à travers une double analyse statistique et qualitative.

Résultats : Au total 110 patients ont été inclus durant 4 mois en 2021. Le test montrait une bonne cohérence interne avec un coefficient alpha de Cronbach à 0,83 [0,77 ; 0,87] ainsi qu'une bonne reproductibilité avec un coefficient intra-classe à 0,95 [0,92 ; 0,96]. Il semblait également sensible au changement comme en témoignaient le test de Student apparié statistiquement significatif J30-J0 à -3,5 [5,8 ; -1,1] et le modèle linéaire mixte J14-J0 à -2,2 [-4,3 ; -0,1] et J30-J0 à -3,5 [-5,5 ; -1,5]. 26 entretiens cognitifs ont permis d'élaborer un nouveau questionnaire plus représentatif des symptômes du COVID long.

Conclusion : Cette étude a donc permis de valider le FIQm pour évaluer le retentissement fonctionnel du COVID long au quotidien. Le nouveau questionnaire devra quant à lui faire l'objet de nouvelles études de validation avant de pouvoir être utilisé en pratique clinique ou en recherche.

ABSTRACT

Measuring daily consequences of persistent symptoms in patients who had COVID-19 : validation of the modified Fibromyalgia impact questionnaire (FIQm)

Introduction : Since the spring of 2020, the emergence of the new virus SARS-CoV-2 caused a global health crisis due to its acute infection called COVID-19 and its complications. Prolonged forms turned out to be very frequent with persistent symptoms lasting a few months after the initial contamination, largely impacting the quality of life of patients. This study sought to validate the Fibromyalgia impact questionnaire, adapted to patients with post-acute COVID-19, to measure the impact of their symptoms on their daily life.

Methods : A new questionnaire, FIQm, has been created only by replacing the item related to stiffness by one evaluating brain fog. The psychometric properties of this new score were evaluated by both a statistical and qualitative analysis.

Results : A total of 110 patients were included during 4 months in 2021. The score showed a good internal consistency with a Cronbach's alpha at 0.83 [0.77 ; 0.87] as well as a good reproducibility with an intraclass correlation coefficient at 0.95 [0.92 ; 0.96]. It seemed to be sensitive to change as showed by the Student's paired t test D30-D0 at -3.5 [5.8 ; -1.1] and the linear mixed model D14-D0 at -2.2 [-4.3 ; -0.1] and D30-D0 at -3.5 [-5.5 ; -1.5]. 26 cognitive interviews allowed for the establishment of a new questionnaire more specific to post-acute COVID-19 symptoms.

Conclusion : This study validated the FIQm to assess the daily functional impact of post-acute COVID-19. The new questionnaire will have to be validated by other studies so it could be used in clinical practice or research.

Par / By : PETIT E, TOURNIER M

Mots clés / MeSH terms : COVID-19, COVID long, long COVID, long haul COVID, chronic COVID-19, post-acute COVID-19 syndrome, SARS-CoV-2, QIF, FIQ