

# Covid long

## ou syndrome de fatigue chronique?

Le « covid long » fait peur. L'idée que le virus puisse impacter la santé et la qualité de vie pendant des mois, voire des années, passe mal. En réalité, chez certains, il n'a fait qu'ouvrir la porte à une autre maladie: le syndrome de fatigue chronique.

TEXTE MARIE-FRANÇOISE DISPA COORDINATION JULIE BRAUN

Début mars, la Commission Santé du Parlement fédéral a reçu deux femmes touchées par le « covid long ». L'une d'elles, déclarée positive en mars 2020, est toujours en incapacité de travail, à cause de graves « limites en termes physiques et cognitifs ». L'autre, jadis très sportive, est désormais incapable de marcher « plus de 15 ou 20 minutes sur terrain plat ». Toutes deux se sont plaintes que leur pathologie ne soit pas encore reconnue en Belgique, alors qu'elle est présentée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) comme « de la plus haute importance » pour toutes les autorités sanitaires du monde.

### ÉPUISEMENT

Que leur est-il arrivé? Pour la biologiste **Isabelle Fornasieri**, maître de conférences à l'Université de Strasbourg et vice-présidente de l'Association (française)

du Syndrome de Fatigue Chronique (ASFC), **il existe plusieurs profils de covid long.** « Tout d'abord, les patients qui ont eu une forme grave de la maladie et qui peuvent mettre du temps à se rétablir, en raison de séquelles au niveau des poumons, du cœur, etc. Ensuite, ceux qui ont été sous respirateur et qui développent parfois un syndrome dit 'post-réanimation', avec déconditionnement musculaire et nombreux troubles cognitifs, qui exigent une rééducation. Et enfin, des patients atteints à la base d'une forme légère à modérée de la maladie, mais qui, alors qu'ils se croient guéris et reprennent le travail, sont renvoyés chez eux avec de nouveaux symptômes: maux de tête ou de gorge, douleurs musculaires, troubles du sommeil, de la mémoire, de l'attention et de la concentration, troubles de l'humeur, essoufflement, et surtout épuisement... »

### L'ÉNERGIE, ÇA SE GÈRE!

Ce tableau clinique ressemble à s'y méprendre à celui d'une maladie connue depuis longtemps, mais encore partiellement inexpliquée: le syndrome de fatigue chronique (SFC), aussi appelé encéphalomyélite myalgique. Parmi les personnes touchées, 70% sont des femmes. « C'est une maladie neurologique bien réelle, reconnue par l'OMS, insiste **Anne Goodchild**, qui en est atteinte depuis 5 ans et s'investit dans l'ASFC depuis Bruxelles, dans l'espoir de sensibiliser les politiques et de stimuler la recherche. À l'heure actuelle, notre arme la plus efficace contre le SFC est le 'pacing', une méthode de gestion de l'énergie consistant en un fractionnement des activités. En équilibrant temps de repos, activités plaisir et exercices physiques, nous parvenons à réduire nos symptômes. » Mais le moindre écart peut se payer cher.

« La principale caractéristique du SFC est le 'malaise post-effort', explique Anne Goodchild. L'année dernière, j'ai fait du shopping avec des amies pour acheter un cadeau pour une amie commune. Le lendemain, j'ai dû me mettre au lit et je n'en suis plus sortie pendant 3 mois. Toute la famille m'a fait des reproches. 'Pourquoi y es-tu allée?' Parce que j'avais envie d'être comme tout le monde, tout simplement. Et puis, mes malaises sont imprévisibles: ça aurait pu ne durer que deux jours... »

### LA FAUTE AUX VIRUS

Où est le rapport entre le Covid et le SFC? Le **docteur Étienne Masquelier**, chef de clinique au **CHU UCL-Namur** et expert au Conseil supérieur de la santé, précise: « En fait, le Covid n'est pas seul en cause. De nombreux cas de fatigue post-virale évoluant en syndrome de fatigue chronique

ont été signalés, entre autres, lors de l'épidémie de SRAS (syndrome respiratoire aigu sévère, également causé par un coronavirus) en 2003, et même lors de la fameuse épidémie de grippe espagnole de 1918-1919. Même si, à l'époque, on ne parlait pas de SFC, mais d'encéphalite léthargique! » C'est pourquoi certains chercheurs privilégient **la piste d'un dysfonctionnement du système immunitaire, survenant à la suite d'une attaque virale et aboutissant à un état inflammatoire chronique.** Isabelle Fornasieri, aussi atteinte du SFC, explique: « Notre association de patients collabore d'ailleurs avec une PME innovante (Bio-Modeling Systems), qui se base sur ce mécanisme biologique pour tenter d'apporter une réponse thérapeutique à ce syndrome. Ce syndrome n'est pas si rare – aux États-Unis, on évoque 0,4% de la population – mais les médecins généralistes et même spécialistes n'y ont pas été formés, de sorte qu'un patient connaît en moyenne 7 années d'errance médicale avant d'obtenir un diagnostic! »

### PAS « DANS LA TÊTE »

La Belgique était autrefois en pointe dans la lutte contre le SFC, avec plusieurs centres de référence bénéficiant d'une convention avec l'INAMI. Mais elle a été victime, selon l'expression du Dr Masquelier, d'une « guerre de convictions entre thérapeutes ». Les biologistes purs et durs se sont opposés aux tenants de la vision biopsychosociale. Ces derniers tiennent évidemment compte des facteurs biologiques des pathologies, mais intègrent aussi les facteurs psychologiques et sociaux. Résultat: les patients belges ne savent plus vers qui se tourner. « Mais le Conseil supérieur de la santé a récemment revu le problème, constate le Dr Masquelier, et ses recommandations sont axées sur **trois modes d'action: se concentrer sur l'éducation et la formation, afin de combattre les préjugés et le bon vieux réflexe du 'C'est dans la tête', favoriser les trajets de soins interdisciplinaires et les centres spécialisés, et renforcer la recherche biomédicale.** Tout cela a pour but de mettre au point une détection rapide et des traitements plus efficaces. » Afin qu'aucune femme n'ait plus à dire, comme Anne Goodchild: « Je me sens coupable vis-à-vis de mes filles: depuis que le SFC m'a obligée à laisser tomber mon travail, il y a 5 ans, elles ne m'ont jamais vue en forme... »

### Zoom sur le SFC

**C'est quoi?** Le syndrome de fatigue chronique est un trouble gravement invalidant, chronique et multisystémique. Il est caractérisé par une fatigue inexpliquée (depuis 6 mois ou plus), qui n'est pas soulagée par le repos, s'aggrave démesurément après l'effort et entraîne une réduction significative des activités professionnelles, sociales et personnelles. Cette fatigue s'accompagne de nombreux symptômes « mineurs » tels :

- Baisse de la mémoire à court terme et de la concentration.
- Maux de gorge et/ou de tête à répétition.
- Douleurs musculaires et articulaires.
- Sommeil non réparateur.
- Sensation anormale de chaleur/froid.
- Sensibilité anormale aux stimuli sensoriels (odeurs, lumière, son, toucher...).
- Malaise/épuisement durant plus de 24 heures après un effort.

### Ses causes sont-elles connues?

Pas encore avec certitude. Un dysfonctionnement du système immunitaire avec une activation anormale de cellules du système nerveux est une hypothèse souvent évoquée.

### Comment soulager ses symptômes?

Par la gestion de l'énergie selon le système du pacing. Et, de façon graduelle, par le (ré)apprentissage du mouvement et des exercices d'aérobic.

### À qui s'adresser si je crois en être atteint?

En priorité à votre médecin traitant (il n'existe plus de centre de référence pour le SFC en Belgique francophone). Il pourra vous rediriger vers un service de médecine interne générale, médecine physique et réadaptation et/ou psychiatrie. Certains centres de la douleur chronique peuvent aussi vous prendre en charge.

### ALLER PLUS LOIN

→ Association du Syndrome de Fatigue Chronique (ASFC): asso-sfc.org. Vous y trouverez notamment un guide du pacing et un lien vers des témoignages de membres en vidéo.