Long/Post Covid chez les enfants et les adolescents

Communiqué de presse commun de Long Covid Kids Suisse et #ProtectTheKids Suisse concernant la fiche d'information de l'OFSP pour les directions scolaires, le personnel enseignant et les professionnels du domaine scolaire

L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a chargé un groupe d'experts interdisciplinaire d'élaborer une **feuille d'information sur la maladie post-Covid-19 chez les enfants et les adolescents,** destinée aux directions d'écoles et aux enseignants et, plus généralement, aux responsables de l'éducation et de la santé dans les cantons et les communes. Finalisée fin juin 2024, et disponible en trois langues, la feuille d'information de l'OFSP (voir Informations sur la maladie post-Covid 19) aborde les symptômes, thématise les défis à relever dans le quotidien scolaire et propose des pistes d'action utiles et concrètes - un pas important vers un meilleur soutien des élèves atteints de Long/Post Covid.

“ Je crois pouvoir dire que nous étions d'accord au sein du groupe pour que le bulletin d'information paraisse peu avant le début de l'année scolaire 2024/25 “, explique Claudia Schumm, membre du groupe d'experts, membre du comité de Long Covid Suisse et présidente de Long Covid Kids Suisse. “ Fin juin, la feuille d'information était prête. La CDIP ayant souhaité une modification, celle-ci a été prise en compte. Le fait que le délai pouvait être Noël[1] avant que la feuille d'information n'arrive dans les écoles a été difficilement compréhensible pour les familles concernées. **Sa diffusion rapide est d'autant plus importante que la plupart des écoles ne sont pas au courant de l'existence de Long Covid et sous-estiment massivement les conséquences à long terme des infections virales** ", explique Schumm. " A cet égard, les médias sont invités à diffuser largement ce bulletin d'information officiel sur le Long Covid chez les enfants et les adolescents, par le biais d'une couverture journalistique ".

Le nombre d'enfants et d'adolescents concernés augmente

" Actuellement, environ 300 familles, principalement en Suisse allemande, ayant des enfants et des adolescents affectés, partagent leurs expériences dans notre communauté Facebook/Whatsapp [2] “, explique Claudia Schumm. " Dans de nombreuses familles, ce n'est pas seulement un enfant qui est atteint de Long Covid, mais aussi plusieurs membres d’une même fratrie. Et parfois, ce sont même tous les enfants - et souvent aussi un parent - qui est aussi atteint de Long Covid. Bien que nous ne soyons pas un point de contact officiel, le nombre de familles qui cherchent de l'aide auprès de nous ne cesse d'augmenter. Notre groupe Facebook ne représente qu'une partie des familles concernées. Par manque de ressources, nous n'avons pas recensé le nombre de familles qui nous ont demandé conseil et qui n'ont pas rejoint le groupe Facebook ".

Symptômes et défis à l'école

Les symptômes les plus fréquents dont souffrent les enfants et les adolescents atteints du syndrome de Long Covid sont l'épuisement, la fatigue, la diminution des capacités cognitives, les vertiges, les douleurs (maux de tête, de gorge, douleurs articulaires et musculaires), les troubles gastro-intestinaux (douleurs abdominales chroniques, constipation, nausées, vomissements) et le malaise post-exercice (PEM). Le PEM entraîne une aggravation des symptômes, souvent même un effondrement (crash), même après un effort physique ou cognitif minime. Le crash peut entraîner une aggravation temporaire, voire permanente, des symptômes. Il a également été démontré que la surcharge d’activité peut entraîner des lésions tissulaires en cas de PEM (Appleman et al., 2024). C'est pourquoi il est important de permettre aux élèves concernés d'adapter les activités scolaires en fonction de leur niveau d'énergie individuel, en recourant au pacing.

" De manière générale, il se passe beaucoup trop de temps avant que les enfants et les adolescents qui, en raison de Long Covid, ne peuvent plus ou presque plus suivre les cours en présentiel, puissent bénéficier d'un peu de soutien scolaire à la maison ", explique Claudia Schumm. "Les parents qui souhaitent un tel allègement pour leur enfant doivent souvent vivre un véritable parcours du combattant pour obtenir l'autorisation de bénéficier de quelques leçons individuelles : en passant de l'enseignant à la direction de l'école, puis aux autorités scolaires, avec détour par le service psychologique de l'école et en revenant à la case départ ".

---

[1] Voir mail de la CDIP à Long Covid Kids Suisse en annexe

[2] Claudia Schumm sur le travail de Long Covid Kids Suisse en annexe

Le canton de Thurgovie est le seul à avoir édicté une réglementation formelle : Tous les enfants et adolescents qui ne peuvent plus suivre les cours en présentiel à cause du Long Covid ont droit à cinq leçons individuelles par semaine, payées par le canton. Toutefois, cette réglementation ne semble pas être communiquée de manière active par le canton aux écoles, comme l'ont constaté les familles thurgoviennes concernées.

La forte pression exercée par les offices et les autorités scolaires, souvent par ignorance des conséquences des maladies virales sur les enfants et les adolescents atteints de Long Covid, cesse brusquement après la scolarité obligatoire. En effet, lorsqu'il n'a pas été possible d'obtenir un diplôme scolaire à cause de Long Covid, cela ne semble plus intéresser personne, comme il l'a malheureusement été constaté dans plusieurs situations.

Prise en charge médicale

La prise en charge médicale des enfants et adolescents atteints du syndrome de Long Covid et d'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique ("EM/SFC") - la forme la plus grave du syndrome de Long Covid - est totalement insuffisante. Les enfants et les adolescents malades passent des examens dans les hôpitaux et sont renvoyés aux pédiatres pour la suite de leur prise en charge, car les hôpitaux n'ont pas les ressources nécessaires à cet effet. Les pédiatres sont à leur tour complètement surchargés, beaucoup ne connaissent pas encore suffisamment la maladie et ne peuvent pas faire grand-chose, car il n'existe pas de thérapies curatives. Claudia Schumm : “ Les quelques médecins qui connaissent les syndromes post-viraux et l'EM/SFC et qui s'occupent des personnes concernées nous apparaissent comme très empathiques et soutenants. Ils sont cependant complètement débordés et travaillent jusqu'à l'épuisement. “

“ La souffrance des enfants et des adolescents atteints de Long Covid ou d'EM/SFC est encore accentuée par le manque de compréhension de la part des adultes ", explique Schumm. " Ils sont malades, voire gravement malades - pendant des mois ou des années - et on les croit encore moins que les adultes. La maladie est fortement psychologisée et, comme l'école est obligatoire, on fait souvent pression sur les parents pour qu'ils fassent hospitaliser leur enfant dans un établissement psychiatrique pour enfants et adolescents, bien que l'on sache que le Long Covid est dû à des mécanismes physiopathologiques, et donc physiques ". Elle insiste sur le fait que dans sa communauté, des enfants et des adolescents sont si épuisés qu'ils ne peuvent plus quitter leur lit, ne sont plus en mesure de se tenir debout, ni de marcher et sont même parfois nourris par sonde gastrique parce qu'ils ne peuvent plus s'alimenter. À cela s'ajoutent des douleurs quotidiennes. **"Nous avons dans notre communauté des enfants et des adolescents qui ont dit qu'ils ne voulaient plus vivre".**

Cela touche les enfants et les jeunes dans une phase importante et fragile de leur vie, marquée par de nombreuses incertitudes. Ils perdent une grande partie, voire la plus grande partie de leur jeunesse. Leur instruction est insuffisante parce qu'ils ne peuvent suivre que partiellement, voire plus du tout, l'enseignement en présentiel. Ils sont trop malades pour le minimum requis dans les gymnases ou les écoles professionnelles et ils perdent leurs amis. Ils ne peuvent pas participer à des études cliniques et le corps médical est encore plus réticent que pour les adultes en ce qui concerne l'utilisation de médicaments off-label. De plus, le dépistage du syndrome de Long Covid est particulièrement difficile chez les jeunes enfants, en raison de la difficulté à évaluer leurs symptômes.

Le quotidien des familles concernées

Les familles concernées sont livrées à elles-mêmes pendant des mois et des années. Les parents doivent réduire leur temps de travail ou quitter leur emploi pour s'occuper de leur enfant malade à la maison. Ils doivent se battre pour obtenir une scolarisation adaptée et amener leurs enfants (s'ils sont encore un peu en capacité de présentiel) à l'école pour quelques leçons, car ils ne sont physiquement plus en mesure d'effectuer le trajet à pied ou à vélo. Les parents cherchent désespérément des traitements pour soulager les douleurs en mettant la main à la poche ou, par nécessité financière, en cherchant même un soutien financier par le biais de collectes de fonds dans les médias sociaux - tout en sachant qu'un soulagement ou même une guérison sont loin d'être certains. En outre, ils doivent remplir des montagnes de formulaires pour les assurances sociales et fournir des certificats médicaux parfois mensuels – et ils luttent contre le « gaslighting » médical, une forte psychologisation de la maladie et la stigmatisation :

> **" Cliniquement, tu es en bonne santé, je te conseille de consulter un psychologue ".**
>
> **" Votre fils doit maintenant se décider pour une mesure que nous avons proposée. Sinon, cela peut aller jusqu'à la privation de liberté. Dans ce cas, votre fils devra aller à l'école en hôpital psychiatrique ".**
>
> **" Tes problèmes sont à 100 % psychiques ".**
>
> **" Pour le Long Covid psychosomatique, nous connaissons une rééducation adaptée. Il faut absolument qu'il fasse de l'exercice et qu'il prenne l'air, sinon ça va lui taper sur le psychisme ".**

" Il est impossible que tu aies toujours autant mal à la tête ".

" Peu importe que tu aies mal au ventre à la maison ou à l'école ".

" Les douleurs chroniques sont psychiques, elle doit donc suivre une psychothérapie ".

" Nous n'avons absolument rien trouvé de physique dans nos tests standard, nous partons donc du principe que les symptômes proviennent d'un trouble psychique ".

" L'enfant ne peut pas se tenir debout ni marcher parce qu'il a un blocage psychique ".

" Un lien avec le Covid peut être exclu, l'infection remonte à trop longtemps. Les symptômes sont psychosomatiques ".
(Propos tenus par des médecins face à des enfants concernés ou à leurs parents).

Selon Claudia Schumm, la psychologisation de la maladie prend parfois des formes bien plus absurdes :

"Plusieurs mères de notre communauté ont été accusées par des médecins du *syndrome de Münchhausen-by-proxy*, une forme de maltraitance infantile dans laquelle les mères rendent délibérément leurs enfants malades. En outre, de nombreux parents de notre communauté ont dû faire face à des accusations d'exagération, de surprotection ou de difficulté à lâcher prise ".

Manque de chiffres

Il est inacceptable que près de cinq ans après le début de la pandémie de Covid en Suisse, il n'existe toujours pas de données fiables sur le Covid long. " Nos estimations de la prévalence du Long Covid chez les enfants et les adolescents s'appuient sur des études étrangères de grande envergure. Avec une estimation de la prévalence conservatrice de 1,0 % par rapport aux données des études, au moins 18 000 enfants et adolescents en Suisse répondraient aux critères de Long Covid ", explique le Dr Fredy Neeser, conseiller scientifique de #ProtectTheKids.

Une présentation fiable des données actuelles (de décembre 2023 à mars 2024) de l'Office of National Statistics (ONS) britannique sur le Long Covid chez les enfants et les adolescents en Angleterre et en Écosse est disponible ici. Les données mensuelles de l'ONS sur les symptômes persistants pendant au moins 4 semaines ont montré une augmentation de 32 % du Long COVID chez les 3-17 ans entre décembre 2023 et mars 2024, passant de 84 000 personnes touchées le 14 décembre 2023 à plus de 111 000 le 7 mars 2024. " Cette augmentation considérable d'un tiers du nombre d'enfants et d'adolescents touchés par le Long Covid en seulement trois mois devrait nous faire réfléchir ", a déclaré Fredy Neeser.

Pour l'ensemble de la population, une ventilation des données de l'ONS en fonction de la durée des symptômes prouve que 30 % sont atteints de Long Covid depuis moins d'un an, ce qui signifie qu'il doit s'agir de nouveaux cas depuis mars 2023. Chez les 3-17 ans, on constate même une augmentation de 96 % en 12 mois, passant d'environ 57 000 personnes touchées le 30 mars 2023 à plus de 111 000 le 7 mars 2024.

L'étude américaine RECOVER-Pediatrics (Gross et al., 2024) est également intéressante. Elle montre notamment que parmi les enfants et les adolescents qui ont présenté pour la première fois des symptômes persistants après le début de la pandémie et qui se sont donc rendus dans un centre de santé, la proportion de ceux qui, après un antécédent de SRAS-CoV-2, souffraient probablement de post-Covid-19 était remarquablement élevée, à savoir entre 14 % et 21 % chez les enfants et entre 7 % et 17 % chez les adolescents.

Long Covid - risques en cas de réinfection

Comme le montre une étude chinoise (Qin et al., 2024), la sévérité moyenne de nombreux symptômes de Long Covid a augmenté de manière significative avec deux infections par rapport à une seule, et de manière particulièrement importante avec plus de deux infections (figure 4f).

Des expériences similaires sont faites par Long Covid Kids Suisse, explique Claudia Schumm : “ Nous constatons avec inquiétude que de plus en plus de parents nous appellent parce que leurs enfants ont développé un Long Covid après une deuxième, troisième ou quatrième infection. De plus, chez la majorité des enfants et adolescents atteints de Long Covid, les symptômes se sont parfois massivement aggravés ou sont réapparus après une nouvelle infection. **L'absence de protection contre les infections dans les salles de classe a des conséquences désastreuses pour eux. “**

Les capteurs de CO2 ont en grande partie disparu des salles de classe. L'utilisation généralisée de filtres à air n'est toujours pas à l'ordre du jour dans les cantons et les communes, " (...) bien que notre étude ait montré que **les filtres à air pouvaient réduire la concentration d'aérosols d'au moins 50 %, parfois même jusqu'à 90 %**- ce qui impacterait positivement la santé de tous les enfants, adolescents et enseignants ", explique le Dr Fredy Neeser, conseiller scientifique de #ProtectTheKids.

" En outre, notre étude a montré que deux aérations par heure se révèlent insuffisantes et trop espacées pour diluer les aérosols si aucun filtre à air n'est utilisé et que la qualité de l'air est aussi considérablement influencée par le fait que le bâtiment dispose d'une installation de ventilation moderne ou qu'il soit en état nécessitant une rénovation ".

Nos revendications

- Prise en compte par la CDIP du risque d'infection qui est actuellement à nouveau élevé envoi le plus rapidement possible de la feuille d'information de l'OFSP aux groupes cibles prévus. D'après notre expérience, les écoles bien informées sont généralement disposées à aider et à chercher des solutions avec les familles touchées par Long Covid, ce qui souligne l'importance de l'envoi de la feuille d'information.

- Création d'un **centre interdisciplinaire pour les séquelles à long terme et tardives des maladies infectieuses :** L'objectif du centre de compétence est de rassembler des connaissances scientifiques sur les conséquences post-aiguës des infections virales telles que le Long Covid et l'EM/SFC chez les adultes, les enfants et les adolescents, d'explorer de nouvelles approches diagnostiques et thérapeutiques, de soutenir les personnes atteintes de Long/Post Covid ou suspectées de l'être en leur proposant des diagnostics et des traitements et de permettre des études de cohorte pour le suivi à long terme des conséquences post-aiguës dans différents groupes d'âge.

- Formation continue obligatoire du personnel soignant dans les hôpitaux et les cabinets médicaux sur le Long Covid et l'EM/SFC chez les adultes, les adolescents et les enfants. La Charité de Berlin, en collaboration avec la clinique de l'Université technique de Munich, propose d'excellentes sessions en ligne à ce sujet.

- Programmes de soutien ciblés pour la recherche sur Long Covid chez les enfants et les adolescents.

- Reconnaissance de la maladie à l'école, dans l'enseignement et auprès de l'assurance-invalidité.

- Soins médicaux adéquats pour les enfants et les adolescents. (Les familles se rendent à l'étranger pour des traitements qui pourraient être efficaces. En Suisse, il n'y a presque pas de possibilités de traitements off-label).

- Soutien adéquat des familles au quotidien par les cantons.

- Outils techniques pour la protection contre les infections dans les salles de classe (filtres à air et/ou ventilation mécanique, ainsi que des appareils de mesure du CO2). Non seulement les enfants et les adolescents atteints de Long Covid et d'autres maladies ou autres facteurs de risque spécifiques ont droit à un environnement d'apprentissage sain, mais également tous les enfants, adolescents et enseignants en bonne santé. D'autant plus que, selon les données de l'Office of National Statistics (ONS), les enseignants ont un risque accru de souffrir d'une maladie de Long Covid grave et durable par rapport à d'autres groupes professionnels.

Annexe

1) Courriel de la CDIP à Long Covid Kids Suisse du mercredi 14 octobre.

En accord avec la CDS, nous procédons comme suit pour faire connaître la fiche d'information Long Covid auprès des enfants et des jeunes en milieu scolaire :

10 octobre 2024 (effectué) : membres de l'Association des médecins cantonaux de Suisse (AMCS) par courriel, en précisant que les membres de la SMAK et de la SVAK seront informés avec un délai.

13 novembre 2024 : membres de la Conférence suisse des services de l'enseignement secondaire (CESE) à l'occasion de l'assemblée des membres (sous forme d'envoi préalable).

21 novembre 2024 : membres de la Conférence suisse des services de l'enseignement primaire (CSESP) à l'occasion de l'assemblée des membres (sous forme d'envoi préalable).

21 novembre 2024 : présidence de l'Association suisse des directrices et directeurs d'école (ASDGE) et présidence de la Conférence latine des chefs d'établissement de la scolarité obligatoire (CLACESO).

D'ici à ce que les fiches d'information parviennent aux directions des établissements scolaires par le biais des newsletters mensuelles publiées par les offices cantonaux de l'éducation, il se peut que ce soit Noël.

En procédant de la sorte, nous veillons à ce que les fiches d'information bénéficient de la plus grande attention possible et qu'elles parviennent aux écoles (avec les groupes cibles) sur l'ensemble du territoire.

2) Claudia Schumm à propos du travail de Long Covid Kids Suisse

« Notre organisation de patients gère un groupe Facebook *pour les parents* des enfants malades et un groupe Whatsapp *pour les enfants/adolescents concernés*.
En outre, nous avons un site web, nous répondons aux questions par téléphone et par e-mail (7 jours sur 7, souvent lorsque les parents se trouvent dans des situations de crise, par exemple parce que l'école veut/a déjà fait une signalisation de mise en danger ou que l'état de santé des enfants et des adolescents se détériore soudainement), nous orientons les enfants et les adolescents malades vers les quelques médecins qui connaissent le Long Covid, nous connectons entre elles les écoles des enfants concernés, cherchons des possibilités de répit pour les parents ou encore aidons à trouver les formulaires destinés aux assurances sociales.

Par ailleurs, nous avons déjà organisé des soirées zoom pour les parents (par exemple sur le thème Long Covid et l'école) en invitant des intervenants extérieurs (par exemple un avocat à propos de l'obligation de scolarisation et du droit à l'éducation). En outre, nous sommes en contact avec des médecins - depuis peu, également avec ceux qui sont prêts à dispenser des traitements off-label, tels que la help aphérèse (lavage de sang), si les familles le demandent expressément.
Toutes ces tâches, qui nous tiennent à cœur, demandent beaucoup de temps tout en étant effectuées exclusivement à titre bénévole. Dans l'intervalle, nous sommes ainsi devenus en quelque sorte un service spécialisé non officiel. La charge de travail des membres du comité est très lourde, car leurs propres familles sont également concernées par le Long Covid. Notre organisation mérite le soutien des cantons, car nous assumons des tâches à responsabilité dont personne d'autre ne se préoccupe ».

Long Covid Kids Suisse est une organisation de patients qui fait partie de Long Covid Suisse. Elle s'occupe bénévolement depuis plusieurs années de familles d'enfants et d'adolescents touchés par le Long Covid, et souvent dans des cas présentant des manifestations graves de ME/CFS et des troubles persistant pendant des mois ou des années.

Depuis 2021, **#ProtectTheKids Suisse** s'engage bénévolement en faveur de mesures de protection axées sur l'efficacité, telles que les filtres à air et la ventilation mécanique, afin de réduire le risque élevé de transmission à distance du SRAS-CoV-2 dans les salles de classe insuffisamment ventilées, ainsi que les risques liés au Covid-19 et aux séquelles à long terme et tardives qui y sont associées.

Pour plus d'informations :
Claudia Schumm, présidente Long Covid Kids Schweiz, tél: 079 653 80 84, mail: info@longcovidkids.ch
Fredy Neeser, Dr. sc. techn. ETH, Wissenschaftliche Beratung #ProtectTheKids Schweiz, tél: 079 685 12 54, mail: fredy.neeser@protect-the-kids.ch

Long Covid Kids Schweiz und #ProtectTheKids Schweiz, 29.10.2024