

November 2024

*Réhabilitation en cas de Long Covid, EM, SFC*

## **Les médecins prescrivent aux personnes atteintes du syndrome de Long Covid et/ou de l'EM/SFC des rééducations préjudiciables à leur santé**

En Suisse, selon les estimations de l'[Organisation mondiale de la santé \(OMS\)](#) et [des experts américains](#), entre 3,3% et 5% de la population, soit entre 300'000 et 450'000 adultes, adolescents et enfants, sont touchés par le syndrome de Long Covid et sont plus ou moins fortement limités dans leur vie quotidienne. L'encéphalomyélite myalgique (EM) affectait déjà près de 30'000 personnes avant la pandémie du Covid. Ce chiffre a été multiplié par deux ou plus en raison des cas plus graves de Long Covid. Les médecins, les assureurs et les experts de l'AI prescrivent aux personnes modérément ou gravement atteintes des programmes de physiothérapie active et de rééducation ambulatoire ou stationnaire, malgré les symptômes clés que sont l'intolérance à l'effort et le malaise post-effort (PEM). Une enquête non représentative menée par les organisations de patients Long Covid Suisse, EM/SFC Suisse et la Société suisse pour l'EM (SSME) auprès de 854 personnes concernées a montré que la rééducation prescrite a entraîné une détérioration de l'état de santé chez 50% des malades.

Les organisations de patients Long Covid Suisse, EM/SFC Suisse et la SSME ont voulu savoir quel était l'impact de la rééducation prescrite par un médecin sur l'état de santé des personnes atteintes de Long Covid et d'EM/SFC (encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique) en Suisse. Comme pour les autres enquêtes, la majorité des 654 (Long Covid) et des 200 (EM/SFC) participants au sondage étaient des femmes (LC à 80%, EM/SFC à 74%) en âge de travailler, entre 30 et 60 ans. En outre, 57 enfants et adolescents ont participé à l'enquête, ainsi que 80 personnes de plus de 60 ans. 78% des sondés atteints de Long Covid, sont malades depuis plus de deux ans. Parmi les personnes atteintes d'EM/SFC, 45% ont déclaré être malades depuis un à cinq ans. 55% sont malades depuis plus de cinq ans.

### **PEM et intolérance à l'effort : les symptômes les plus répandus lors du Long Covid**

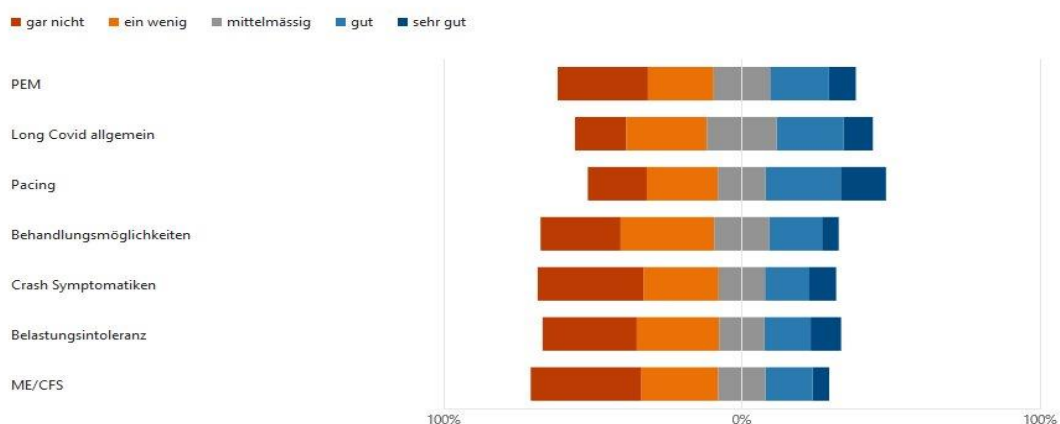
Presque toutes les personnes atteintes du syndrome de Long Covid ayant participé à l'étude ont indiqué qu'elles souffraient de malaise post-effort (PEM) et/ou d'intolérance à l'effort. Moins de 4% ont déclaré ne pas en être affectés. Dans le cas de l'EM/SFC, le PEM est un critère de diagnostic important. Les résultats de l'enquête ainsi que les expériences et les relevés de Long Covid Suisse permettent de conclure que le PEM et l'intolérance à l'effort sont les principaux symptômes de Long Covid et que l'EM/SFC chez les personnes atteintes de Long Covid est probablement plus fréquent que ce qui est diagnostiqué à ce jour.

## Pour 50% des personnes concernées, la rééducation entraîne une aggravation de l'état de santé

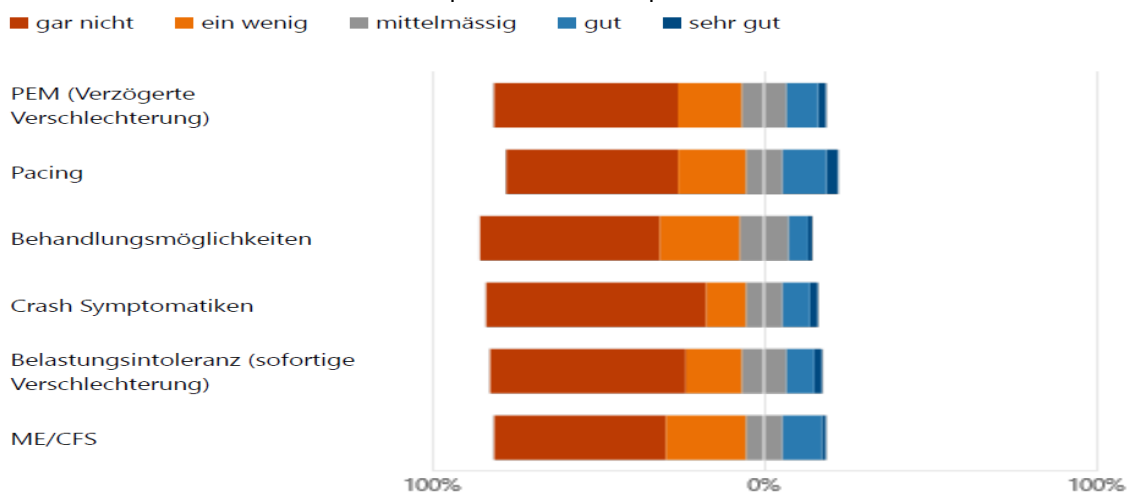
53% des personnes atteintes du syndrome de Long Covid et 42% des personnes atteintes de l'EM/SFC ont déclaré avoir suivi une rééducation. Près de 70% d'entre elles ont reçu une prescription de rééducation de leur médecin traitant. Un peu moins de 10% des personnes atteintes du syndrome de Long Covid ont été envoyées en rééducation par les assurances (3% pour l'EM/SFC) et un peu plus de 20% ont voulu effectuer elles-mêmes une rééducation.

Le nombre de rééducations effectuées par des personnes atteintes de Long Covid n'a cessé d'augmenter. En 2020, ils étaient 3%, en 2021 17%, en 2022 31%, en 2023 33%. En 2024, 16% des personnes interrogées ont déjà suivi une rééducation. Pour 88% des personnes interrogées, la rééducation a été effectuée en milieu stationnaire. **47% des personnes interrogées souffrant de Long Covid ont déclaré avoir connu une détérioration de leur santé après la rééducation. Ce chiffre est encore plus élevé chez les personnes atteintes d'EM/SFC (63%).** Cette détérioration de l'état de santé peut malheureusement être permanente et n'est souvent pas suffisamment documentée dans le rapport de sortie. Chez seulement 12% des personnes atteintes de EM/SFC et 22% des personnes atteintes du syndrome de Long Covid, la rééducation a entraîné une amélioration des symptômes, qui se traduit par une meilleure qualité de vie. Pour le reste, la rééducation a entraîné, dans le meilleur des cas, une stabilisation des symptômes, ou aucune modification de ceux-ci.

Cela indique clairement que les programmes de rééducation ne tiennent pas compte de l'état de santé et des besoins des personnes atteintes de Long Covid et d'EM/SFC. Les connaissances médicales relatives à la problématique fondamentale de Long Covid et de l'EM/SFC ont été majoritairement évaluées comme mauvaises. Ce n'est que sur le sujet du pacing que les participants à l'enquête ont donné une meilleure évaluation. Voici le résultat à la question : « dans quelle mesure les médecins et les thérapeutes connaissaient-ils le Long Covid ? »



Dans le cas de l'EM/SFC, la statistique est encore plus désastreuse :



21,5% des personnes concernées ont dû interrompre prématurément leur rééducation. Les autres personnes concernées ont terminé la rééducation comme prévu. De nombreuses personnes interrogées ont cependant indiqué sous « remarques » qu'elles s'étaient senties obligées de terminer la rééducation pour des raisons financières, ou par crainte d'être désavantagées auprès des assurances, malgré une détérioration manifeste de leur état de santé.

## Pacing

Un point central pour les personnes atteintes de PEM est le respect strict du pacing ou gestion de l'énergie. C'est le seul moyen de prévenir une aggravation des symptômes. 61% des malades EM/SFC et 48% des malades Long Covid ont déclaré avoir été encouragés à dépasser leurs limites dans le cadre de la rééducation. 21% des personnes atteintes de EM/SFC mais 48% des personnes atteintes de Long Covid ont déclaré que leurs limites avaient été respectées. Le reste a indiqué dans les commentaires qu'on leur avait demandé de dépasser les limites énergétiques à disposition, mais qu'elles avaient refusé.

47% des personnes interrogées ont indiqué qu'on leur avait enseigné le pacing pendant la rééducation. Cela représente une grande différence par rapport aux personnes atteintes de EM/SFC, dont seulement 15% ont indiqué avoir eu la possibilité d'apprendre le pacing durant la rééducation. 67% des personnes atteintes de EM/SFC et 27% des personnes atteintes du syndrome de Long Covid ont déclaré ne pas avoir appris le pacing. Les 25% restants connaissaient déjà le pacing avant la rééducation.

## Généralités

86% des répondants EM/SFC et 76% des répondants Long Covid considèrent que la rééducation ne constitue pas une approche thérapeutique appropriée pour le Long Covid et l'EM/SFC. Sur 301 personnes qui n'ont pas fait de rééducation, 51% ont indiqué qu'elles voulaient éviter une aggravation de leur état. Dans 9% des cas, les caisses maladie avaient refusé, 12 d'entre elles étaient trop affaiblies et pour les autres, les

raisons étaient autres. (Cette question n'a pu être exploitée que pour les personnes atteintes du syndrome de Long Covid).

### **Remarques de Long Covid Suisse, SGME et EM/SFC Suisse**

L'enquête montre clairement que dans le cas de Long Covid comme dans celui de EM/SFC, le malaise post-effort et l'intolérance à l'effort sont présents chez pratiquement toutes les personnes concernées et constituent donc les principaux symptômes de ces maladies. Le PEM demeure encore malheureusement trop peu connu par tous les prestataires du système de santé suisse. La problématique liée à la rééducation, révélée par l'enquête, le démontre. En présence de PEM, il ne faut pas d'exercices d'activation et le pacing doit être [strictement respecté](#).

A notre connaissance, aucun autre traitement prescrit par l'ensemble du système de santé, les caisses maladie et les assurances sociales n'entraîne une aggravation des symptômes chez 50% des patients. [Des études](#) récentes et représentatives aboutissent aux mêmes conclusions que notre enquête.

En outre, l'EM/SFC et le syndrome de Long Covid, dont le symptôme principal est le PEM, doivent être intégrés dans le programme d'enseignement des professions de santé et une campagne de formation continue doit être engagée pour les médecins traitants. Sinon, rien ne changera face à cette situation désastreuse pour de nombreuses personnes concernées. Précisons qu'il s'agit ici de lésions iatrogènes, c'est-à-dire de dommages causés par une erreur de traitement et qui s'apparentent donc à une lésion corporelle.

Actuellement, les programmes de rééducation suisses ne tiennent pas compte de ce symptôme. Pour être aptes à la rééducation, les patients doivent suivre un certain nombre de thérapies actives (p. ex. physiothérapie, renforcement musculaire ou entraînement d'endurance, ergothérapie, thérapies psychologiques, etc.), faute de quoi elles ne sont pas remboursées par les assurances et les cliniques reçoivent moins d'argent pour le séjour des patients. Ce système est toutefois préjudiciable aux personnes atteintes de la maladie de Long Covid et d'EM/SFC, du fait que les cliniques ne peuvent pas tenir compte du pacing et du besoin de repos et de pauses, notamment pour des raisons financières.

De notre point de vue, il n'existe actuellement aucun centre de réadaptation capable de prendre en compte le tableau clinique du syndrome de Long Covid et de l'EM/SFC. Soit on ne tient pas assez compte du pacing, soit on ajoute un diagnostic psychiatrique lors des séjours de rééducation psychosomatique, et ce malgré le diagnostic et la présence de la maladie de Long Covid. Cela est également dû au fait que c'est le seul moyen pour que la rééducation soit prise en charge par les assurances. Or, cette erreur de diagnostic a des conséquences négatives en ce qui concerne la suite du traitement des personnes concernées et dans le cadre des démarches des assurances sociales. En raison de ce diagnostic, on tient encore moins compte de la nécessité du pacing, les personnes concernées reçoivent un traitement inapproprié et les assurances sociales comme l'assurance invalidité, suppriment leurs prestations.

Pour toutes ces raisons, nous ne pouvons pas recommander une rééducation non adaptée au PEM et à l'intolérance à l'effort pour les personnes atteintes de Long Covid et de EM/SFC, conformément au principe : **le PEM n'est pas négociable.**

**Pour en savoir plus :**

Sur notre site Internet [Long Covid Suisse](#), vous trouverez la totalité de l'enquête sous forme de présentation PowerPoint.

Demandes des médias à :

Long Covid Suisse, Chantal Britt, +41 76 588 08 24, [chantal.britt@long-covid-info.ch](mailto:chantal.britt@long-covid-info.ch)

Association EM/SFC Suisse, Nicole Spillmann, +41 79 698 67 08,  
[nicole.spillmann@mecfs.ch](mailto:nicole.spillmann@mecfs.ch)

Société suisse pour l'EM & SFC, Jonas Sagelsdorff, [info@sgme.ch](mailto:info@sgme.ch)