



HesaMag+

*Cet article est disponible en
version originale néerlandaise
sur www.etui.org*

Le covid long peut avoir de lourdes répercussions sur le travail et les revenus des malades. C-Support, aux Pays-Bas, soutient et conseille les patients souffrant de covid long pour les aider à se réinsérer et à conserver leur emploi. Le syndicat FNV plaide en faveur d'une compensation financière en faveur des personnes infectées dans le cadre de leur travail.

Covid long et ses conséquences sur les revenus

Pien Heuts
Journaliste

Des salariés qui ne parviennent pas à retrouver leur ancien emploi, des indépendants qui doivent quitter leur maison faute de revenus, des personnes qui se retrouvent endettées – les conséquences d'un covid long ne se limitent pas aux conséquences physiques. "Nous voyons des situations poignantes", nous raconte Diana ter Mull, conseillère postcure chez C-Support. Elle est confrontée chaque jour à des patients accablés par une fatigue dévastatrice, qui souffrent de troubles cognitifs tels que des problèmes de concentration et de mémoire ou qui réagissent à peine aux stimuli. "Non seulement les gens sont malades, mais ils doivent aussi faire face à des conséquences parfois lourdes pour leur travail et leurs

revenus. Que pouvez-vous faire si vous risquez de perdre votre emploi en raison d'une trop longue maladie? ou si vous ne pouvez plus rembourser votre prêt hypothécaire parce que vos allocations de maladie sont insuffisantes? ou si vous êtes un indépendant sans assurance maladie? Les personnes qui souffrent de covid long, comme de toute autre maladie de longue durée, sont confrontées à bien des règles et des lois différentes, alors même que la maladie les empêche souvent de distinguer l'essentiel au travers de mille détails. Nous les aidons à y voir plus clair. Si le patient a une meilleure vue d'ensemble, il sera moins stressé et pourra consacrer plus d'énergie à son rétablissement."

Le mot d'ordre : une approche sur mesure

Depuis octobre 2020, les personnes qui, depuis plus de trois mois, souffrent de problèmes causés par le Covid-19 peuvent s'adresser à C-Support. Cette fondation travaille pour le compte du ministère néerlandais de la Santé, du Bien-Être et des Sports et apporte conseils et soutien aux personnes souffrant de covid long. Les conseillers en postcure font le point, avec le patient, sur les symptômes et leurs conséquences dans tous les domaines de la vie. Il peut s'agir de la santé physique et mentale, de la vie sociale, du travail et des revenus. Les conseillers médicaux examinent ce qu'il convient



de faire pour améliorer la situation et aident à trouver les bons prestataires de soins. Le mot d'ordre: une approche sur mesure. Aux Pays-Bas, les patients atteints de covid long ont droit pendant un an au remboursement des frais de physiothérapie, d'ergothérapie ou de soutien psychologique. C-Support permet également l'intervention de juristes, de spécialistes de l'emploi ou de conseillers financiers pour aider à résoudre les problèmes de travail et de revenu. En 2021, C-Support a déjà conseillé et soutenu quelque 8 000 patients atteints de covid long.

"Nous agissons comme un relais dans le système des soins et du soutien apportés aux victimes du covid long", explique Annemieke de Groot, la directrice. "Nous faisons le lien entre les patients, d'une part, et les professionnels de la santé, les médecins du travail, les communes et les organismes prestataires, d'autre part. De fait, les problèmes surgissent souvent dans tous ces domaines. Nos conseillers postcure, actifs sur tout le territoire des Pays-Bas, accompagnent les

patients, si nécessaire, aux réunions avec le médecin du travail, l'employeur, ou la commune, ou une banque pour convenir d'un arrangement de paiement. Et comme on sait encore peu de choses sur le covid long, nous avons participé à l'élaboration d'une nouvelle directive pour la médecine du travail. Les problèmes de santé des salariés malades sont souvent sous-estimés. Les patients se heurtent fréquemment à un manque de compréhension. On ne peut pas toujours voir à l'extérieur ce qu'ils ressentent à l'intérieur." (Voir encadrés.)

Malades de longue durée

Aux Pays-Bas, en 2007, entre 50 000 et 100 000 personnes ont été infectées par la fièvre Q. La maladie s'était également déclarée en Allemagne, en France et en Suisse. Ce sont des chèvres qui transmettaient la bactérie. Les personnes atteintes souffraient de fortes fièvres, de pneumonie et parfois de méningite. Pendant longtemps les patients n'étaient pas pris au sérieux et il a fallu beaucoup de temps avant qu'un lien soit établi entre la fièvre Q et les pathologies en question. Un débat politique sur l'incapacité du gouvernement à mettre en garde contre les dangers de ce qu'on appelle les zoonoses a conduit à la création de Q-Support (C-Support est une organisation sœur de Q-Support) en 2013. Annemieke de Groot explique: "Comme pour le Covid-19, de nombreux patients se sont rétablis, mais d'autres ont été longtemps malades et leur organisme

"Les problèmes de santé des salariés malades sont trop souvent sous-estimés."

Marjolein van den Diepstraten (41 ans)

- Diététicienne dans un organisme de soins
- Souffre du Covid depuis décembre 2020

"Je me sens coupable d'avoir été malade pendant si longtemps."

Avant que Marjolein van den Diepstraten ne contracte le coronavirus, elle pouvait tout faire. Un voyage de 120 km en roller ne la dérangeait pas. Elle se rendait à la salle de sport presque tous les jours et avait une vie sociale intense. Elle pensait pouvoir faire face lorsqu'elle a développé des symptômes grippaux en décembre 2020. Près d'un an plus tard, elle est toujours très fatiguée. Si elle fait trop d'efforts, elle a mal à la tête et tombe malade. Certains jours, se lever demande trop d'efforts.

"Il y a des hauts et des bas, dit-elle. C'est ce qui est difficile. Au lieu d'une ligne ascendante, il y a des variations... En ergothérapie, j'apprends à répartir mon énergie le mieux possible, ce qui me permet d'éviter de subir un gros revers à chaque fois. Avec le physiothérapeute, j'essaie de travailler ma condition. Je peux maintenant marcher pendant près d'une heure. C'est très éprouvant de se heurter à ses limites comme ça. Alors que j'étais toujours en pleine forme, j'ai eu cet énorme problème."

Avant de tomber malade, Marjolein travaillait comme diététicienne à raison de 32 heures par semaine. Aujourd'hui, elle travaille 20 heures. Pendant le confinement, elle a tâché de garder le contact avec ses clients par des appels vidéo. "Je me sens coupable d'avoir été malade pendant si longtemps. Surtout lorsque des collègues doivent reprendre mes consultations lorsque je suis trop malade. Mon employeur fait preuve de compréhension à l'égard de ma situation. Je me mets beaucoup de pression pour être plus performante. Tout tourne autour du travail maintenant. Je mets tellement de temps à récupérer que ma vie sociale est devenue presque inexistante. Je m'inquiète également de ce qui se passera si je continue à souffrir du covid long. Un consultant de suivi de C-support m'aide à présent à examiner ce que je peux faire si mon salaire baisse après un an de congé de maladie. En fait, vous êtes puni pour quelque chose que vous avez attrapé au travail. Je trouve cela très difficile à supporter mentalement."

"Les employés ont fait les frais de conditions de travail souvent médiocres pendant la pandémie de coronavirus."

Bianca van der Heijden (50 ans)

- Collaboratrice administrative dans un organisme de soins
- Souffre du Covid depuis avril 2020

"Je trouve très grave de perdre mon emploi."

Bianca van der Heijden a été gravement malade. Après deux semaines d'hospitalisation, elle a dû passer neuf mois en isolement à domicile. Elle ne fabriquait pratiquement pas de globules blancs, donc toute infection pouvait lui être fatale. Son bilan sanguin n'est toujours pas en ordre. Elle lutte également contre une énorme fatigue, des maux de tête, des difficultés à supporter les stimuli tels que le son et la lumière et des difficultés de concentration. Bianca raconte: "Quand je suis fatiguée, je n'arrive pas à trouver mes mots. Je suis aussi beaucoup plus émotive qu'avant le coronavirus. Je pleure pour un rien. Ce qui est ennuyeux, c'est qu'aucun jour ne se ressemble. Un jour, je peux aller plutôt bien et le lendemain, ou parfois quelques heures plus tard, je me sens au plus mal."

Son employeur a exigé que Bianca l'appelle tous les jours pour lui donner de ses nouvelles, et cela même quand elle était très malade à l'hôpital. Lorsque Bianca a indiqué, fin 2020, qu'elle souhaitait de nouveau travailler à domicile, elle a constaté que l'atmosphère avait changé. "Il n'y avait plus de travail pour moi, mon poste avait été supprimé – ils

voulaient se débarrasser de moi. C'était une claque en pleine figure: je travaillais là depuis plus de 25 ans. J'ai été informée par le syndicat FNV qu'ils ne peuvent me licencier qu'après deux ans d'arrêt maladie. La période de congé de maladie due à une opération du poignet en 2020 vient s'ajouter à l'absence due au coronavirus. Cela signifie que mon emploi prendra fin en décembre 2021. Je suis handicapée à 100 % pour mon emploi actuel et je fais maintenant un travail adapté à 75 % dans un autre endroit. Je travaille actuellement quatre jours et demi par semaine. C'est dur. Il y a des jours où je ne peux pas supporter la lumière de l'écran et de mon téléphone. Je suis au lit à 8 heures du soir et le week-end est consacré à la récupération. Je me sens coupable envers mon mari et ma famille."

Bianca s'est adressée à C-support en octobre 2020. "Ils sont à l'écoute et comprennent l'impact du covid long. Je me sens enfin prise au sérieux. De plus, quand on est malade pendant une longue période, on doit faire face à toute une série de formalités légales. Je n'y comprenais rien. Ils m'ont aidé à trouver le bon physiothérapeute et l'ergothérapeute. Et ils m'ont conseillé de prendre un avocat, après qu'il est devenu évident que mon employeur cherchait à me licencier au plus vite. Le conseiller postcure a également participé à des entretiens avec mon supérieur hiérarchique qui s'est soudain montré doux comme un agneau. Je trouve très choquant de perdre mon emploi parce que j'ai attrapé le covid au travail. C'est déjà assez grave d'avoir perdu ma santé."

pouvait à peine fonctionner et encore moins leur permettre de travailler. La fièvre Q a eu un impact énorme sur la vie de ces gens – physiquement, socialement et financièrement. Nous étions à l'époque, et c'est encore le cas aujourd'hui, en mesure d'offrir aux patients une aide et des conseils, de former des professionnels et de stimuler des recherches sur plusieurs années. Le patient doit rester au centre des préoccupations et nous devons nous intéresser non seulement à la maladie, mais aussi à l'environnement."

Lorsque la pandémie de Covid-19 a éclaté, Q-Support disposait donc d'un modèle pour soutenir et accompagner les patients souffrant de problèmes à long terme. "Nous avons vu et voyons des souffrances

irréparables, indique Annemieke De Groot. Les patients qui se traînent d'un professionnel de la santé à l'autre sans guère de progrès, car la maladie est mal connue. Comme nous avons acquis une grande expérience avec la fièvre Q, qui présente également un tableau clinique très diversifié, la reconnaissance du covid long s'est faite plus rapidement. Nous avons tiré les leçons du passé. Nous savons qu'un bon suivi est très important. Avec la fièvre Q, nous avons vu combien il est parfois difficile de reprendre le travail."

Maladie professionnelle reconnue

Le syndicat FNV est bien placé pour le savoir. Dans le secteur des soins et de l'assistance sociale (hôpitaux, maisons de soins, soins à domicile et soins aux handicapés) en particulier, de nombreux employés ont été contaminés. On estime qu'environ 190 000 d'entre eux ont été infectés à ce jour, soit à peu près un soignant sur six, souvent en raison d'un manque d'équipement de protection individuelle. Ce n'est pas sans raison qu'en avril 2020, le Covid-19 a été reconnu aux Pays-Bas comme une maladie professionnelle, à savoir une maladie qui a probablement été contractée au travail. Les travailleurs syndiqués souffrant de problèmes de santé causés par le Covid-19 contracté au travail peuvent s'adresser au Bureau des maladies professionnelles (BBZ) de la FNV. "Nous examinons chaque cas pour voir si une action en responsabilité est envisageable, explique Marike Schooneveldt de FNV-BBZ. Jusqu'à présent, plus d'une centaine de personnes se sont manifestées et veulent que leur employeur soit tenu pour responsable. Cela concerne le personnel de santé, mais aussi des nettoyeurs, des agents de sécurité et des employés des transports publics ou des garderies. Les actions en responsabilité prennent souvent des années. Le lien de causalité entre l'exposition professionnelle et l'atteinte à la santé doit être démontré."

La FNV préconise également la création d'un fonds Corona financé par le gouvernement.

Patrick X (37 ans)

- Enseignant dans l'enseignement spécialisé
- Souffre du Covid depuis septembre 2020

"J'espère que je finirai par me sentir à nouveau en forme."

Patrick X., un enseignant, a été infecté deux fois par le Covid-19, en septembre et décembre 2020. Il a été très malade. De plus, la forte fièvre était dangereuse en raison de ses problèmes cardiaques. Depuis la vaccination, il estime que ses troubles se sont quelque peu atténués. "J'ai continué à travailler autant que possible. Mais je suis quand même encore fatigué. Parfois, j'étais trop fatigué pour conduire jusqu'à la maison. Ou bien mes élèves me disaient que je leur racontais quelque chose pour la troisième fois. Il y a toujours une chape de fatigue qui m'accable. Après son congé de

maternité, ma femme n'a pas repris le travail immédiatement afin de pouvoir s'occuper de tout à la maison. Ce n'est que depuis cet été qu'elle retravaille à plein temps."

Patrick a commencé sa rééducation quatre mois après la première infection. Il ne sait pas si la physiothérapie l'aide. Parfois il est capable de faire les exercices, parfois non. Ce qui est important, c'est que son trop faible niveau d'oxygène augmente grâce au mouvement, ce qui lui donne plus d'énergie. "Je crois que c'est le fait de continuer à travailler qui m'a permis de tenir le coup. Pendant les vacances d'été, j'ai constaté que le repos me faisait sentir plus mal. Il faut s'occuper. J'ai dû manquer des journées et des réunions et des collègues ont repris les activités extrascolaires. Le conseil du médecin du travail qui préconisait de travailler par demi-journées n'a pas été très utile. Cette formule est très stressante et très chronophage, lorsque vous devez tout remettre. J'espère qu'un jour, je me sentirai à nouveau en forme. Pour l'instant, c'est tout ce que nous pouvons faire."

Jolanda Visscher (52 ans)

- Conductrice de taxi
- Souffre du Covid depuis février 2020

"J'ai l'impression de devoir tout le temps me défendre."

"J'ai regardé la mort dans les yeux", dit Jolanda, en repensant à son hospitalisation en février 2020. Quand elle est rentrée chez elle après deux semaines, il ne restait plus grand-chose d'elle. Les soins à domicile et les infirmières de quartier allaient et venaient. Ses enfants, des adolescents, se sont démenés pour leur mère qui est restée allongée dans le lit d'hôpital installé au salon pendant des mois. Elle est frustrée de ne pouvoir faire que très peu de choses. Pour tout, elle doit demander de l'aide, elle qui avait précédemment peint ou tapissé toute la maison. "Je ne vais nulle part sans mon fauteuil roulant. Malgré le processus de revalidation, j'ai toujours du mal à

me concentrer, mes muscles sont en bouillie, j'ai toujours des douleurs au diaphragme et à la poitrine. Comme s'il y avait un bloc de béton posé sur ma poitrine. Le pire, c'est que les gens pensent que je ne fais des idées. Ou que je joue la comédie. J'ai l'impression de devoir tout le temps me défendre."

Financièrement aussi, le Covid-19 a fait des dégâts considérables. Le contrat d'un an de Jolanda en tant que chauffeur de taxi n'a pas été renouvelé. Elle bénéficie d'une allocation de maladie temporaire du gouvernement et recevra peut-être par la suite une maigre allocation d'invalidité. "Nous perdons pour l'instant environ 400 euros par mois. J'emprunte parfois de l'argent à ma fille. Personne ne peut admettre une telle situation. J'ai envoyé un e-mail au Premier ministre Rutte pour lui demander de sortir son portefeuille pour les entreprises, mais aussi pour moi. Sans avoir commis aucune faute, je me suis retrouvée dans un cauchemar. Mon fils, qui est autiste, m'a dit: *Si tu étais morte, je me serais suicidé*. On oublie souvent ce qu'est l'impact du covid long sur une famille. Mes enfants se sont sacrifiés pour m'aider."

Pour venir en aide aux employés tombés malades à cause de leur travail et dont la maladie se prolonge, la FNV préconise également la création d'un fonds Corona financé par le gouvernement. "Les employés ont fait les frais de conditions de travail souvent médiocres pendant la pandémie", explique Rian van Nispen, collaborateur FNV pour les soins et le bien-être. "Nous avons renvoyé à maintes reprises le ministre à ses responsabilités. Il y a un groupe qui a des problèmes à long terme et dont la situation financière est nettement moins bonne. Après un an de maladie, ces personnes ne perçoivent que 70 % de leur salaire et les primes pour travail irrégulier sont également perdues. Une enquête que nous avons menée au printemps 2021 a montré qu'un quart des soignants tombés malades lors de la première vague avaient subi, ou s'attendaient à subir, un préjudice financier."

Mais selon la FNV, les travailleurs malades exerçant d'autres professions cruciales devraient également pouvoir faire appel à ce fonds. "Et puis, il s'agit explicitement d'une allocation, et non de dommages et intérêts. Si les personnes estiment que l'allocation est insuffisante par rapport au préjudice subi, la voie doit rester ouverte pour une action en responsabilité contre l'employeur", précise Rian Van Nispen.

Le fonds d'intervention que la FNV préconise depuis un certain temps pourrait être conçu sur le modèle du fonds amiante ou du fonds pour les maladies causées par les solvants (OPS). Aux Pays-Bas, les victimes qui ont contracté ces maladies au travail reçoivent une allocation pouvant aller jusqu'à 21 847 euros. En outre, l'employeur est tenu responsable. "Pour un grand groupe de patients atteints de covid long, ce serait un soulagement s'ils recevaient 20 ou 30 000 euros, poursuit Rian Van Nispen. Cela ressort également de l'enquête que nous menons auprès du personnel de santé. Nous avons aussi une obligation morale à cet égard : on ne peut pas rester sans rien faire, applaudir les travailleurs de la santé d'abord et les laisser ensuite seuls face à leurs problèmes." ●

"Le Covid-19 est une loterie : certains souffrent peu, d'autres sont gravement malades et peuvent ne jamais se rétablir."