

Le Covid Long : ce que cette maladie révèle de notre médecine

Marc Jamoulle, MD, PhD¹, Daniel Widmer, MD²

Long Covid: what this disease reveals about our medicine

Long Covid, a chronic post-infectious condition with polymorphic presentation, reveals deep tensions within our healthcare system. It highlights the limitations of a specialized and technocratic medicine, which is poorly equipped to handle complexity, while also questioning the place of patients in knowledge production. This article offers an epistemological reflection on this emerging illness, emphasizing the pivotal role of general practice and the need to reform medical education. Ultimately, it invites us to rethink our clinical practices in light of uncertainty and dialogue.

KEYWORDS

Long Covid, general medicine, epistemology, complexity, quaternary prevention

Le Covid long, pathologie post-infectieuse chronique à présentation polymorphe, révèle les tensions profondes de notre système de santé. Il met en évidence les limites d'une médecine spécialisée, technicisée et peu ouverte à la complexité, tout en interrogeant la place du patient dans la production du savoir. Cette réflexion propose une lecture épistémologique de cette maladie émergente, soulignant le rôle central de la médecine générale et la nécessité de réformer la formation médicale. En filigrane, une invitation à repenser nos pratiques à la lumière de l'incertitude et du dialogue.

Le Covid long, ou syndrome post-Covid-19, est désormais reconnu comme une entité clinique multisystémique, à tropisme neuropsychiatrique, avec des répercussions socio-économiques sévères¹. Les recherches récentes mettent en lumière des mécanismes neuroimmuno-logiques complexes impliqués dans sa physiopathologie. Des études post-mortem et des modèles animaux suggèrent que l'infection par le SARS-CoV-2 peut entraîner une activation microgiale persistante, des altérations de la barrière hémato-encéphalique et une neuroinflammation chronique. Ces processus pourraient expliquer les symptômes cognitifs, tels que les troubles de la mémoire et de l'attention, ainsi que les manifestations psychiatriques observées chez certains patients. Cette compréhension approfondie des mécanismes sous-jacents est essentielle

pour développer des approches thérapeutiques ciblées et efficaces pour les personnes souffrant de Covid long (2).

Malgré l'intensité de la recherche scientifique, le Covid long reste largement mal compris. De nombreux patients atteints de cette pathologie rapportent une errance médicale marquée, un défaut de reconnaissance, voire une disqualification de leurs plaintes (3). Or, cette maladie ne met pas seulement en tension les savoirs biomédicaux : elle met aussi en crise les fondements même de la relation de soin.

Alors que l'on estime que 10 à 20% des personnes ayant contracté le SARS-CoV-2 souffriraient de symptômes persistants au-delà de trois mois (4), la clinique peine à suivre. Les examens paraissent normaux, les symptômes

1 Pour une analyse approfondie, voir Jamoulle et al., Le Long COVID, maladie invisible, rapport de recherche en soins primaires (1).

sont diffus, la chronicité est fluctuante. Cela déstabilise les praticiens formés à rechercher des entités bien circonscrites, objectivables et traitables. Ce décalage entre données scientifiques, expériences vécues et attitudes cliniques mérite une analyse approfondie.

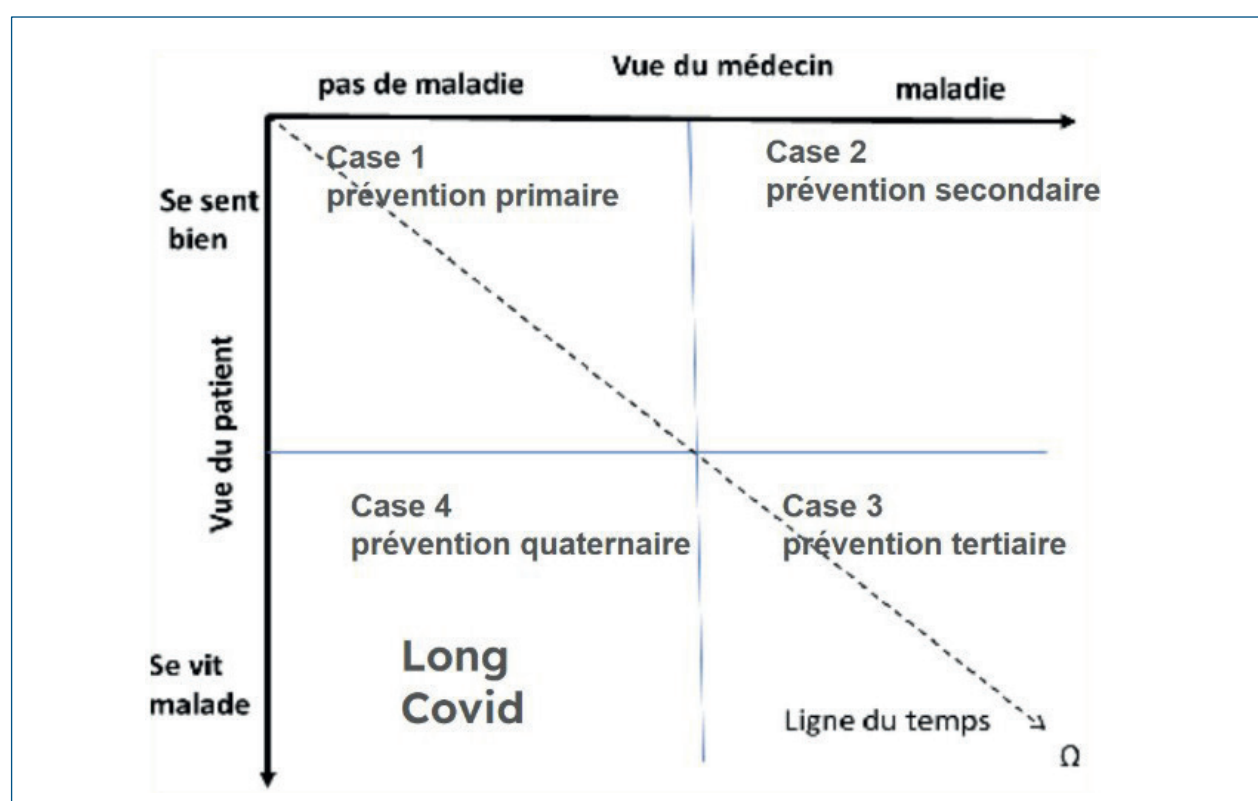
L'effet Dunning-Kruger permet d'éclairer en partie la situation : il désigne la tendance des personnes peu compétentes à surestimer leurs capacités, en particulier lorsqu'elles ne reconnaissent pas leur ignorance (5). Dans le contexte du Covid long, de nombreux soignants, faute de formation ou d'outils, jugent trop rapidement les plaintes comme non médicales, voire psychiatriques. Cette attitude s'accompagne souvent d'une méta-ignorance : on ignore que l'on ignore (6).

À cette difficulté cognitive s'ajoute une organisation des soins peu adaptée aux pathologies complexes. Le modèle

biomédical dominant, fondé sur l'hyperspécialisation, a conduit à une fragmentation des parcours. Chaque spécialiste prend en charge un organe, une discipline, mais rarement la personne dans son ensemble. Le patient devient ainsi l'objet d'une errance entre expertises, sans coordination ni continuité. Dans cette logique, les soins primaires sont souvent marginalisés, alors qu'ils offrent un cadre propice à l'accompagnement dans l'incertitude.

C'est dans ce contexte que la médecine générale se révèle précieuse. Par son ancrage territorial, sa continuité relationnelle et sa posture centrée sur la personne, elle permet de maintenir une cohérence narrative et une écoute active, y compris face à ce qui ne se voit pas. Elle joue un rôle de « traductrice » entre les savoirs spécialisés et les vécus singuliers des patients, et incarne les principes de la prévention quaternaire (7) (Figure 1). Elle propose ainsi une médecine plus prudente, plus réflexive, soucieuse de ne pas nuire.

FIGURE 1. MODÈLE DE PRÉVENTION CROISANT LE VÉCU DU PATIENT ET L'ACTION DU MÉDECIN



Dans ce modèle, la ligne du temps oblique amène patient et médecin au point Oméga. Ils meurent tous deux. Dans le Covid long, le patient est perdu dans la case 4 : il se vit malade et le médecin ne lui reconnaît pas sa maladie. Pour éviter ce calvaire au patient, le médecin doit appliquer un processus d'autocontrôle de sa connaissance (7).

Cette posture requiert toutefois des compétences particulières, encore peu présentes dans la formation médicale actuelle. Celle-ci demeure largement marquée par un modèle transmissif, normatif et hospitalo-centré, où la

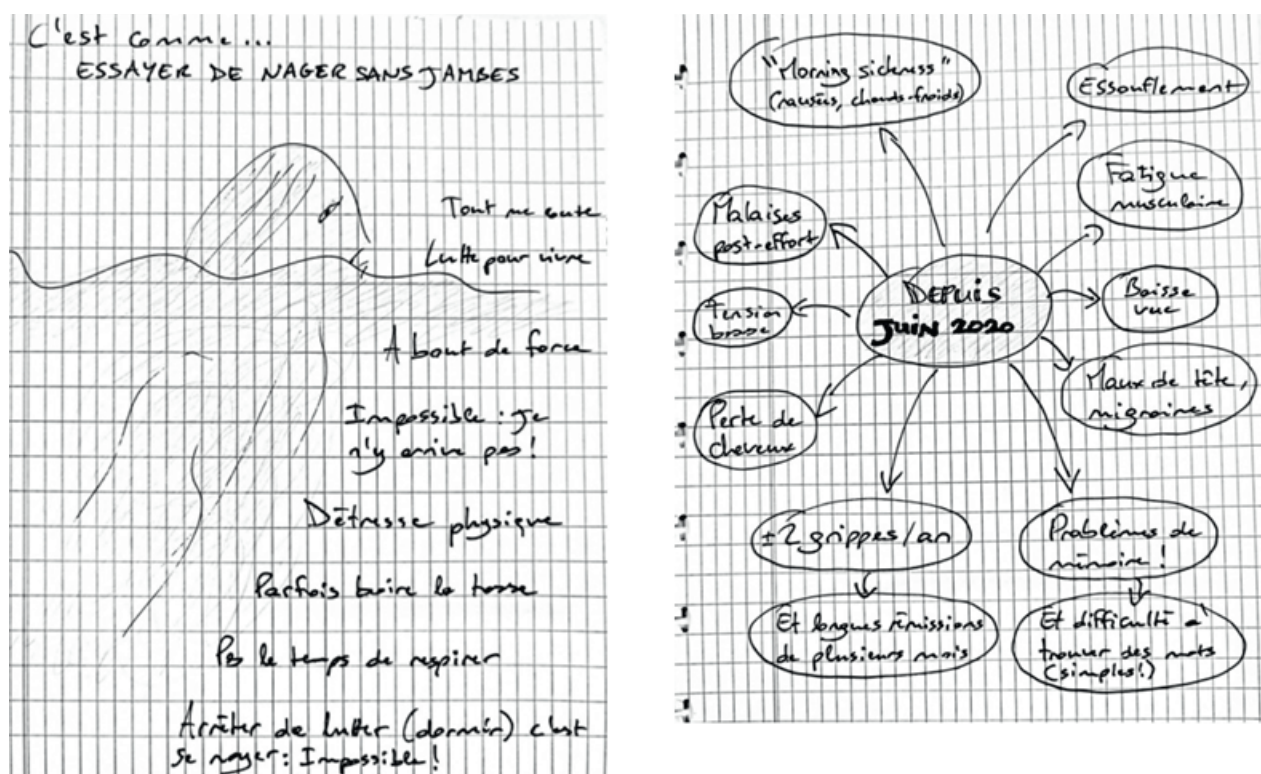
mémorisation prévaut sur la compréhension. Les étudiants sont rarement incités à questionner l'incertitude, à explorer les limites du savoir ou à s'engager dans la complexité des situations cliniques. Une réforme pédagogique apparaît

nécessaire : elle implique l'adoption de méthodes actives – telles que le Problem-Based Learning (8, 9) –, le renforcement des sciences humaines et la promotion d'une véritable culture de l'interdisciplinarité.

Par ailleurs, le Covid long a mis en lumière une dynamique inédite : l'articulation entre savoirs scientifiques émergents et savoirs expérientiels portés par les patients eux-mêmes. Les premières données cliniques publiées par Carfi et collaborateurs ont montré que près de 90% des patients présentaient encore des symptômes deux mois après l'épisode aigu de COVID-19 (10). Presque simultanément, le terme « Long Covid » a été forgé par les malades, et les premières descriptions issues de collectifs citoyens ont documenté la diversité et la persistance des symptômes, influençant rapidement l'agenda de recherche et

les politiques de santé dans plusieurs pays (11). La dynamique observée avec le Covid long n'est pas sans rappeler l'histoire de la maladie de Lyme : si son identification scientifique est attribuée aux enquêtes médicales menées dans les années 1970 à Old Lyme (Connecticut), c'est l'alerte des patients et des familles, confrontés à une fréquence inhabituelle de cas d'arthrite juvénile, qui a déclenché les investigations épidémiologiques ayant conduit à la description de la pathologie. Cette double émergence, à la fois clinique et citoyenne, marque une rupture dans l'histoire de la médecine : les patients ne sont plus seulement des objets de soins, mais des acteurs et producteurs de savoir (Figure 2). Cela impose de reconnaître formellement leur rôle dans la recherche et dans la construction des politiques de santé.

FIGURE 2. « LE PATIENT EST L'EXPERT DE SA MALADIE ». FEUILLETS APPORTÉS PAR UNE PATIENTE À LA CONSULTATION. REPRODUIT AVEC L'AUTORISATION DE LA PATIENTE



La dimension genrée du Covid long ne peut non plus être ignorée. Cette pathologie touche majoritairement des femmes, souvent jeunes, actives et jusque-là en bonne santé (12). Ce constat met en lumière un biais structurel bien documenté : les plaintes féminines, surtout lorsqu'elles sont diffuses, tendent à être moins bien prises au sérieux, et plus rapidement attribuées à des causes psychologiques. Cette inégalité dans la prise en charge rejoint les enjeux connus dans d'autres pathologies chroniques invisibles, comme la fibromyalgie ou l'endométriose (13).

Enfin, l'inaction politique aggrave les difficultés rencontrées sur le terrain. Peu de pays ont structuré des parcours de soins dédiés. En Belgique, malgré quelques efforts assurantiels (14), il n'existe ni communication grand public, ni plan de formation des soignants, ni centres de référence. La gouvernance reste fragmentée, peu lisible, et souvent en décalage avec les besoins réels. Les professionnels se retrouvent en première ligne, sans outils ni reconnaissance, face à des patients eux-mêmes désorientés.

En Suisse, un consensus d'experts a publié des recommandations aux médecins traitants pour l'assurance invalidité, privilégiant la description des limites fonctionnelles plutôt que le diagnostic catégoriel, notamment pour des troubles comme la douleur, la fatigue chronique et, par analogie, le Covid long (15).

Le Covid long agit comme un révélateur, exposant des vulnérabilités structurelles : une formation inadéquate, une médecine fragmentée, une hiérarchisation déséquilibrée des savoirs et une politique de santé lente à réagir. Mais il constitue aussi une opportunité – celle de repenser la médecine à partir de l'incertitude, de réhabiliter l'écoute et de favoriser la co-construction du sens. Cette situation impose une posture plus humble, réflexive et humaine. Elle rappelle également l'obligation pour les médecins de se documenter en permanence et de tirer parti des ressources disponibles. Les technologies numériques, et plus encore l'intelligence artificielle (IA), peuvent parfois dépasser l'appréciation clinique humaine dans l'identification de maladies multisystémiques émergentes. Ainsi, un outil de précision phenotyping a permis de détecter jusqu'à 22,8% de cas de Covid long dans les dossiers de santé électroniques, là où les diagnostics traditionnels échouaient (16). Une revue récente confirme d'ailleurs l'apport croissant de l'IA dans la gestion du Covid long, qu'il s'agisse du diagnostic, de la prédiction des phénotypes ou de l'analyse de données massives (17). Enfin, le développement et l'usage d'ontologies spécifiques, comme celles recensées dans les travaux récents (18, 19), ouvrent de nouvelles perspectives pour repérer des problèmes passés inaperçus et mieux intégrer la complexité de cette pathologie.

Dans le contexte du Covid long, la relation thérapeutique constitue un pivot essentiel de la prise en charge. L'écoute empathique et la reconnaissance du vécu du patient représentent déjà un acte thérapeutique, en particulier lorsque les repères diagnostiques et thérapeutiques

restent incertains. La construction d'un partenariat fondé sur la confiance, l'adaptation continue et le respect mutuel transforme le rôle du médecin, qui devient accompagnant plutôt que simple prescripteur (20). Le Covid long ouvre la voie à une approche intégrée du soin, qui valorise à la fois l'accompagnement médical, le soutien social et le renforcement de la résilience.

VIGNETTES CLINIQUES – TÉMOIGNAGES DE PATIENTS

« Quand je fais un "crash", les symptômes sont presque toujours les mêmes : une fatigue écrasante, une sensation de brûlure dans le cerveau, l'impression d'avoir du plomb fondu qui coule dans les veines, des douleurs dans les mains et les pieds, des troubles de la mémoire et de la parole, des difficultés à marcher, parfois une perte de cheveux, une douleur thoracique près du cœur et, depuis septembre, des problèmes respiratoires. »

– *Patiente de 38 ans, consultation 2024.*

« Je dors beaucoup plus qu'avant. Avant, je dormais seulement la nuit, maintenant je dors presque tout le temps. Même après une activité ou un jeu, je dois souvent aller dormir. [...] C'est comme si tout mon corps m'aplatissait. [...] J'ai déjà eu des malaises : je tombe par terre, je ne me rends pas compte, je vois tout noir, comme une ruche d'abeilles. »

– *Enfant de 11 ans, consultation 2025.*

« Il m'arrive aussi de dire des mots différents de ce que je devrais dire. L'autre jour, j'ai voulu dire : "Je ne peux pas écrire parce que je n'ai pas mes lunettes"... et j'ai dit : "Je ne peux pas écrire parce que je n'ai pas les oreilles". »

– *Adulte, consultation 2025.*

RÉFÉRENCES

1. Jamoulle M *et al.* « Le Long COVID, maladie invisible ». In : (2025). Rapport de recherche en soins primaires, disponible sur ORBi (Université de Liège). url : <https://orbi.uliege.be/handle/2268/335502>.
2. Nakahara A *et al.* « Neuroimmunopathophysiology of Long COVID ». In : *Psychiatry and Clinical Neurosciences* 78.7 (2024), p. 381-387. doi : 10.1111/pcn.13793.
3. Au L *et al.* « Long covid and medical gaslighting : Dismissal, delayed diagnosis, and deferred treatment ». In : *SSM - Qualitative Research in Health* 2 (2022), p. 100167. doi : 10.1016/j.ssmqr.2022.100167.
4. Hou Y *et al.* « Global Prevalence of Long COVID, its Subtypes and Risk factors: An Updated Systematic Review and Meta-Analysis ». In : *medRxiv* (2025). Preprint. doi : 10.1101/2025.01.01.24319384.
5. Kruger J, Dunning D. « Unskilled and unaware of it : how difficulties in recognizing one's own incompetence lead to inflated self-assessments ». In : *Journal of Personality and Social Psychology* 77.6 (1999), p. 1121-1134.
6. Proctor RN, Schiebinger L. *Agnology : The Making and Unmaking of Ignorance*. Stanford, CA : Stanford University Press, 2008.
7. Jamoulle M. « Quaternary prevention, an answer of family doctors to overmedicalization ». In : *International Journal of Health Policy and Management* 4.2 (fév. 2015), p. 61-64. doi : 10.15171/ijhpm.2015.24.
8. Norman G. « Problem-based learning : The future ahead and the lessons from the past ». In : *Medical Education* 50.1 (2016), p. 9-11. doi : 10.1111/medu.12953.
9. Jamoulle M. « Une formation en médecine exigeante et novatrice. Problem-based learning à l'Université de Fortaleza, Bré-

- sil ». In : *PrimaryCare* 10.19 (2010), p. 375-378. url : <https://orbi.uliege.be/handle/2268/242152>.
10. Carfi A *et al.* « Persistent Symptoms in Patients After Acute COVID-19 ». In : *JAMA* 324.6 (2020), p. 603-605. doi : 10.1001/jama.2020.12603.
 11. Callard F, Perego E. « How and why patients made Long Covid ». In : *Social science & medicine* 268 (2021), p. 113426.
 12. Woitowich NC, Beery AK, Woodruff T K. « Meta-Research : A 10-year follow-up study of sex inclusion in the biological sciences ». In : *eLife* 9 (2020), e56344. doi : 10.7554/eLife.56344.
 13. Ballard K, Lowton K, Wright J. « What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis ». In : *Fertility and Sterility* 86.5 (2006), p. 1296-1301. doi : 10.1016/j.fertnstert.2006.04.054.
 14. Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité (INAMI). *COVID long : Remboursement des soins en cas de symptômes COVID-19 persistants*. Page consultée pour les conventions actives du 1er juillet 2024 au 31 décembre 2025, INAMI (Belgique). 2025. url : <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/soins-de-sante-cout-et-remboursement/maladies/covid-long-remboursement-des-soins-en-cas-de-symptomes-covid-19-persistants>.
 15. Bischoff N *et al.* *Lignes directrices Médecine Psychosomatique*. 2018. url : <https://www.sappm.ch/wp-content/uploads/2024/08/Lignes-directrices-ASMPP-SSED.pdf>
 16. Estiri H *et al.* « Precision phenotyping for curating research cohorts of patients with unexplained post-acute sequelae of COVID-19 ». In : *Med* (2024). doi : 10.1016/j.medj. 2024.10.009.
 17. Ahmad I *et al.* « A survey on the role of artificial intelligence in managing Long COVID ». In : *Frontiers in Artificial Intelligence* 6 (2024), p. 1292466.
 18. Gargano MA *et al.* « The Human Phenotype Ontology in 2024 : phenotypes around the world ». In : *Nucleic Acids Research* 52.D1 (jan. 2024), p. D1333-D1346. doi : 10.1093/nar/gkad1005.
 19. Deer R. *et al.* « Characterizing Long COVID : Deep Phenotype of a Complex Condition ». In : *EBioMedicine* 74 (2021). Publisher : Elsevier, p. 103722. doi : 10.1016/j.ebiom.2021. 103722.
 20. Starfield B. *Primary Care : Balancing Health Needs, Services, and Technology*. New York, Oxford University Press, 1998.

Conflits d'intérêts :

le Dr Jamoulle perçoit des honoraires de consultant de la société Genclis SA, Vandoeuvre les Nancy, France. Le Dr Widmer n'a pas de conflit d'intérêts.

AFFILIATIONS

1. Département de Médecine Générale, CAMG – Université catholique de Louvain
2. Chargé de cours émérite - Département de Médecine de famille, Unisanté – Université de Lausanne

CORRESPONDANCE

Dr Marc Jamoulle
 ??????
 ?????????