

# Ils ont des symptômes persistants de COVID

Alors que la grande majorité des malades (80 %) guérissent sans avoir besoin d'hospitalisation, et que 1 à 5 % développent une forme grave avec des difficultés respiratoires, une part grandissante de patients souffre de symptômes persistants des mois après être tombés malades. Ces patients, rassemblés sous le terme "Covid long", alertent sur les effets à long terme du virus. Fatigue extrême, difficulté à respirer, oppression thoracique, palpitations cardiaques... Cinq d'entre eux témoignent.

ISABELLE DURIEZ

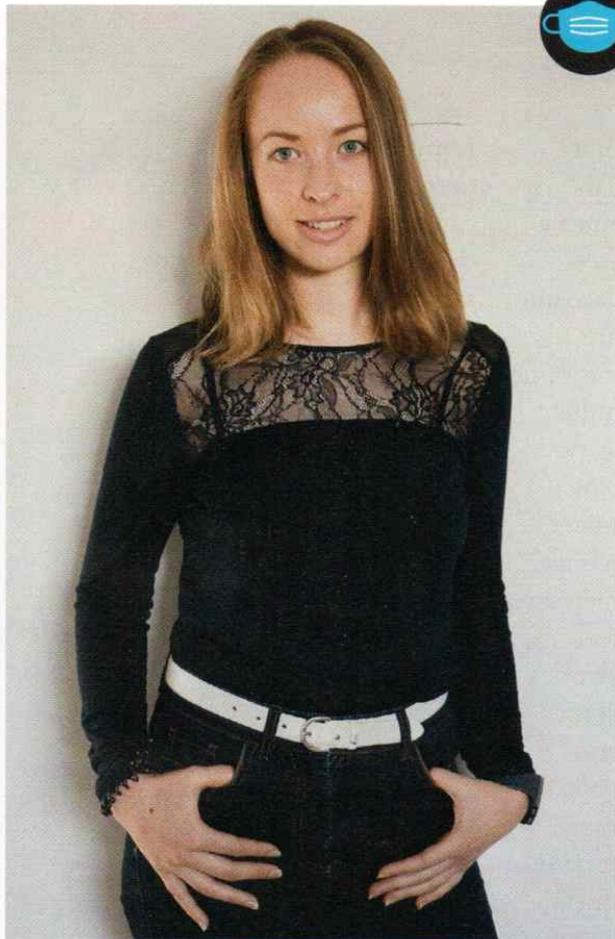


*Samia, 31 ans*

## « Je me sens abandonnée »

« Depuis la phase aiguë de la maladie en mars, qui a duré 3 semaines, dont 4 jours à l'hôpital, j'ai fait deux rechutes : en juin, avec des problèmes articulaires et musculaires et, l'été dernier, des palpitations cardiaques à ne pas en dormir de la nuit. Derniers symptômes en date, des fourmillements, des engourdissements. J'ai consulté cardiologue, phlébologue, neurologue. À chaque fois, les bilans reviennent normaux. Et pourtant, la douleur est là. Est-ce que je frappe aux bonnes portes ? Je me sens abandonnée, un sentiment partagé par les autres Covid longs. La communauté médicale se focalise sur les nouveaux cas, la nouvelle vague. Nous, on ne veut pas nous voir. Nous sommes pourtant des milliers à souffrir, 7 à 9 mois après. Et chaque jour, on perd un temps précieux. »





## « J'ai la chance d'être soutenue »

Pauline, 27 ans

« Je faisais une thèse en nutrition en Angleterre tout en montant une start-up, quand je suis tombée malade. Aujourd'hui, je fais du canapé. Avec le peu d'énergie restant, j'ai créé l'association #AprèsJ20 Association Covid Long France\*. On nous disait qu'au bout de 20 jours, nous serions guéris de la Covid. Trois mois après, j'ai dû être rapatriée en France, sur une chaise roulante. J'étais essouffée au moindre effort. Pourtant, les examens ne montraient pas d'anomalie. Je sais aujourd'hui que je souffre d'hyperventilation et de dysautonomie, un dysfonctionnement du système nerveux, parce que j'ai eu la chance d'être soutenue par mon médecin de famille, alors que beaucoup d'autres, souffrant des mêmes symptômes, ont été renvoyés chez eux. Le 21 août, j'ai témoigné à l'Organisation mondiale de la santé qui a ensuite reconnu l'existence d'effets à long terme. Nous demandons la mise en place d'un protocole de soins pluridisciplinaires, communiqué aux généralistes. »

\* [www.apresj20.fr](http://www.apresj20.fr)

# Combien de temps dure la COVID-19 ?

La persistance de symptômes des mois après l'infection et leur diversité sont désormais reconnues par l'Organisation mondiale de la santé. C'est un premier pas, mais les patients concernés demandent à être mieux soignés. Décryptage avec deux spécialistes.

## Qui sont les "Covid longs" ?

Selon une étude du King's College à Londres, sur 4 millions d'autodéclarations, 10 % des personnes touchées par le virus continuent à souffrir de symptômes plus d'un mois après l'infection, entre 1,5 et 2 % après trois mois. D'autres études estiment qu'ils sont plus nombreux. Cela pourrait devenir « un enjeu de santé publique plus important que les morts dues à la Covid-19 », alerte le Pr Tim Spector, épidémiologiste au King's College.

**Qui est concerné ?** Des patients qui ont souffert d'une forme grave de la maladie, mais aussi qui ont connu des symptômes modérés. « Ceux qui viennent consulter pour la Covid long sont actifs, jeunes, sans facteurs de risque particulier. Des femmes de 40 à 60 ans, des hommes de 30 à 50 ans », explique le Dr Nicolas Barizien, chef du service de réadaptation fonctionnelle de l'hôpital Foch, qui pilote le programme Rehab Covid, lancé en juin 2020.

La plupart n'ont pas été testés car les tests n'étaient pas disponibles les premiers mois de la pandémie. Leur sérologie, des semaines plus tard, s'est souvent révélée négative, « soit parce que les anticorps ont disparu entre-temps, soit parce qu'ils n'en ont pas produit, ce qui arrive », explique Olivier Robineau, infectiologue au CH de Tourcoing et coordinateur d'une étude nationale sur la Covid long. « Ce manque de diagnostic initial est dur à vivre pour eux car, aux yeux des médecins qu'ils consultent, le lien entre les symptômes observés et la Covid est difficile à établir. »

### Nos experts



**Dr Nicolas Barizien**  
chef du service de réadaptation fonctionnelle de l'hôpital Foch, Suresnes



**Dr Olivier Robineau**  
médecin au service universitaire des maladies infectieuses au CH de Tourcoing

## Quels sont les symptômes ?

Le tableau clinique dressé par plusieurs études anglo-saxonnes révèle une impressionnante diversité de symptômes. « Nous avons l'habitude des symptômes post-viraux : une grippe, une pneumonie, une mononucléose peuvent causer des séquelles respiratoires, des myocardites, des paralysies, explique Nicolas Barizien. Mais, rarement avec une telle variété de manifestations. » Ce qui surprend les médecins : l'extrême fatigue. « Et la fluctuation des symptômes, ajoute Olivier Robineau. Un jour les patients se sentent bien, le lendemain, épuisés. » Il leur faut marcher, travailler, mais le corps ne suit pas. Ils sont fatigables, ont du mal à se concentrer. « Ils sont en convalescence. Certes, elle est très longue. Mais, de mois en mois, la plupart vont mieux », assure le Dr Robineau. Une question reste en suspens : à partir de quand cette convalescence est-elle anormalement longue ?

## Comment traiter des symptômes si divers ?

« Les médecins avancent à tâtons, nous pouvons traiter certains symptômes un par un, explique Olivier Robineau. Mais, pour traiter les causes, nous devons mettre en place une approche pluridisciplinaire. » L'étude Cocolate qu'il coordonne suit, pendant un an, un millier de patients de Covid long, pour définir un parcours de soins. Prise de sang, scanner thoracique, IRM cardiaque, IRM cérébrale... Après une batterie d'examens, les patients de Rehab Covid sont ainsi pris en charge par des médecins de la réadaptation, des ORL, des psychologues cliniciens... Avec le recul, Nicolas Barizien les sépare en trois catégories. « Ceux qui ont perdu 5 à 10 % de leur poids en quelques jours pendant la période aiguë, une perte musculaire qui affaiblit le cœur. Avec une reprise d'activité physique, encadrée par un kinésithérapeute, ces patients récupèrent bien. » Une deuxième catégorie reste marquée par le stress de l'hospitalisation, la peur de mourir ou le contexte difficile de leur isolement. « Certains souffrent de syndrome anxieux, voire post-traumatique, qu'il faut prendre en charge. » Enfin, une troisième catégorie souffre d'une dérégulation du système nerveux autonome – celui qui permet de respirer, digérer, sans réfléchir. « Cela se traduit soit par une hyperventilation, ou respiration superficielle, et la rééducation passe par la kinésithérapie

respiratoire. Soit par une dérégulation de la fréquence cardiaque. Au repos, elle grimpe de 60 à 110 pulsations/minute sans raison. Et inversement, reste à 60-90 pendant un effort. Conséquence : les patients sont épuisés. Il faut reconditionner le cœur par l'effort cardiaque, avec un kiné. C'est long, mais on voit de réels progrès. »

## Y a-t-il des séquelles à long terme ?

Il faut distinguer symptômes et séquelles, au sens de lésion anatomique. Selon Nicolas Barizien, dans 90 % des cas, « les patients ont guéri, on ne voit plus de cicatrices sur leurs organes ». Par exemple, « certains patients souffrent de troubles de la mémoire, de la concentration, du sommeil. Mais les IRM cérébrales ne montrent aucune lésion du cerveau, c'est plutôt rassurant ». Seuls 10 % des patients passés par Rehab Covid présentent une séquelle. « On sait que le poumon peut être lésé après une atteinte virale respiratoire telle qu'une grippe très sévère ou une pneumonie, explique Olivier Robineau. Ces séquelles seront-elles plus fréquentes avec ce coronavirus ? Personne ne peut répondre. » Notamment sur les séquelles cardiaques. Des études sont en cours pour comprendre pourquoi certaines personnes sont très atteintes et d'autres pas du tout. « Nous pouvons espérer que les avancées dans le traitement de la phase aiguë, tel que l'usage de stéroïdes, réduiront l'impact de la maladie. »

### LES PRINCIPAUX SYMPTÔMES DE COVID LONG

Plus de 100 symptômes différents ont été répertoriés, voici les plus courants.



#### CORPS

Fatigue profonde

Malaise

après exercice physique

Fièvres intermittentes

Douleurs articulaires



#### CŒUR

Inadaptation à l'effort

Palpitations



#### MUSCLES

Fatigue musculaire

Douleurs musculaires



#### CERVEAU

Insomnie

Céphalées

Perte de goût

Troubles de la mémoire

Troubles de la concentration



#### POUMONS

Essoufflement à l'effort

Toux

Douleurs thoraciques

Source : "Long Covid : reviewing the science and assessing the risk", 5 octobre 2020, Tony Blair Institute for Global Change.



Marie, 38 ans

## « Vais-je m'en sortir ? »

« J'ai eu une forme légère de Covid en mars dernier. Les tests n'étaient pas disponibles. J'ai douté avoir eu la Covid. Mais, depuis, ma santé est complètement chamboulée. J'enchaîne des symptômes neurologiques : tremblements musculaires, insomnies, céphalées, acouphènes, odeurs insupportables, perte de vision temporaire, trous de mémoire, brouillard cérébral... Chaque jour, j'ai peur de voir apparaître des symptômes. Est-ce que ce sont des séquelles ? Vais-je m'en sortir ? Je suis allée de spécialiste en spécialiste ces derniers 7 mois, aucun



ne m'a écoutée. Certes, on ne connaît pas bien cette maladie. Mais tout ne peut pas être mis sur le dos du stress ! Je viens de trouver un médecin qui m'a dit : "Je ne sais pas si c'est le Covid long, mais je vais chercher". J'en ai pleuré de reconnaissance. »



Catherine, 58 ans

## « On m'a dit que c'était une dépression »

« J'ai eu les premiers symptômes le 17 mars. J'ai contaminé mon mari et deux de mes enfants. J'ai repris le travail au bout d'un mois. J'ai tenu 2 jours. J'ai été arrêtée une semaine. Puis, j'ai repris un mois et demi. Et un jour, d'un seul coup, je me suis écroulée. Une fatigue insurmontable. On m'a dit que c'était une dépression et mise sous antidépresseurs. C'était pire. Et coup de grâce, mon employeur m'a envoyé un contrôleur pour vérifier que j'étais bien malade ! Aucune reconnaissance du lien avec la Covid. Je suis toujours épuisée au moindre effort. Quand j'ai passé l'aspirateur, je dois m'allonger. L'autre jour, j'ai couru parce que j'étais en retard, j'ai eu l'impression d'avoir des braises dans les poumons. Je n'ai pas eu de céphalée depuis une semaine, c'est la première fois. En 7 mois. »



Stephen, 29 ans

## « Juste pouvoir vivre mon quotidien »

« Je suis tombé malade le 10 février. Un mois et demi à souffrir de manque d'oxygène, de palpitations cardiaques, de douleurs articulaires à ne pouvoir



se lever. J'ai perdu 7 kg, alors que j'ai toujours été sportif, en pleine forme. En mai, rechute : une fatigue incroyable, le moindre effort suivi de malaises, le cœur au ralenti et des tremblements dans les mains. Huit mois plus tard, certains symptômes ont disparu. J'ai repris doucement une activité physique. Marcher, courir. 2 km au lieu de 20. Je ne vise plus la performance. Juste pouvoir vivre mon quotidien. Il faut accepter que ce ne soit plus comme avant. Depuis juin, j'ai des fasciculations musculaires comme quand une paupière "saute", mais au niveau des muscles intercostaux, du mollet... Le neurologue a exclu la maladie de Charcot. Pour lui, c'est la Covid. Son seul conseil : patience. »