

COVID LONG : COMPRENDRE POUR SOUTENIR

Quelqu'un dans votre entourage est atteint de Covid long?

Le Covid long est une maladie neuro-immunologique chronique (survenant plus de 3 mois **après une infection au SARS-CoV-2**) aux causes complexes - notamment : dysfonctionnements immunitaires, persistance virale, auto-immunité, atteintes neurologiques. Cette maladie n'est **ni psychologique, ni imaginaire, ni exagérée**. Ce flyer vous donne des **clés simples** pour mieux comprendre ce que vit votre proche, et comment **l'accompagner au quotidien**.

Quand l'effort devient un piège

L'un des symptômes les plus marquants du Covid long est une intolérance à l'effort : le corps ne tolère plus les efforts comme avant. Les simples gestes du quotidien - marcher, lire, parler, réfléchir - peuvent provoquer une aggravation soudaine, durable et souvent retardée des symptômes: un malaise post-effort (PEM).

C'est le symptôme le plus caractéristique du Covid long. Ce malaise peut survenir plusieurs heures, voire un à deux jours après un effort, même minime. La personne peut sembler "aller bien" sur le moment, puis se retrouver clouée au lit pendant des jours.

Contrairement à d'autres maladies, ici, l'effort n'aide pas à progresser : il épuise, et péjore l'état de santé. Chaque dépassement de limite peut entraîner une rechute sévère.

À RETENIR

Ce n'est pas de la paresse, ce n'est pas un simple coup de fatigue, et ce n'est pas quelque chose que l'on peut surmonter avec de la volonté. La fatigue liée à ces maladies est d'origine neurologique. C'est une réaction physiologique anormale à l'effort, qui demande une gestion très précise de l'énergie (parfois appelée "pacing") pour éviter les rechutes.

La maladie étant imprévisible, les personnes concernées doivent parfois annuler un engagement à la dernière minute. Ce n'est pas un manque d'envie, mais une nécessité : leur corps les alerte qu'un effort pourrait provoquer un malaise post-effort (PEM), avec des répercussions importantes pour leur santé. Des limites qu'elles ne choisissent pas, mais qu'elles doivent respecter.



Comment pouvez-vous apporter un soutien efficace?



Croire et respecter la personne

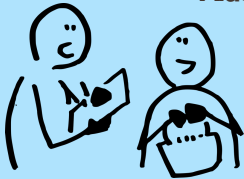
- Prenez ses symptômes au sérieux, même s'ils ne se voient pas.
- Évitez de donner des conseils non sollicités ("Tu dois sortir", "Ça va passer", "Tu dois te forcer un peu" ou "Pense de manière positive").
- Votre reconnaissance de leur souffrance est le plus grand des soutiens.

Adaptez-vous aux "bonnes" et "mauvaises" journées de la personne



- Elle connaît ses limites. Ne la poussez pas à faire plus.
- Acceptez qu'elle annule ou modifie des plans au dernier moment : ce n'est pas de la mauvaise volonté.
- Privilégiez les activités calmes et courtes, adaptées aux besoins de la personne et de son état du moment.

Aider concrètement



- Courses, repas, ménage, démarches : tout effort économisé fait une réelle différence.
- Proposez une aide pratique et ponctuelle, sans insister si elle décline. Par exemple : "Je fais les courses samedi, est-ce que je peux te prendre quelque chose ?"



Renseignez-vous

- Prenez le temps de vous documenter sur la maladie (via des sites spécialisés ou des associations de patients). Votre intérêt montrera à la personne malade qu'elle n'est pas seule dans son combat.



La personne atteinte de Covid long ou d'EM vit avec une batterie presque vide en permanence. Elle n'a pas choisi cette situation et fait de son mieux avec l'énergie dont elle dispose. Votre compréhension, votre patience et vos petites attentions peuvent réellement améliorer son quotidien.

INTOLÉRANCE À L'EFFORT

Késako : Comme un téléphone avec une toute petite batterie. La personne s'épuise très rapidement, même après un petit effort (se laver, marcher, parler trop longtemps, se concentrer).

Impact : Elle doit limiter ses activités au strict minimum pour éviter d'aggraver son état de santé.



PEM (MALAISE POST-EFFORT)

Késako : C'est une exacerbation des symptômes survenant après un effort physique ou mental. Ce "crash" n'est pas une simple fatigue, mais un épuisement extrême, parfois associé à des douleurs, de la fièvre et pouvant durer de quelques heures à plusieurs mois, voire devenir chronique.

A noter : C'est un symptôme clé.



BROUILLARD CÉRÉBRAL (TROUBLES COGNITIFS)

Késako : Difficultés à penser, se concentrer, suivre une conversation, trouver ses mots, ou mémoriser. Comme si le cerveau était dans le brouillard, au ralenti. Lire, discuter ou travailler devient très difficile, même pour quelques minutes.

Important : Ce n'est ni de la paresse ni un manque d'effort. C'est un dysfonctionnement cognitif. Invisible...mais réel.



FATIGUE EXTRÊME

Késako : Comme si le corps était fait de plomb. Imaginez avoir grimpé une montagne avec la grippe... et devoir recommencer chaque jour. Se lever, se laver, s'habiller, parler, manger, penser: tout devient un effort épuisant. Ce n'est pas une fatigue normale, mais un épuisement durable que même le repos ne soulage pas.

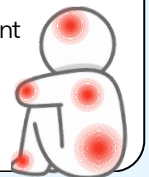
Répercussion : Parfois, le corps "plante" et il faut s'allonger tout de suite.



DOULEURS CHRONIQUES

Késako : Comme une grippe qui ne s'arrête jamais. Douleurs musculaires, articulaires, maux de tête, sensation de brûlures ou de courbatures, souvent constantes et changeantes.

Invisible : La personne peut sourire, parler...et souffrir en silence. Les douleurs ne se voient pas.



POUR ALLER PLUS LOIN

ET SI VOUS TESTIEZ VOTRE ÉNERGIE ?

Les personnes atteintes de Covid long vivent chaque jour avec une énergie très limitée - bien plus réduite que ce que l'on imagine. Réalisez ce petit exercice en ligne: gérez votre énergie sur une journée... et observez ce que vous pouvez (ou non) accomplir.

Objectif : Mieux comprendre à quel point chaque geste compte et combien vivre avec si peu d'énergie est un vrai défi.



COVID LONG, FIBROMYALGIE, DÉPRESSION : DES FATIGUES À NE PAS CONFONDRE

Toutes les fatigues ne se ressemblent pas.

On utilise le même mot, "fatigue", pour décrire des vécus très différents. Ce document vous aide à faire la différence, en montrant simplement comment ces trois fatigues se manifestent, ce qu'elles ont en commun - et surtout, ce qui les distingue.

Comprendre ces nuances, c'est pouvoir mieux accompagner votre proche malade.



Adresses utiles pour les proches aidants



SOUTENEZ-NOUS

Devenez membre ou faites un don-chaque contribution compte!

Association Long Covid Schweiz

Mottastrasse 41, 3005 Bern

Banque Migros

IBAN : CH0508401000067662480

Ensemble, nous sommes plus forts!

REJOIGNEZ-NOUS DÈS MAINTENANT

f Long Covid Schweiz
Covid-19 forme longue Suisse
Long Covid Kids Schweiz

in Long Covid Switzerland

@ @_long_covid_schweiz
@longcovidyouth

✈ @longcovidch.bsky.social
@swisslc-kids.bsky.social