



Après l'infection

Nombreux symptômes

Fatigue, troubles cognitifs ou gastro-intestinaux, toux, perte du goût ou de l'odorat, maux de tête, douleurs thoraciques ou musculaires, gêne respiratoire, palpitations... Les patients atteints de Covid long peuvent souffrir de nombreux symptômes, parfois fluctuants. GETTY



Beaucoup de patients se sentent seuls face au Covid long

Prise en charge compliquée, difficulté de l'entourage à comprendre, lenteur politique, incertitudes professionnelles: des malades témoignent.

«Beaucoup de gens ne comprennent pas trop quand vous leur dites que vous êtes fatigué. Mais pour moi, il y a un avant et un après Covid.»



Alessandro Diana,

médecin
lui-même touché par le Covid long

Caroline Zuercher

«Ma tête veut faire des choses. Les jambes essaient de suivre. Mais comme mes poumons doulou-

reux ne fonctionnent pas pleinement, je ne peux plus avancer, ni marcher», raconte Charles*. En novembre 2020, ce quinquagénaire a été intubé suite au Covid. Depuis, il ne s'en est pas remis.

Maux de tête, essoufflement, douleurs articulaires, fatigue extrême... Charles souffre d'un Covid long. Et il n'est pas le seul. «J'ai trois enfants et je pense connaître la fatigue», raconte Jeanne, infectée en novembre. Là, c'est autre chose, il s'agit d'un épuisement physique qui empêche pratiquement toute activité.»

Selon les études, on estime qu'entre 10% et 40% des personnes touchées par le coronavirus présentent encore des symptômes plus de quatre semaines après l'infection. Si les patients sont nombreux, beaucoup se sentent seuls face à ce syn-

drome.

«La prise en compte de ce phénomène progresse, mais beaucoup de gens évoquent leur peine à trouver de l'aide ou ont le sentiment de ne pas être pris au sérieux», confirme Natalie Rangellov, cheffe de projet chez Altea, un réseau qui fournit des conseils pour gérer les symptômes et permet des échanges entre les personnes concernées et les professionnels de la santé.

Le premier écueil est lié à la difficulté à définir cette pathologie qui regroupe de nombreux symptômes. «Tous les médecins rencontrent des patients qui évoquent des problèmes suite au Covid», note Michel Matter, président de l'Association des médecins du canton de Genève. Est-ce lié à l'infection? La période jou-



t-elle un rôle? Le patient n'a-t-il pas juste vieilli? Est-il atteint d'une autre maladie, qu'il ne faudrait pas manquer? Pour le praticien, également conseiller national Vert'libéral, les questions sont nombreuses.

Les réponses sont d'autant plus difficiles qu'il n'existe pas de test pour confirmer un Covid long, même si des examens permettent d'objectiver certains troubles. Parfois, les examens s'avèrent normaux. Par exemple, les fonctions pulmonaires de Charles* sont bonnes. Et pourtant... «Même me lever pour aller à la salle de bains est difficile. Les médecins n'ont pas la solution. Mais ils essaient de nous aiguiller.»

Selon Bernard Favrat, responsable de la consultation Covid long à Unisanté, cela s'explique certainement par le fait que ce ne sont pas les poumons, mais leur commande dans le cerveau qui dysfonctionne.

Réponses «désarmantes»

Marie, elle, a trouvé les réponses de certains praticiens «désarmantes». Cette sexagénaire n'a pas récupéré le goût ni l'odorat après son Covid en avril 2020. «Les médecins me disent que si je hume des huiles essentielles, cela devrait aider. Mais ce n'est pas le cas. Quant à mon généraliste, il n'a jamais semblé très intéressé. En gros, je dois me débrouiller.»

Pour les soutenir, des consultations spécialisées ont été mises en place. «Elles sont bonnes mais certains patients ont malgré tout le sentiment de ne pas être entendus, note Natalie Rangelov. Cela est certainement lié au décalage entre leurs attentes et la réalité. Ils espèrent une réponse, alors qu'il n'existe pas de médicament.»

Surtout, le besoin de reconnaissance est plus large. Des ma-

lades évoquent la difficulté à partager ce qui leur arrive avec leurs proches... voire à le comprendre eux-mêmes. «Lorsque j'ai appris plus de choses sur le Covid long, j'ai pu mettre une étiquette sur mon problème. Cela m'a aidé à me dire que je n'étais pas fou», raconte le pédiatre Alessandro Diana.

Ce médecin a été infecté en octobre 2020. Par la suite, il a notamment ressenti une énorme fatigue. Si les choses se sont améliorées, il n'a pas retrouvé toutes ses capacités. Et il hésite parfois à en parler. «Beaucoup de gens ne comprennent pas trop. Quand vous leur dites que vous êtes fatigué, ils répondent «Nous le sommes tous», «Tu n'as plus 20 ans» ou «Tu travailles trop». Mais pour moi, il y a un avant et un après Covid.»

Charles* note que si sa femme voit ses problèmes de santé, «elle n'arrive pas à ressentir ce que je ressens». Marie ne peut plus sentir les gens qu'elle aime et des parfums deviennent dérangeants pour elle. «Certains semblent penser que je devrais prendre sur moi... Si nous comprenons tous le problème d'un non-voyant, la perte du goût et de l'odorat est plus subtile. C'est moins grave, mais vous réalisez l'importance de ces sens quand vous les perdez.»

Et les autorités? Marie note qu'elles paraissent plus préoccupées par le vaccin. La semaine dernière, un médecin se disait «étonné» de ne presque jamais entendre le terme Covid long prononcé par un conseiller fédéral. Et des experts appellent à la création d'un registre national et à une meilleure prise en compte du phénomène.

La conseillère aux États Marina Carobbio (PS/TI) nuance: «Grâce à l'impulsion donnée notamment

par les commissions de la santé, les chambres ont adopté un postulat et une motion demandant au Conseil fédéral de rédiger un rapport sur le sujet, de faire un monitoring des cas et de soutenir la recherche. Ces outils lui permettront d'agir et de coordonner les efforts qui ont déjà été entrepris.» Mais cela prend du temps. Et la Tessinoise le sait: il reste beaucoup à faire, notamment au niveau des assurances sociales.

Des risques au travail

Le monde du travail est un autre enjeu. «Pour guérir, il ne faut pas forcer et éviter le stress du rendement. Si un malade fait plus qu'il ne peut, il y a un risque de crash», insiste Bernard Favrat. Il ajoute que «dans les entreprises, on a souvent cette croyance qu'il faut y aller». Selon ses chiffres, 10% à 40% des patients ont une incapacité de travail. Or, relève Natalie Rangelov, «les patrons comprennent qu'un employé soit malade une semaine, mais quand cela dure des mois, c'est plus compliqué.»

Charles* a perdu son emploi et se bat avec les questions administratives. Pour le moment, travailler lui est impossible, comme l'attestent ses médecins. Quel sera le rôle de l'assurance **invalidité** dans cette crise? 1775 demandes ont été déposées en 2021 pour cause de Covid long. Selon l'Office fédéral des assurances sociales, il est encore «beaucoup trop tôt» pour dire si des prestations seront accordées. Mais Martin Boltshauser, directeur du service juridique de **Procap**, s'attend à ce qu'il soit difficile d'obtenir une rente, car «les bases médicales concernant le diagnostic et les effets sont plutôt minces».

De quoi l'avenir sera-t-il fait? «On évoque la possibilité que la



pandémie se transforme en endémie et que la situation s'améliore, conclut Jeanne. Mais nous, nous ne guérirons peut-être pas de sitôt. J'espère qu'on ne nous oubliera pas.»

* Prénom fictif

«Construire les choses avec les patients»

● Des consultations spécifiques ont ouvert - notamment aux HUG en novembre 2020 et à Unisanté/CHUV en mai 2021. «L'idée est de construire les choses avec les patients, explique Mayssam Nehme, cheffe de clinique à la consultation des HUG. En étant à leur écoute, nous apprenons ce qu'ils vivent et ce qui améliore leur quotidien.» Les HUG ont aussi mis en place une plateforme d'information interactive, nommée Rafael, et des webinaires sont prévus. Responsable de la consultation à Unisanté, Bernard Favrat souhaite organiser des réunions d'échange avec les patients. Le médecin admet qu'on est

«loin de la médecine triomphante». S'il n'y a pas de médicament contre le Covid long (mais parfois contre ses conséquences), les médecins parviennent toutefois à réduire les symptômes «chez beaucoup de monde pour que ce syndrome ait le moins d'impact possible dans leur vie», résume Mayssam Nehme. Cette prise en charge passe par un aménagement du quotidien et des horaires de travail ou encore de la physiothérapie. «Les symptômes s'améliorent après six mois chez plus de 50% des gens. Mais certains vont malheureusement rencontrer des difficultés plus longtemps, voire des années.»

Des études ont démontré que la fatigue et les troubles cognitifs sont plus fréquents chez les personnes qui ont eu le Covid que chez les autres. Certains facteurs de risque semblent associés au Covid long: le sexe féminin, l'âge, la présence de comorbidités comme l'obésité ainsi que le nombre et la sévérité des symptômes lors de l'infection aiguë. Ce dernier point laisse espérer que le variant Omicron causera moins de Covid longs. «Mais pour avoir des données, il faudra attendre plusieurs mois», précise Mayssam Nehme. C'est d'autant plus vrai que même des personnes qui ont eu le Covid sans symptômes sont concernées. **CZU**