

Introduction à la COVID longue

Document d'accompagnement à la vidéo d'information

Octobre 2025

Le document a été rédigé par la Direction de l'enseignement et de l'Académie du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) à la suite d'un mandat du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Cette publication a été réalisée par le Sous-ministériat à la santé physique et à la pharmaceutique en collaboration avec la Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Le présent document s'adresse spécifiquement aux intervenants du réseau québécois de la santé et des services sociaux et n'est accessible qu'en version électronique à l'adresse : Quebec.ca/publications-santé-services-sociaux

Pour plus d'information : Quebec.ca/gouvernement/santé-services-sociaux

Dépôt légal – 2025

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN : 978-2-555-02456-4 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2025

Table des matières

Introduction.....	1
1. Qu'est-ce que la COVID longue ?	1
1.1. Définition.....	1
1.2. Un problème de santé complexe.....	2
1.3. Explications possibles	2
1.4. Particularités de la COVID longue chez les personnes âgées.....	3
2. Quels sont les symptômes de la COVID longue ?	3
2.1. Caractéristiques des symptômes	3
2.2. Symptômes parmi les plus fréquents	5
2.3. Symptômes peuvent s'influencer les uns et les autres	6
2.4. Plus de détails sur certains symptômes parmi les plus fréquents.....	6
2.4.1. Fatigue et le malaise post-effort	6
2.4.1.1. Fatigue.....	6
2.4.1.2. Malaise post-effort	8
2.4.2. Brouillard cérébral.....	9
2.4.2.1. Définition.....	9
2.4.2.2. Signes du brouillard cérébral.....	9
2.4.3. Douleur	10
2.4.3.1. Différents types de douleur.....	10
2.4.3.2. Différentes causes	10
2.4.4. Troubles du sommeil	11
2.4.4.1. Facteurs qui influencent le sommeil	11
2.4.4.2. Insomnie	12
2.4.5. Dysautonomie.....	12
2.4.6. Problèmes respiratoires.....	13
2.4.6.1. Deux positions pouvant réduire l'essoufflement.....	14
2.4.6.2. Exercices pour mieux respirer	15
2.4.6.2.1. Exercice 1 : Respiration à lèvres pincées	15
2.4.6.2.2. Exercice 2 : Respiration abdominale	16
2.4.6.2.3. Exercice 3 : Respiration en boîte.....	16
2.4.7. Problèmes de santé mentale	17
2.4.7.1. Effets possibles de la COVID longue sur la santé mentale	17
3. Comment prendre soin de vous	18
3.1. Facteurs pouvant aider à améliorer votre état.....	18
3.2. Conseils	19

3.2.1.	Soyez proactif.....	19
3.2.2.	Prenez en main la gestion de vos symptômes.....	20
3.2.3.	Reprenez vos activités de manière sécuritaire lorsque c'est possible	20
3.2.4.	Communiquez avec votre entourage.....	23
3.2.5.	Conseils pour les proches	23
4.	Ressources	26
4.1.	COVID longue.....	26
4.2.	COVID longue et travail.....	26
4.3.	Groupes de soutien	26
4.4.	Exercices de respiration	26
4.5.	Fatigue et malaise post-effort.....	26
5.	Bibliographie	27

Introduction

Bienvenue dans ce document d'accompagnement destiné aux personnes vivant avec la COVID longue.

Ce document a été créé pour accompagner la vidéo d'information *Introduction à la COVID longue*. Il donne les mêmes informations que la vidéo, mais par écrit.

Il contient aussi une section « Ressources » et une section « Bibliographie ».

Ce document et la vidéo qu'il accompagne sont une introduction à la COVID longue. Ils ne parlent pas en détail de chaque symptôme. Pour en savoir plus sur certains symptômes parmi les plus fréquents, regardez les autres vidéos de la série :

- *La gestion du sommeil en contexte de COVID longue*
- *La gestion du brouillard cérébral en contexte de COVID longue*
- *La gestion de la fatigue et du malaise post-effort en contexte de COVID longue*
- *La gestion de la douleur en contexte de COVID longue*
- *Le bien-être et santé mentale en contexte de COVID longue*

Nous espérons que ce document pourra vous aider à mieux prendre soin de vous.

1. Qu'est-ce que la COVID longue ?

1.1. Définition

La COVID longue est un problème de santé bien réel.

Il n'existe pas de test pour confirmer qu'une personne a la COVID longue. Mais certains critères peuvent permettre de dire si une personne souffre peut-être de la COVID longue :

- La personne a eu ou pense avoir eu la COVID-19. L'infection peut avoir été confirmée par un test ou non.
- Les symptômes de la COVID-19 sont toujours présents plus de trois mois après l'infection.
- De nouveaux symptômes apparaissent à la suite de l'infection à la COVID-19 et sont toujours présents après trois mois.
- Les symptômes ne peuvent pas être complètement expliqués par d'autres problèmes de santé.

Toutes les personnes qui ont eu la COVID-19 peuvent développer la COVID longue, peu importe l'intensité de leurs symptômes au moment de l'infection. Même celles qui n'ont pas de symptômes ou très peu de symptômes au moment de l'infection peuvent développer la COVID longue.

Quand les symptômes sont présents pendant plus de trois mois, la COVID longue devient un problème de santé chronique. C'est-à-dire, un problème de santé qui dure dans le temps.

Toutefois, même quand la COVID longue devient un problème de santé chronique, il est toujours possible que votre état s'améliore. Mais cela peut prendre du temps et varier beaucoup d'une personne à une autre.

1.2. Un problème de santé complexe

La COVID longue est un problème de santé complexe. En général, elle est invisible, changeante et imprévisible.

Elle affecte différents aspects de la vie des personnes qui en souffrent.

En effet, la COVID longue a un impact non seulement sur la santé physique, mais aussi sur la santé mentale et sur la vie sociale.

Les différents aspects ont une influence les uns sur les autres. Par exemple, un symptôme physique peut nuire à la santé mentale et faire en sorte que la personne prend moins bien soin d'elle. La COVID longue peut aussi pousser une personne à s'isoler, ce qui nuit à sa vie sociale et à sa santé mentale.

C'est donc important de tenir compte de tous ces aspects pour améliorer votre état.

La COVID longue a un impact important sur la qualité de vie.

Par exemple, elle peut affecter les activités de tous les jours, le travail, la famille, les loisirs et les activités sociales.

La COVID longue peut aussi affecter le sentiment de pouvoir accomplir des choses, l'autonomie et l'estime de soi.

1.3. Explications possibles

On ne connaît pas encore les causes de la COVID longue. Mais il existe quelques explications possibles. Plusieurs de ces explications peuvent s'appliquer à un même cas.

- L'une de ces explications possibles est le dérèglement du système immunitaire, c'est-à-dire le système qui défend le corps contre les infections. Le système immunitaire attaquerait aussi des cellules en santé au lieu de s'en prendre seulement aux virus et bactéries.
- Une autre explication possible est le fait que le virus de la COVID-19 pourrait rester présent dans le corps longtemps après le début de l'infection sans que la personne ne soit contagieuse. Il pourrait alors causer de l'inflammation ou réveiller des virus déjà présents dans le corps, mais qui n'étaient pas actifs. Par exemple, le virus de l'herpès ou de la mononucléose.
- Le virus de la COVID-19 pourrait aussi causer de l'inflammation dans certaines cellules du système nerveux qui protègent et nourrissent les neurones. Les neurones sont des cellules spécialisées qui font circuler l'information dans le cerveau. Quand les neurones sont endommagés ou ne fonctionnent pas bien, cela

peut affecter les fonctions du système nerveux. Cela pourrait expliquer certains symptômes de la COVID longue.

- La COVID longue pourrait aussi être causée par des changements dans les vaisseaux sanguins. Par exemple, des petits blocages appelés « microcaillots » pourraient se former dans les vaisseaux et affecter la circulation du sang. Cela rendrait le transport de l'oxygène et des nutriments vers différentes parties du corps moins efficace et pourrait causer des symptômes.
- Un changement dans le microbiote intestinal, c'est-à-dire dans l'ensemble des microbes qui vivent dans l'intestin, est une autre explication possible. Ces microbes jouent un rôle important dans le système immunitaire.
- Enfin, la COVID longue pourrait être causée par un mauvais fonctionnement des mitochondries. La mitochondrie est l'une des parties de la cellule. On la surnomme la « centrale énergétique » de la cellule. Elle joue un rôle important dans la production d'énergie par le corps. Elle fait aussi en sorte que le système immunitaire fonctionne bien. Un mauvais fonctionnement des mitochondries pourrait entraîner une baisse de la production d'énergie et causer certains symptômes de la COVID longue, comme la fatigue et la faiblesse musculaire.

1.4. Particularités de la COVID longue chez les personnes âgées

Avant de décrire les symptômes de la COVID longue, nous allons parler de la COVID longue chez les personnes âgées.

De façon générale, gérer la COVID longue peut être un plus grand défi pour les personnes âgées que pour les personnes plus jeunes.

D'abord, les personnes âgées ont plus souvent d'autres problèmes de santé, comme le diabète, l'hypertension et les maladies du cœur. Ces problèmes peuvent rendre plus difficile de gérer la COVID longue ou en aggraver les symptômes.

Ensuite, les personnes âgées ont besoin de plus de temps pour se remettre d'un problème de santé. En général, elles sont aussi moins actives et elles ont donc tendance à perdre plus souvent leur forme physique. C'est ce qu'on appelle le déconditionnement.

2. Quels sont les symptômes de la COVID longue ?

2.1. Caractéristiques des symptômes

Nous allons maintenant parler des symptômes de la COVID longue.

Les symptômes de la COVID longue sont nombreux et variés. On en compte plus de 200.

Ils peuvent toucher plusieurs systèmes du corps, comme le système immunitaire, le système nerveux, le système respiratoire et le système cardiaque.

Chaque symptôme peut avoir un impact variable sur le fonctionnement d'une personne dans la vie de tous les jours.

Les symptômes peuvent varier d'une personne à une autre.

Les symptômes de la COVID longue n'évoluent pas de la même manière pour tout le monde.

- L'intensité et la durée des symptômes peuvent fluctuer, c'est-à-dire varier dans le temps. Par exemple, une personne peut se sentir mieux une journée, puis ressentir une fatigue extrême ou d'autres symptômes le lendemain.
- Les symptômes peuvent aussi changer avec le temps. Par exemple, une personne peut se sentir étourdie pendant un certain temps et voir ce symptôme disparaître. Elle peut aussi ne pas avoir de douleur et se réveiller un matin avec des douleurs.
- Il peut arriver que ces symptômes ressemblent à ceux de la COVID-19 ou soient les mêmes que ceux de la COVID-19 mais qui continuent à affecter la personne plusieurs semaines après l'infection. On parle alors de persistance, ce qui veut dire que les symptômes durent dans le temps.
- Il est aussi possible que les symptômes de la COVID-19 disparaissent après l'infection et réapparaissent quelques semaines plus tard.
- De nouveaux symptômes peuvent également apparaître plusieurs semaines après l'infection.
- Parfois, il y a augmentation d'un ou de plusieurs symptômes. Ils deviennent alors plus intenses.
- À l'inverse, les symptômes peuvent aussi diminuer. Ils deviennent alors moins intenses.
- Il se peut qu'un ou plusieurs symptômes restent assez constants, c'est-à-dire qu'ils ne changent pas dans le temps.
- Certains symptômes ou tous les symptômes peuvent aussi finir par disparaître.
- Enfin, il est possible qu'un symptôme ou plusieurs symptômes s'améliorent puis reviennent ou s'aggravent soudainement. C'est ce qu'on appelle une rechute. Une rechute peut être causée par différentes choses. Par exemple, le stress ou une activité physique trop forte. Une rechute peut parfois arriver sans raison apparente.
- Les fluctuations et les rechutes peuvent être fréquentes avec la COVID longue. Cela rend la vie difficile pour les personnes qui en sont atteintes parce qu'elles ne peuvent pas savoir d'avance comment elles se sentiront d'un jour à l'autre.



Quels sont les symptômes de la COVID longue ?

Les symptômes de la COVID longue n'évoluent pas de la même manière pour tout le monde.

- | | | |
|--|--|--|
| ➤ Fluctuation
(intensité, durée et type des symptômes varient dans le temps) | ➤ Apparition
(nouveaux symptômes) | ➤ Constance
(symptômes ne changent pas) |
| ➤ Persistance
(symptômes durent dans le temps) | ➤ Augmentation
(symptômes plus intenses) | ➤ Disparition
(disparition de certains ou de tous les symptômes) |
| ➤ Réapparition
(retour d'anciens symptômes) | ➤ Diminution
(symptômes moins intenses) | ➤ Rechute |

2.2. Symptômes parmi les plus fréquents

Comme nous l'avons vu, les symptômes de la COVID longue sont nombreux et variés. Mais certains sont plus fréquents que d'autres. Par exemple :

- La fatigue
- Le malaise post-effort, aussi appelé « MPE » en français ou « PEM » en anglais.
- Le brouillard cérébral
- La douleur, surtout aux articulations et aux muscles.
- Les troubles du sommeil
- La dysautonomie, qui est un mauvais fonctionnement du système nerveux autonome.
- Les problèmes respiratoires, comme l'essoufflement et la toux.
- Les palpitations cardiaques, soit la sensation que le cœur bat plus vite que d'habitude.
- Les problèmes de santé mentale, comme le stress et l'anxiété.

Il existe aussi plusieurs autres dizaines de symptômes de la COVID longue. Par exemple :

- Les problèmes de peau, comme l'apparition de boutons ou de rougeurs, et la perte de cheveux.
- Les problèmes de digestion, comme la baisse ou la perte d'appétit, la diarrhée, les maux de ventre, la nausée, qui est l'envie de vomir, et les vomissements.
- Les problèmes neurologiques, comme les maux de tête, les changements au goût,

à l'odorat et à la vision, et le fait d'être plus sensible à la lumière et/ou aux bruits.

- Les problèmes aux oreilles, au nez et à la bouche, comme des acouphènes, qui sont des bruits présents dans les oreilles, des vertiges, qui sont des étourdissements, des pertes d'équilibre, des difficultés à avaler, des changements de la voix et des maux de gorge ou d'oreilles.
- D'autres problèmes de santé comme l'incontinence urinaire, qui est à la difficulté à retenir l'urine, les changements aux menstruations et une baisse de la libido.

2.3. Symptômes peuvent s'influencer les uns et les autres

Certains symptômes de la COVID longue parmi les plus fréquents s'influencent entre eux et peuvent avoir un impact sur la qualité de vie et l'autonomie.

Cela peut être le cas de la fatigue et du malaise post-effort, du brouillard cérébral, de la douleur, des troubles du sommeil, des problèmes respiratoires et des problèmes de santé mentale, comme le stress, l'anxiété, la tristesse, le découragement et le sentiment de vide intérieur.

Par exemple, les troubles du sommeil peuvent augmenter la fatigue ou le brouillard cérébral alors que la douleur peut empêcher de dormir et augmenter la fatigue.

2.4. Plus de détails sur certains symptômes parmi les plus fréquents

Nous allons maintenant vous présenter plus en détail certains des symptômes de la COVID longue parmi les plus fréquents, soit :

- La fatigue et le malaise post-effort
- Le brouillard cérébral
- La douleur
- Les troubles du sommeil
- La dysautonomie
- Les problèmes respiratoires
- Les problèmes de santé mentale

2.4.1. Fatigue et le malaise post-effort

Commençons par la fatigue et le malaise post-effort, deux symptômes de la COVID longue parmi les plus fréquents.

2.4.1.1. Fatigue

Avec la COVID longue, quatre types de fatigue peuvent être présents en même temps.

- Le premier type est la fatigue dite « classique ». C'est la fatigue la plus commune, celle que tout le monde peut ressentir. Elle se produit après un effort

physique, cognitif ou émotionnel. Par exemple, après une journée très occupée ou une mauvaise nuit de sommeil. L'intensité de ce type de fatigue est équivalente à l'effort fourni pour faire une activité. La fatigue classique peut durer quelques heures ou quelques jours et diminue avec le repos.

- Le deuxième type est la fatigue post-COVID-19, aussi appelée « fatigue post-infectieuse » ou « fatigue post-virale ». Elle peut se produire après une infection par un virus, comme le virus de la COVID-19. Cette fatigue peut être physique, émotionnelle et/ou cognitive. Cette fatigue empêche les personnes atteintes de la COVID longue de faire leurs activités de tous les jours.
 - Quand elle est physique, la fatigue post-COVID-19 peut se présenter comme une sensation de lourdeur ou un manque de force et d'énergie. Cela peut aller jusqu'à un grand épuisement qui est toujours présent, que ce soit avant, pendant ou après un effort, même petit.
 - Quand la fatigue post-COVID-19 est émotionnelle, elle peut rendre difficile de gérer ses émotions. Elle peut aussi rendre plus irritable, impatient, déprimé ou anxieux.
 - Quand elle est cognitive, la fatigue post-COVID-19 rend difficile de faire certaines activités pendant une longue période de temps. Par exemple, lire ou conduire ou avoir une conversation.
 - L'intensité de la fatigue post-COVID-19 peut varier durant une même journée ou durant une certaine période de temps. Ce type de fatigue dure longtemps et il faut du temps pour s'en remettre. Bien qu'un repos suffisant puisse améliorer un peu la fatigue post-COVID-19, il ne la fait pas disparaître complètement comme la fatigue classique.
- Le troisième type est la fatigue liée au malaise post-effort. C'est une fatigue très intense. Elle se produit après un effort physique, cognitif ou émotionnel qui, en temps normal, ne cause pas une fatigue aussi importante. Le seuil d'activité nécessaire pour la provoquer varie d'une personne à l'autre. Par exemple, chez certaines personnes, elle peut survenir après avoir fait une petite marche ou avoir assisté au spectacle d'école de son enfant. Pour d'autres, se laver les cheveux peut dépasser le seuil. La fatigue liée au malaise post-effort est beaucoup trop élevée par rapport à l'effort fourni et le repos n'aide pas à la diminuer. Les personnes qui en souffrent peuvent avoir besoin de plusieurs jours, semaines ou mois pour s'en remettre. Durant cette période, les capacités de la personne dans la vie de tous les jours sont encore plus réduites que d'habitude.
- Le quatrième et dernier type est la fatigue liée à la perte de la forme physique, aussi appelée « déconditionnement ». C'est une perte des capacités physiques qui se produit petit à petit durant une longue période d'inactivité. Par exemple, à la suite d'une blessure ou d'une opération. Cette fatigue apparaît pendant ou très peu de temps après un effort physique. Elle diminue avec le repos, mais surtout avec la reprise des activités de tous les jours accompagnée d'un programme de réadaptation, par exemple en physiothérapie ou en ergothérapie.

- Il est important de bien comprendre que la fatigue liée au malaise post-effort n'est pas du déconditionnement. En cas de malaises post-effort, si on choisit de faire un programme de réadaptation, celui-ci doit être adapté à la situation pour ne pas dépasser le seuil qui provoque des malaises post-effort.

2.4.1.2. Malaise post-effort

Continuons avec le malaise post-effort.

Le malaise post-effort est une aggravation de certains symptômes de la COVID longue après un effort physique, cognitif ou émotionnel qui, en temps normal, n'aurait pas causé de problème. Par exemple, aller faire l'épicerie, lire un livre, souper avec des amis ou vivre une émotion forte, qu'elle soit positive ou négative.

Un des principaux symptômes du malaise post-effort est souvent une fatigue très intense.

Même si elles sont différentes, la fatigue liée au malaise post-effort et la fatigue post-COVID-19 sont étroitement liées.

En effet, la fatigue liée au malaise post-effort vient s'ajouter à la fatigue post-COVID-19 déjà présente au quotidien. C'est une fatigue encore plus intense que la fatigue post-COVID-19. On la décrit souvent comme un « crash », un écrasement.

Le malaise post-effort se produit quand une activité ou une série d'activités a épuisé toute la réserve d'énergie de la personne.

La personne se retrouve alors incapable de faire les activités qu'elle était en mesure de faire avant le malaise post-effort.

Le malaise post-effort peut arriver tout de suite après l'effort ou jusqu'à trois jours plus tard. Cela explique pourquoi il est parfois difficile de trouver ce qui a causé le malaise post-effort. Les personnes qui en souffrent peuvent avoir besoin de plusieurs jours, semaines ou mois avant de revenir à un état semblable à celui qu'elles avaient avant le malaise post-effort.

En plus de la fatigue, le malaise post-effort peut être accompagné d'autres symptômes.

Il peut notamment aggraver les symptômes de la COVID longue déjà présents ou en faire apparaître de nouveaux. Par exemple, aggraver le brouillard cérébral, faire apparaître de la douleur ou aggraver de la douleur déjà présente.

Plus une personne fait des malaises post-effort, plus son risque d'en faire est élevé et plus ses malaises post-effort sont graves et durent longtemps.

Donc, plus on prévient les malaises post-effort, plus on peut diminuer les symptômes de la COVID longue et leur impact sur la qualité de vie.

Avec la COVID longue, repousser ses limites peut ralentir l'amélioration des symptômes et même les aggraver. Selon ce que nous savons pour le moment sur la COVID longue, la meilleure façon d'améliorer son état est de respecter sa fatigue, d'être à l'écoute de ses symptômes et de suivre un programme de réadaptation adapté à la COVID longue.

Il est donc très important d'apprendre à bien gérer et à conserver son énergie.

Pour en savoir plus sur la fatigue et le malaise post-effort liés à la COVID longue et pour des conseils sur comment les gérer, regardez la vidéo *La gestion de la fatigue et du malaise post-effort en contexte de COVID longue*.

2.4.2. Brouillard cérébral

Continuons avec le brouillard cérébral, un autre symptôme de la COVID longue parmi les plus fréquents.

2.4.2.1. Définition

En général, on le décrit comme étant la sensation de ne pas pouvoir penser de manière aussi claire que d'habitude.

Dans la très grande majorité des cas, le brouillard cérébral lié à la COVID longue n'est pas un signe de démence ou d'une blessure permanente au cerveau.

Il est souvent lié à un mauvais fonctionnement du système nerveux.

Les personnes qui ont eu une infection grave à la COVID-19 ont plus de risque d'avoir du brouillard cérébral.

Toutefois, n'importe qui peut avoir une sensation de brouillard cérébral un jour ou l'autre. Par exemple, après une dure journée de travail ou à cause d'un manque de sommeil.

Mais dans ce cas, le brouillard est plus léger et disparaît vite. En général, le brouillard cérébral lié à la COVID longue dure plus longtemps et a un impact sur le fonctionnement de la personne atteinte dans la vie de tous les jours.

Le brouillard cérébral lié à la COVID longue peut prendre plusieurs formes et peut varier d'une personne à une autre.

Il est important de savoir que le brouillard cérébral peut s'améliorer avec le temps même s'il ne disparaît pas complètement chez certaines personnes qui en sont atteintes.

2.4.2.2. Signes du brouillard cérébral

Plusieurs signes peuvent indiquer qu'une personne souffre de brouillard cérébral lié à la COVID longue. Voici les principaux :

- Difficultés liées à l'attention. Par exemple : être plus facilement distrait ou avoir du mal à rester concentré pendant une longue période de temps.
- Difficultés liées à la mémoire. Par exemple : avoir du mal à apprendre de nouvelles informations, à les retenir et à les récupérer dans la mémoire.
- Difficultés liées au langage. Par exemple : chercher ses mots ou dire un mot à la place d'un autre.
- Difficultés liées aux fonctions exécutives. Par exemple : avoir du mal à planifier et à s'organiser ou à résoudre des problèmes.
- Traitement plus lent de l'information. Par exemple : prendre plus de temps pour réfléchir ou faire des tâches.

Ces signes peuvent se manifester de plusieurs façons et varier d'une personne à une autre et dans le temps.

Pour en savoir plus sur le brouillard cérébral lié à la COVID longue et pour des conseils sur comment le gérer, regardez la vidéo *La gestion du brouillard cérébral en contexte de COVID longue*.

2.4.3. Douleur

Parlons maintenant de la douleur, un autre symptôme de la COVID longue parmi les plus fréquents.

Chez les personnes atteintes de la COVID longue, la douleur peut prendre plusieurs formes. Elle peut aussi être imprévisible.

De plus, les personnes atteintes de la COVID longue peuvent avoir plusieurs types de douleur présents en même temps.

La douleur peut aussi varier dans le temps et d'une personne à une autre.

2.4.3.1. Différents types de douleur

Les différents types de douleur chez les personnes atteintes de la COVID longue sont :

- Les douleurs aux muscles
- Les douleurs aux articulations
- Les douleurs abdominales, c'est-à-dire au ventre. Cela peut être des crampes ou des élancements, qui sont une sensation de tiraillement.
- Les maux de tête, qui peuvent aller du mal de tête léger à la migraine.
- Les douleurs diffuses. Ce sont des douleurs qui sont difficiles à situer dans un endroit précis du corps. Elles ressemblent plutôt à une sensation de malaise général ou à une douleur vague qui semble toucher tout le corps ou quelques parties du corps.
- Les douleurs neurologiques, c'est-à-dire qui touchent les nerfs. Cela peut être des picotements, une sensation de brûlure ou de chocs électriques.
- Les douleurs vasculaires, c'est-à-dire qui touchent les vaisseaux sanguins. Elles sont souvent décrites comme une sensation de battements et parfois de brûlure le long des vaisseaux sanguins. Elles peuvent être accompagnées d'une sensation de froid ou de chaleur intense.

2.4.3.2. Différentes causes

La douleur en contexte de COVID longue peut avoir différentes causes.

- Il peut s'agir d'une douleur qui était déjà présente avant la COVID longue et qui est maintenant plus intense. Cela peut aussi être une douleur qui avait disparu depuis longtemps et qui réapparaît. Par exemple, une douleur liée à une vieille blessure

ou à un problème de santé comme la fibromyalgie ou l'arthrite.

- Une nouvelle douleur peut aussi apparaître en tant que symptôme de la COVID longue. Par exemple, une douleur au ventre, des maux de tête ou des douleurs diffuses.
- En contexte de COVID longue, la douleur peut également apparaître durant les malaises post-effort. Les malaises post-effort peuvent aussi augmenter des douleurs déjà présentes.
- La perte de la forme physique, également appelée « déconditionnement », peut être une autre cause de douleur en contexte de COVID longue. Après une longue période d'inactivité à cause de la maladie, les articulations et les muscles peuvent perdre de la force et de la souplesse. Cette perte peut causer des changements dans la posture, ce qui peut augmenter ou créer de la douleur. À son tour, la douleur peut empêcher une personne d'être active, ce qui peut aggraver la perte de sa forme physique et la douleur.
- Enfin, rester immobile pendant longtemps est une autre cause de douleur en contexte de COVID longue. En raison de la baisse d'activité physique et de la fatigue, il arrive que les personnes atteintes de la COVID longue passent beaucoup de temps couchées ou assises. Rester immobile durant de longues périodes peut causer de la tension dans les muscles. Cette tension peut alors entraîner de la douleur.

Pour en savoir plus sur la douleur liée à la COVID longue et pour des conseils sur comment la gérer, regardez la vidéo *La gestion de la douleur en contexte de COVID longue*.

2.4.4. Troubles du sommeil

Les troubles du sommeil sont un autre symptôme de la COVID longue parmi les plus fréquents.

2.4.4.1. Facteurs qui influencent le sommeil

Bien dormir est très important. Surtout pour les personnes atteintes de la COVID longue parce que cela peut avoir un effet sur les autres symptômes de la maladie et, donc, sur leur qualité de vie et leur autonomie.

Par exemple, un manque de sommeil peut augmenter votre douleur et vos problèmes de santé mentale, comme votre stress, votre anxiété, votre tristesse, votre découragement ou votre sentiment de vide intérieur, et vous causer de la fatigue. Il peut aussi affecter le brouillard cérébral, également appelé « brouillard cognitif ».

Donc, les difficultés à dormir peuvent aggraver vos symptômes et rendre vos journées plus difficiles.

À l'inverse, les autres symptômes de la COVID longue peuvent aussi vous empêcher de vous endormir le soir ou vous réveiller la nuit.

En plus des symptômes de la COVID longue, d'autres facteurs peuvent perturber votre sommeil.

Par exemple : des mauvaises habitudes de vie ou de sommeil, des problèmes respiratoires et les effets de certains médicaments.

2.4.4.2. Insomnie

L'un des troubles de sommeil les plus fréquents en contexte de COVID longue est l'insomnie.

On parle d'insomnie quand :

- On a besoin de 20 à 30 minutes et plus pour s'endormir.
- On se réveille et on reste éveillé de 20 à 30 minutes la nuit et on a du mal à se rendormir.
- On se réveille 20 à 30 minutes et plus avant l'heure prévue pour se lever sans pouvoir se rendormir.

Pour être de l'insomnie, il faut que ces problèmes arrivent trois nuits et plus par semaine pendant trois mois et plus. Il faut aussi qu'ils affectent l'humeur et le fonctionnement de la personne durant le jour.

Pour en savoir plus sur les troubles du sommeil liés à la COVID longue et pour des conseils sur comment les gérer, regardez la vidéo *La gestion du sommeil en contexte de COVID longue*.

2.4.5. Dysautonomie

Un autre symptôme de la COVID longue parmi les plus fréquents : la dysautonomie.

Comme nous l'avons vu un peu plus tôt dans ce document, la dysautonomie est un mauvais fonctionnement du système nerveux autonome du corps. Ce système contrôle les fonctions automatiques du corps. Par exemple :

- Les battements du cœur
- La pression du sang dans les artères
- La digestion
- La température du corps

Avec certaines formes de dysautonomie, le corps ne gère pas bien les battements du cœur et la pression du sang dans les artères quand il y a un changement de position. Par exemple, quand on est assis et qu'on se lève.

Cette mauvaise gestion peut causer différents symptômes. Par exemple :

- Des étourdissements
- Des évanouissements
- De la fatigue

- Des battements de cœur rapides, aussi appelés « palpitations cardiaques »
- Du brouillard cérébral
- Des maux de tête
- Des mains ou des pieds froids ou bleus

Plusieurs changements de position peuvent faire apparaître les symptômes. Par exemple, être couché et se lever ou être assis et se lever.

Dans certains cas plus graves, les symptômes peuvent même apparaître quand la personne passe de la position couchée à assise.

Les symptômes peuvent aussi se produire lorsqu'on reste debout, ce qui rend alors cette position difficile à supporter.

De plus, les symptômes peuvent durer pendant un certain temps après le changement de position.

Voici deux exemples de dysautonomie qui peuvent affecter la manière dont le corps gère les battements du cœur et la pression du sang quand il y a changement de position.

- Le premier est le syndrome de tachycardie orthostatique posturale, aussi appelé « STOP » en français ou « POTS » en anglais. Avec le STOP, quand il y a changement de position, les battements du cœur augmentent de manière importante et la pression, en général, ne change pas. Les symptômes durent pendant un certain temps après le changement de position.
- Le deuxième exemple est l'hypotension orthostatique. Dans ce cas, quand il y a changement de position, la pression baisse de manière importante alors que les battements du cœur peuvent augmenter ou ne pas changer, selon les personnes.

La dysautonomie est un problème complexe et peut avoir plusieurs autres symptômes. Si vous pensez faire de la dysautonomie, consultez un professionnel de la santé. Il existe de nombreux traitements avec ou sans médicaments qui peuvent aider à gérer les symptômes et à améliorer la qualité de vie.

2.4.6. Problèmes respiratoires

Abordons maintenant les problèmes respiratoires, un autre symptôme de la COVID longue parmi les plus fréquents.

Ces problèmes peuvent être, par exemple, de l'essoufflement, aussi appelé « dyspnée », de la difficulté à respirer et de la toux, avec ou sans sécrétions.

Les problèmes respiratoires peuvent empêcher la personne qui en souffre de faire des activités. Ils peuvent aussi causer du stress, de l'anxiété ou de la panique, ce qui peut aggraver l'essoufflement.

Le corps a besoin d'assez d'oxygène pour bien fonctionner. Pour les personnes atteintes de la COVID longue, il est encore plus important de bien respirer. En effet, des problèmes respiratoires peuvent avoir un impact sur certains des autres symptômes de la COVID longue, comme le brouillard cérébral, la fatigue, les douleurs aux muscles et l'anxiété.

Même si la COVID longue ne cause pas de problèmes respiratoires, faire des exercices pour bien respirer peut aider le corps à améliorer son taux d'oxygène.

Ces exercices peuvent aussi aider à mieux gérer d'autres symptômes de la COVID longue, comme la fatigue, le brouillard cérébral et le stress.

Nous allons présenter deux positions qui peuvent aider en cas d'essoufflement et trois exercices de respiration.

Mais attention : ces conseils et exercices ne remplacent pas l'avis d'un professionnel de la santé. Si vous avez des problèmes respiratoires qui vous inquiètent ou ne s'améliorent pas, consultez un médecin.

2.4.6.1. Deux positions pouvant réduire l'essoufflement

Si vous êtes essoufflé, voici deux positions qui peuvent vous aider à réduire votre essoufflement.

D'abord, quand vous êtes essoufflé, arrêtez l'activité qui cause l'essoufflement.

Ensuite, placez-vous dans l'une de deux positions suivantes.

Position 1

Pour la première position, asseyez-vous sur une chaise, les pieds à plat sur le sol. Penchez-vous vers l'avant en mettant vos avant-bras sur vos cuisses.



Position 2

Pour la deuxième position, placez-vous derrière une chaise. Penchez-vous vers l'avant en mettant vos avant-bras sur le dossier de la chaise.



Vous pouvez essayer les deux et voir laquelle vous convient le mieux. Toutefois, si vous faites de la dysautonomie, la position 2 pourrait ne pas vous convenir parce qu'elle pourrait provoquer des symptômes.

Ces deux positions réduisent le travail que doivent fournir vos muscles pour vous permettre de respirer, ce qui rend votre respiration plus facile.

2.4.6.2. Exercices pour mieux respirer

Passons maintenant aux trois exercices qui peuvent vous aider à mieux respirer et à améliorer vos problèmes respiratoires :

- La respiration à lèvres pincées
- La respiration abdominale
- La respiration en boîte

Attention !

Les exercices proposés ont été mis en ordre de difficulté, c'est-à-dire du plus facile et moins fatigant au plus difficile et plus fatigant. Nous vous suggérons donc de les faire dans cet ordre : la respiration à lèvres pincées en premier, la respiration abdominale en deuxième et la respiration en boîte en troisième.

Lorsque vous êtes capable de bien faire les étapes d'un exercice et de les faire sans trop d'effort, vous pouvez essayer l'exercice suivant. Une fois que vous aurez essayé les trois exercices, vous pourrez choisir celui ou ceux qui vous conviennent le mieux.

Nous vous conseillons d'essayer les exercices à des moments différents. Par exemple, vous pouvez essayer le premier exercice le matin, le deuxième en après-midi puis le troisième le lendemain matin. Il est très important de respecter votre réserve d'énergie lorsque vous planifiez vos activités de tous les jours.

En ce qui concerne le nombre de répétitions pour chaque exercice, il n'y a pas de minimum à respecter. Par exemple, vous pouvez faire le premier exercice trois fois, le deuxième, deux fois, et le troisième, une fois.

Si vos symptômes réapparaissent ou s'aggravent pendant que vous faites l'exercice, arrêtez. Vous pourrez réessayer plus tard en revenant à l'exercice que vous étiez capable de faire le plus facilement. Vous pourrez essayer de nouveau l'exercice qui posait problème après un certain temps.

Nous allons maintenant vous dire comment faire chaque exercice.

2.4.6.2.1. Exercice 1 : Respiration à lèvres pincées

Voici comment faire le premier exercice : la respiration à lèvres pincées.

- Assoyez-vous dans une position confortable, les épaules détendues.
- Inspirez lentement par le nez en gardant la bouche fermée.
- Pincez les lèvres comme pour souffler sur une chandelle ou faire des bulles de

savon.

- Expirez lentement par la bouche tout en gardant les lèvres pincées.
- Assurez-vous de prendre plus de temps pour expirer que pour inspirer.
- Répétez l'exercice trois ou quatre fois de suite, selon vos capacités.

Vous pouvez refaire l'exercice quelques fois par jour, selon vos capacités.

Cet exercice peut être très utile pour réduire l'essoufflement. Vous pouvez l'utiliser avec les deux positions pour réduire l'essoufflement présentées plus tôt.

L'exercice de respiration à lèvres pincées aide également à contrôler les battements du cœur, ce qui est bon pour les personnes qui ont des palpitations cardiaques.

De plus, il peut être fait durant un effort physique pour empêcher ou réduire l'essoufflement.

2.4.6.2.2. Exercice 2 : Respiration abdominale

Lorsque vous êtes capable de bien faire les étapes de l'exercice de la respiration à lèvres pincées et de les faire sans trop d'effort, vous pouvez essayer l'exercice suivant : la respiration abdominale.

Voici comment faire ce deuxième exercice :

- Couchez-vous sur le dos.
- Placez une main sur votre poitrine et l'autre sur votre ventre.
- Inspirez lentement par le nez en gonflant votre ventre et en remplissant bien vos poumons.
- Retenez votre souffle pendant deux à trois secondes, selon vos capacités.
- Expirez lentement par la bouche. Videz bien vos poumons, mais sans faire d'effort. Essayez de prendre plus de temps pour expirer que pour inspirer.
- Répétez l'exercice trois ou quatre fois, selon vos capacités.

Vous pouvez refaire l'exercice quelques fois par jour, selon vos capacités.

Durant l'exercice, si vous ne sentez plus votre ventre se gonfler et se dégonfler ou si vous êtes trop fatigué, arrêtez. Vous pourrez réessayer plus tard.

Si vous avez du mal à faire l'exercice couché sur le dos, vous pouvez le faire assis pour voir si c'est plus facile.

2.4.6.2.3. Exercice 3 : Respiration en boîte

Lorsque vous êtes capable de bien faire les étapes de l'exercice de la respiration abdominale et de les faire sans trop d'effort, vous pouvez essayer l'exercice suivant : la respiration en boîte.

Voici comment faire ce troisième exercice :

- Assoyez-vous dans une position confortable. Vos épaules doivent être détendues.
- Inspirez lentement par le nez. Comptez jusqu'à quatre pour bien remplir vos poumons.
- Retenez votre souffle en comptant jusqu'à quatre.
- Expirez lentement par la bouche. Comptez jusqu'à quatre pour bien vider vos poumons.
- Retenez votre souffle. Comptez jusqu'à quatre avant d'inspirer de nouveau.
- Répétez l'exercice trois ou quatre fois de suite, selon vos capacités.

Vous pouvez refaire l'exercice quelques fois par jour, selon vos capacités.

Attention ! Respectez vos limites. Si compter jusqu'à quatre est trop difficile, vous pouvez réduire la durée. Par exemple, en comptant jusqu'à deux ou trois.

Si vos symptômes réapparaissent ou s'aggravent pendant que vous faites l'exercice, arrêtez. Vous pourrez réessayer plus tard en revenant à l'exercice que vous étiez capable de faire le plus facilement. Vous pourrez essayer de nouveau l'exercice qui posait problème après un certain temps.

2.4.7. Problèmes de santé mentale

Dernier des symptômes de la COVID longue parmi les plus fréquents abordés dans ce document : les problèmes de santé mentale.

Comme nous l'avons vu un peu plus tôt, la COVID longue n'a pas seulement un impact sur la santé physique. Elle peut aussi avoir un impact sur la santé mentale.

En effet, elle peut influencer les émotions, la manière de penser et la vie sociale, familiale et professionnelle.

De plus, la santé mentale et la santé physique peuvent s'influencer l'une et l'autre.

Les problèmes de santé mentale peuvent être à la fois un symptôme et une conséquence de la COVID longue.

Il est important que les personnes avec la COVID longue tiennent aussi compte de leur santé mentale puisque cela peut aider à améliorer leur état.

2.4.7.1. Effets possibles de la COVID longue sur la santé mentale

La COVID longue peut avoir plusieurs effets possibles sur la santé mentale.

Elle peut créer de l'incertitude. Par exemple, vous pourriez vivre de l'incertitude parce que vous avez du mal à trouver de l'information sur la COVID longue qui s'applique à votre cas ou parce qu'il n'existe pas de traitement pour le moment.

La COVID longue peut également causer du stress et de l'anxiété. Par exemple, vous pourriez être stressé et anxieux parce que vous ne savez pas d'un jour à l'autre comment vous allez vous sentir.

Elle peut affecter l'estime de soi. Par exemple, vous pourriez vous sentir moins utile parce que vous êtes en arrêt de travail ou parce que vous ne pouvez plus faire certaines tâches à la maison.

La COVID longue peut aussi vous pousser à remettre en question votre identité. Par exemple, vous pourriez avoir l'impression de ne plus être vous-même parce que vous êtes moins actif à votre travail, que vous ne pouvez plus faire de sport ou que vous voyez moins vos amis.

Enfin, la COVID longue peut aussi causer des symptômes pouvant être liés à la dépression. En fait, beaucoup des symptômes pouvant être liés à la COVID longue, comme la fatigue et les troubles du sommeil, font aussi partie des symptômes fréquents de l'anxiété et de la dépression.

Mais si vous commencez à perdre de l'intérêt pour des activités que vous aimez et êtes capable de faire d'habitude malgré les symptômes de la COVID longue, que votre humeur demeure triste et que vous avez un sentiment de vide intérieur et des pensées suicidaires, cela pourrait être le signe d'une dépression. En cas de doute, consultez un professionnel de la santé.

Pour en savoir plus sur les problèmes de santé mentale liés à la COVID longue et pour des conseils sur comment les gérer, regardez la vidéo *Bien-être et santé mentale en contexte de COVID longue*.

3. Comment prendre soin de vous

Vous en savez maintenant plus sur la COVID longue et ses symptômes.

Nous allons maintenant vous parler des facteurs qui peuvent aider à améliorer votre état et vous donner des conseils sur comment prendre soin de vous.

Mais avant, il est important de savoir que les conseils présentés dans cette section pourraient ne pas vous convenir en raison de l'impact de vos symptômes.

Avant d'essayer d'appliquer un conseil, demandez-vous si c'est possible de le faire en fonction de votre situation.

Même si ce n'est pas facile, essayez de ne pas vous sentir coupable parce que vous n'atteignez pas vos objectifs ou que vous n'arrivez pas à appliquer les conseils donnés.

Suivez votre rythme et allez-y une étape à la fois.

3.1. Facteurs pouvant aider à améliorer votre état

Parlons maintenant des facteurs qui peuvent aider à améliorer votre état.

- Le premier facteur est l'adoption ou le maintien de bonnes habitudes de vie, comme bien manger, bien dormir, faire de l'exercice et prendre soin de sa santé mentale. C'est un bon point de départ pour essayer d'améliorer votre état.
- Le deuxième facteur est une bonne gestion des symptômes. Comme il n'existe pas

de traitement pour la COVID longue en ce moment, l'objectif principal des interventions est d'essayer de réduire l'intensité des symptômes et d'améliorer vos capacités.

- Le troisième facteur, c'est de maintenir une vie sociale. Être en contact avec d'autres personnes peut être bon pour votre bien-être général et aussi pour votre santé mentale. Toutefois, vous devez faire attention à choisir des activités sociales qui respectent votre réserve d'énergie. Au besoin, essayez de trouver des façons différentes de participer à ces activités tout en respectant votre réserve d'énergie.
- Le quatrième et dernier facteur, c'est essayer d'avoir une attitude réaliste et confiante. Essayez d'accepter qu'il y a de bonnes et de mauvaises journées. Par exemple, essayez de ne pas vous sentir coupable parce que vous n'arrivez pas à vous laver les cheveux ou à faire votre ménage. Essayez de comprendre ce qui déclenche ou aggrave vos symptômes pour éviter ces choses le plus possible. Trouvez des façons différentes de faire vos activités. Ayez confiance en vos capacités. Et surtout, gardez espoir.

3.2. Conseils

Passons aux conseils pour prendre soin de vous. Les voici :

- Soyez proactif.
- Prenez en main la gestion de vos symptômes.
- Reprenez vos activités de manière sécuritaire lorsque c'est possible.
- Communiquez avec votre entourage.

3.2.1. Soyez proactif

Le premier conseil est d'être proactif.

Cela veut dire ne pas attendre pour agir. Connaître les conseils qui permettent de réduire vos symptômes, ce n'est pas assez. Appliquer autant que possible les conseils chaque jour, tous les jours, peut vous aider à améliorer votre état.

Et agir, cela peut aussi vouloir dire accepter de se reposer et d'en faire moins. Il est important de respecter votre réserve d'énergie. Vous avez sûrement remarqué que certaines activités vous font du bien alors que d'autres semblent augmenter vos symptômes. Il est préférable de planifier vos activités en tenant compte de vos symptômes et de votre fatigue.

Par exemple, il vaut mieux reporter les activités qui vous demandent trop d'énergie ou les confier à quelqu'un d'autre, lorsque c'est possible. Vous pouvez aussi tenter de changer votre façon de faire ces activités en fonction de votre réserve d'énergie.

Être proactif, c'est aussi vous informer sur comment mieux gérer la COVID longue en consultant des sources d'information fiables, comme cette série de vidéos. Si c'est possible et qu'ils vous aident à gérer et à diminuer vos symptômes, suivez les conseils

qui vous sont donnés. Pour trouver d'autres sources d'information utiles sur la COVID longue, consultez la section « Ressources » de ce document d'accompagnement.

3.2.2. Prenez en main la gestion de vos symptômes

Le deuxième conseil est de prendre en main la gestion de vos symptômes. C'est-ce qu'on appelle l'autogestion des symptômes.

Cela veut dire appliquer si possible les conseils donnés dans cette série de vidéos ou par d'autres sources d'information fiables.

Le but est d'améliorer autant que possible vos symptômes en collaboration avec votre équipe de professionnels de la santé et en utilisant des traitements avec ou sans médicaments.

Il faut aussi vous rappeler que les symptômes s'influencent les uns et les autres. Agir sur un symptôme peut vous aider à gérer les autres.

Donnez-vous de petits objectifs à court terme. Revoyez souvent ces objectifs afin de les adapter à votre état.

L'important est d'essayer de retrouver un certain équilibre et une meilleure qualité de vie malgré les symptômes.

3.2.3. Reprenez vos activités de manière sécuritaire lorsque c'est possible

Le troisième conseil est de reprendre vos activités de manière sécuritaire lorsque c'est possible.

Ce que nous voulons dire ici, c'est de reprendre vos activités seulement si vos symptômes se sont assez améliorés pour que ce soit possible.

C'est très important de faire attention à la manière dont vous reprenez vos activités. L'idée est de ne pas tout reprendre en même temps, mais plutôt de faire des essais, petit à petit.

En temps normal, quand les personnes avec un problème de santé reprennent leurs activités, on les encourage à dépasser leurs limites pour se remettre. Par exemple, en suivant un programme de réadaptation traditionnel.

Avec la COVID longue, la règle à suivre est de rester dans votre zone de confort et de suivre un programme de réadaptation adapté à votre situation.

Cela veut dire choisir des activités en tenant compte de votre réserve d'énergie et de vos symptômes.

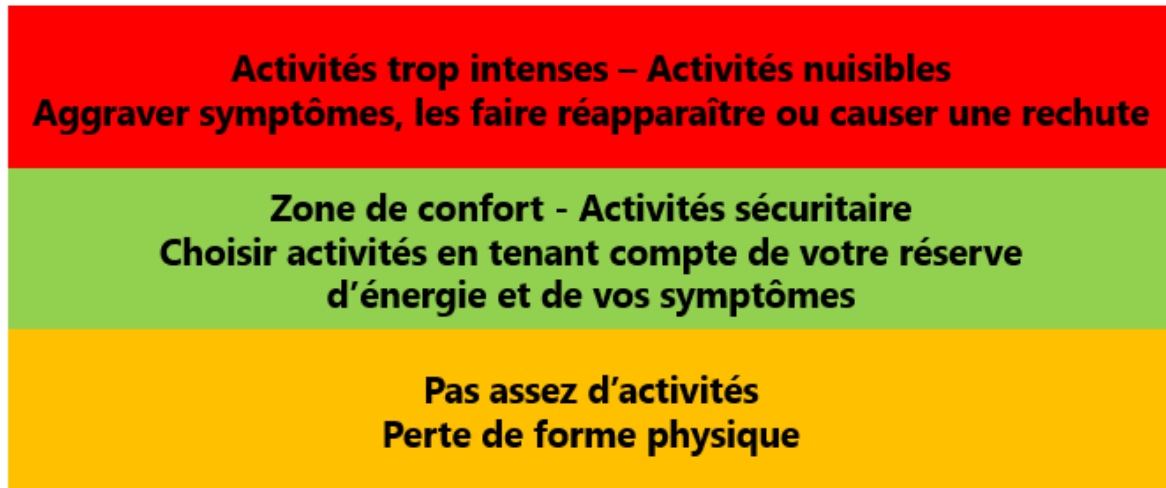
Si vous faites des activités trop intenses ou si vous faites plusieurs activités à la fois, vous risquez de dépasser votre réserve d'énergie.

Ces activités sont appelées « activités déclencheurs » ou « activités nuisibles ». Elles vous poussent en dehors de votre zone de confort et peuvent aggraver vos symptômes, les faire réapparaître ou causer une rechute.

En utilisant bien vos réserves d'énergie à l'intérieur de votre zone de confort, vous pouvez aussi limiter le plus possible la perte de votre forme physique, qui peut contribuer à causer certains symptômes.

Avec le temps, à force de faire des activités dans votre zone de confort, vous pourrez peu à peu faire des activités qui demandent plus d'énergie et agrandir cette zone de confort.

La règle à suivre est de rester dans votre zone de confort.



Voici des trucs pour rester dans votre zone de confort :

- Attendez que vos symptômes soient stables pendant au moins quelques jours ou semaines. Faites-vous confiance pour déterminer le bon moment.
- Si vous ne le faites pas déjà, planifiez les choses autrement. Par exemple :
 - Changez votre façon de faire les activités pour les rendre plus faciles.
 - Divisez les activités en plusieurs petites étapes. Faites une étape à la fois et prenez des pauses entre chaque étape.
 - Simplifiez vos activités. Par exemple, utilisez des aides techniques ou demandez l'aide de quelqu'un.
 - Confiez des tâches à d'autres personnes. Cela peut vous permettre de garder votre énergie pour les activités vraiment importantes ou qui vous font plaisir.
- Avancez un petit pas à la fois. Si vos symptômes augmentent, revenez en arrière.
- Respectez votre rythme et vos limites. Ne vous sentez pas coupable d'y aller lentement ou d'avoir de petites limites.
- Si une activité augmente vos symptômes, essayez de ne pas la faire.

N'oubliez pas : rester dans votre zone confort est ce qui vous donne le plus de chances de réussir à reprendre certaines activités.

Maintenant que vous savez comment rester dans votre zone de confort, voici comment reprendre vos activités de manière sécuritaire lorsque c'est possible.

En gérant mieux vos symptômes et en changeant votre manière de planifier et de faire vos activités, vous pouvez petit à petit reprendre certaines activités que vous aviez mises de côté parce qu'elles dépassaient les limites de votre réserve d'énergie.

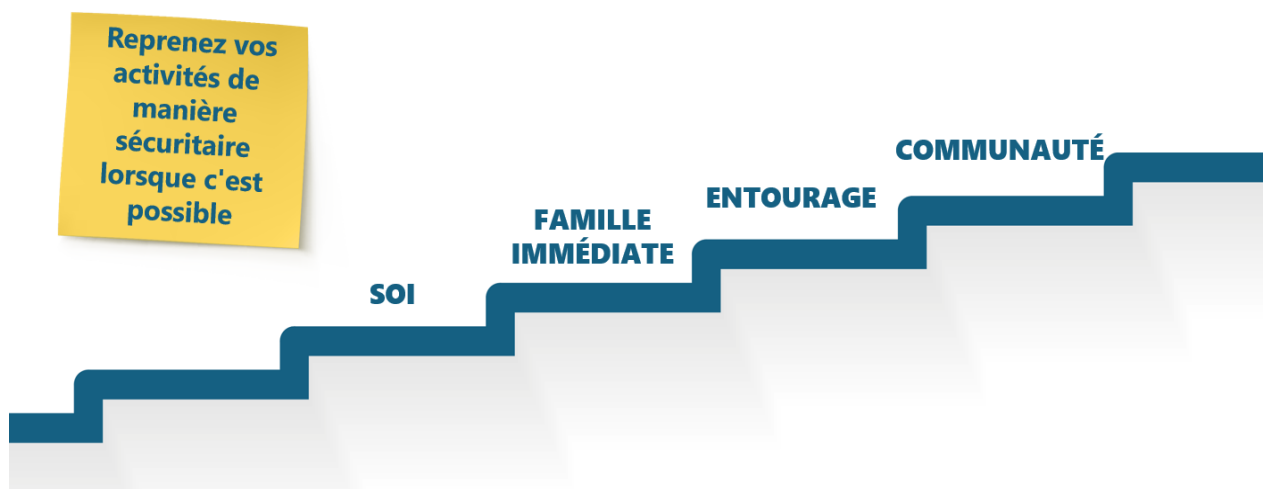
Toutefois, vos objectifs doivent être réalistes et tenir compte de votre réserve d'énergie.

Il est normal de faire des essais et des erreurs quand vous reprenez vos activités. Parfois, vous devrez revenir en arrière parce que vos symptômes se seront aggravés. Vaut mieux prendre votre temps.

Reprendre vos activités, c'est un peu comme si vous montiez un escalier. Chaque marche représente une étape. À chaque étape, il est important d'attendre que vos symptômes soient stables avant de passer à la suivante.

Les étapes pour reprendre les activités de manière sécuritaire peuvent varier d'une personne à une autre. Mais en général, il y a en quatre.

- La première étape est de reprendre les activités centrées sur soi. On parle ici des besoins de base, comme prendre une douche ou s'habiller. Le but est d'apprendre à gérer vos symptômes en comblant vos besoins de base de tous les jours.
- La deuxième étape est de reprendre les activités liées à la vie avec la famille immédiate. Par exemple, préparer les repas, prendre soin des enfants ou faire les courses.
- La troisième étape est de reprendre les activités liées à l'entourage. Par exemple, prendre un café avec un ami, participer à un souper de famille ou commencer un entraînement léger.
- La quatrième étape est de reprendre les activités liées à la communauté. Par exemple, retourner au travail ou faire du bénévolat.
- Chaque personne évolue de manière différente. Il n'est donc pas possible de dire à l'avance quelle marche vous pourrez monter et quand vous pourrez le faire.



3.2.4. Communiquez avec votre entourage

Le quatrième et dernier conseil pour prendre soin de vous est de communiquer avec votre entourage.

Le soutien de vos proches peut vous aider à gérer la COVID longue. Toutefois, il peut être difficile de demander de l'aide. Voici des façons pour communiquer de manière efficace avec les autres.

D'abord, expliquez à vos proches votre problème de santé. Partagez avec eux les vidéos et les documents d'information sur la COVID longue. Expliquez-leur vos symptômes et les conseils pour les gérer. Cela permettra à vos proches de mieux comprendre le problème et de mieux vous aider.

Ensuite, décrivez ce que vous vivez et quel impact la maladie a sur votre vie de tous les jours. Exprimez clairement vos besoins, vos attentes et vos limites pour que vos proches comprennent ce que vous attendez d'eux. N'hésitez pas à mettre vos limites quand cela est nécessaire. Par exemple, vous pouvez réduire le nombre de visites que vous font vos proches ou la durée de ces visites.

Enfin, n'hésitez pas à demander de l'aide quand vous en avez besoin. Faites des demandes précises.

En général, les proches des personnes atteintes de la COVID longue se sentent impuissants. Ils seront donc contents de savoir comment vous aider.

Si vous êtes isolé, ou si vos proches ne peuvent pas vous aider ou ne comprennent pas votre situation, cherchez d'autres personnes ou ressources qui peuvent vous soutenir.

Informez-vous auprès de votre CLSC des ressources disponibles dans votre communauté. Par exemple, pour la préparation des repas, le ménage, les courses ou avoir le soutien de personnes bénévoles.

Vous pouvez aussi aller chercher du soutien moral ou psychologique si vous en avez besoin. Par exemple, en vous joignant à un groupe de soutien, en appelant une ligne d'écoute ou en consultant un psychologue, un travailleur social ou un ergothérapeute spécialisé en santé mentale.

Pour plus de ressources, vous pouvez consulter la section « Ressources » de ce document.

3.2.5. Conseils pour les proches

Nous terminons cette section avec des conseils pour les proches des personnes atteintes de la COVID longue.

Si vous êtes un proche d'une personne qui souffre de la COVID longue, il est important que vous compreniez que cette nouvelle relation d'aide demandera beaucoup d'adaptation de votre part et de celle de la personne atteinte. Il est normal que certains moments soient plus difficiles. Soyez patients et compréhensifs l'un envers l'autre.

Commençons par des conseils sur ce que vous pouvez faire pour aider la personne atteinte de la COVID longue :

- Vous informer sur la COVID longue auprès de ressources fiables.
- Être à l'écoute des besoins et inquiétudes de la personne, et lui offrir un soutien émotionnel.
 - La COVID longue peut être difficile à vivre. Montrez de l'empathie pour ce que la personne vit.
 - Montrez-lui que vous comprenez les conséquences de ses symptômes et de ses émotions.
 - Soyez présent. Encouragez la personne à parler de ses émotions et de ses symptômes en lui offrant du soutien émotionnel. Cela peut l'aider à se sentir comprise et soutenue.
 - Encouragez-la à se concentrer sur l'amélioration de son état.
- Aider la personne à gérer ses symptômes :
 - Encouragez la personne à appliquer les conseils sur la gestion des symptômes présentés dans cette série de vidéos sur la COVID longue.
 - Aidez-la à suivre les conseils des médecins et autres professionnels de la santé.
- Offrir de l'aide
 - Si la personne a une réserve d'énergie limitée qu'elle doit économiser, demandez-lui quelles tâches de tous les jours vous pouvez faire pour elle. Par exemple, vous pouvez organiser des rendez-vous médicaux, faire des tâches ménagères, prendre soin des enfants et faire les courses. Fournir ce genre d'aide peut réduire le stress et la fatigue de la personne et lui permettre de se concentrer sur l'amélioration de son état.
- Participer à la recherche et à l'organisation de l'aide et des ressources
 - Par exemple, proposez des groupes de soutien pour les personnes atteintes de la COVID longue et leurs proches. Il peut aussi être utile de participer aux démarches pour obtenir des services de la part de différentes ressources et organiser cette aide.

Aider une personne malade peut être épuisant. Il est important de prendre soin de vous pour pouvoir continuer à aider la personne le mieux possible et le plus longtemps possible.

Voici quelques conseils :

- Informez-vous sur les ressources disponibles pour les proches aidants. Il existe des organismes dans plusieurs régions pour vous soutenir.
- Vous pouvez vous joindre à un groupe de proches aidants pour obtenir du soutien et partager votre expérience.
- N'essayez pas de tout prendre en charge. Il est important de partager les tâches avec d'autres proches ou services d'aide.

- N'oubliez pas de prendre du temps pour votre propre bien-être :
 - Prévoyez des moments ou des périodes de repos, au besoin.
 - N'hésitez pas à parler de vos limites et de vos besoins avec la personne atteinte et avec vos proches.
 - Ne mettez pas de côté la relation que vous aviez au départ avec la personne atteinte avant de devenir son proche aidant. Par exemple, demeurez aussi son conjoint, son parent ou son ami. Vous et votre proche avez tous les deux besoin de conserver cette relation.

Si vous avez besoin de plus d'information ou de soutien, communiquez avec un professionnel de la santé.

Conclusion

En conclusion, lorsqu'on a la COVID longue, améliorer son état peut prendre du temps et être difficile.

Soyez proactif. Si possible, appliquez les conseils pour gérer vos symptômes chaque jour, tous les jours. En suivant les conseils donnés dans ce document et les autres documents d'accompagnement de la série, vous pourrez améliorer la gestion de vos symptômes.

N'oubliez pas non plus d'écouter vos symptômes. Respectez vos limites et restez dans votre zone de confort.

Rappelez-vous d'essayer de vous entourer de personnes qui vous comprennent et vous soutiennent. N'hésitez pas à aller chercher du soutien psychologique si vous en avez besoin.

Le temps, la patience, du soutien approprié et l'application des conseils peuvent aider à améliorer la gestion de vos symptômes.

Merci d'avoir lu ce document. N'hésitez pas à le partager avec vos proches. Prenez soin de vous !

À propos des images - Crédits visuels

Les icônes et les images utilisées dans la vidéo et le document « Introduction à la COVID longue » sont sous licence de Shutterstock.com.

4. Ressources

4.1. COVID longue

- [COVID longue | Gouvernement du Québec](#)
- [Qu'est-ce que la COVID longue ? | Portail Santé Montérégie](#)
 - [Fiches d'autogestion des symptômes de la COVID longue](#)
- [Société canadienne de la COVID](#)
- [Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux \(ESSS\)](#)
- [L'Organisation mondiale de la Santé](#)
- [Canada's Largest Long COVID Community](#) (Anglais)
- [MonGuide : COVID longue](#) et [MyGuide : Long COVID](#) (Français et anglais)

4.2. COVID longue et travail

- [La COVID longue et travail – Réalise](#)

4.3. Groupes de soutien

- [COVID longue Québec](#)
- Site Facebook : [J'ai eu la COVID longue Québec Long-haulers support group](#)
- [Survivor Corps](#) (Anglais)
- [Long COVID SOS](#) (Anglais)
- [Long COVID Kids](#) (Anglais)
- [C19 Recovery Awareness](#) (Anglais)
- [COVID Long-Haulers Canada](#) (Anglais)
- [Long COVID Resources Canada](#) (Anglais)

4.4. Exercices de respiration

- Fiches d'auto gestion. [Essoufflement et COVID-19](#)
- [Respiration en boîte](#)

4.5. Fatigue et malaise post-effort

- Vidéo [Life with a Low Battery: Living with ME/CFS](#) (Anglais)

5. Bibliographie

- Alzueta, E., Perrin, P. B., Yuksel, D., Ramos-Usuga, D., Kiss, O., Iacovides, S., Zambotti, M. de, Cortes, M., Olabarrieta-Landa, L., Arango-Lasprilla, J. C. et Baker, F. C. (2022). An international study of post-COVID sleep health. *Sleep Health: Journal of the National Sleep Foundation*, 8(6), 684-690. <https://doi.org/10.1016/j.sleh.2022.06.011>
- Brown, A., Francis, A., Smart, A., Levy, C., Childerhose, D., Delos-Reyes, F., Van Ryn, H., Coleman, J., Harris, J., DeMars, J., Gosso, J., Churchill, K., Perry, K., Carroll, L., Giangregorio, L., Gibbons, L., Nguyen, M., Wright, M., Kho, M., ... McCarville, S. (2022). *Rehabilitation for Clients with Post COVID-19 Condition (Long COVID) : Guidance for Canadian Rehabilitation and Exercise Professionals*. https://physiotherapy.ca/app/uploads/2022/08/long_covid_en-final-rev2.pdf
- Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest. (2021). Essoufflement et COVID-19 : Ce que vous devez savoir. https://www.santemonteregie.qc.ca/sites/default/files/2021/05/fiche3_essoufflement_covid-19.pdf
- Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest. (2024). *COVID longue. Retrouver l'équilibre un pas à la fois. Atelier d'introduction CO-VIE - Partie 1 et 2 [Formation destinée aux patients]*.
- Centres intégrés de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches. (2022). *Atelier spécifique -Brouillard cérébral. [Formation destinée aux patients]*.
- Chen, C., Hauptert, S. R., Zimmermann, L., Shi, X., Fritsche, L. G. et Mukherjee, B. (2022). Global Prevalence of Post-Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) Condition or Long COVID: A Meta-Analysis and Systematic Review. *The Journal of Infectious Diseases*, 226(9), 1593-1607. <https://doi.org/10.1093/infdis/jiac136>
- COVID Long-Haulers Support Group Canada. (2021). Covid Long-Haulers Canada. <https://www.covidlonghaulcanada.com/>
- Davis, H. E., Assaf, G. S., McCorkell, L., Wei, H., Low, R. J., Re'em, Y., Redfield, S., Austin, J. P. et Akrami, A. (2021). Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact. *eClinicalMedicine*, 38. <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2021.101019>
- Gouvernement du Québec. (2024). *COVID longue*. Gouvernement du Québec. <https://www.quebec.ca/sante/problemes-de-sante/a-z/coronavirus-2019/covid-longue>
- Greenhalgh, T., Knight, M., A'Court, C., Buxton, M. et Husain, L. (2020). Management of post-acute covid-19 in primary care. *BMJ*, 370, m3026. <https://doi.org/10.1136/bmj.m3026>
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). (2022). *Affections post-covid-19 : Outil d'aide à la prise en charge*. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/COVID-19/Outil_Covid_Affections_postCov19_2022VF.pdf

- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). (2024). *Covid-19*. INESSS. <https://www.inesss.qc.ca/covid-19.html>
- Life with a Low Battery: Living with ME/CFS (Full Color, with Music)*. (2024, 1 octobre). https://www.youtube.com/watch?v=gKWk99Fsd_o
- Mayer, P., Tisseyre, C. et Voyer, B. (2012). *Dormir : le sommeil raconté : apprivoiser son sommeil pour être en meilleure santé*. Éditions Pierre Tisseyre. https://catalogue.santecom.qc.ca/cgi-bin/koha/opac-detail.pl?biblionumber=55873&shelfbrowse_itemnumber=154800#holdings
- Merikanto, I., Dauvilliers, Y., Chung, F., Wing, Y. K., De Gennaro, L., Holzinger, B., Bjorvatn, B., Morin, C. M., Penzel, T., Benedict, C., Koscec Bjelajac, A., Chan, N. Y., Espie, C. A., Hrubos-Strøm, H., Inoue, Y., Korman, M., Landtblom, A., Léger, D., Matsui, K., ... Partinen, M. (2023). Sleep symptoms are essential features of long-COVID – Comparing healthy controls with COVID-19 cases of different severity in the international COVID sleep study (ICOSS-II). *Journal of Sleep Research*, 32(1), e13754. <https://doi.org/10.1111/jsr.13754>
- Molnar, T., Lehoczki, A., Fekete, M., Varnai, R., Zavori, L., Erdo-Bonyar, S., Simon, D., Berki, T., Csecsei, P. et Ezer, E. (2024). Mitochondrial dysfunction in long COVID : mechanisms, consequences, and potential therapeutic approaches. *GeroScience*, 46(5), 5267-5286. <https://doi.org/10.1007/s11357-024-01165-5>
- Morin, C. M. (2021). *Vaincre les ennemis du sommeil* (3e édition). les Éditions de l'Homme. https://catalogue.santecom.qc.ca/cgi-bin/koha/opac-detail.pl?biblionumber=129960&query_desc=Vaincre%20les%20ennemis%20du%20sommeil
- O'Brien, K. K., Brown, D. A., McDuff, K., Clair-Sullivan, N. S., Carusone, S. C., Thomson, C., McCorkell, L., Wei, H., Goulding, S., O'Hara, M., Roche, N., Stokes, R., Kelly, M., Cheung, A. M., Erlandson, K. M., Harding, R., Vera, J. H., Bergin, C., Robinson, L., ... Solomon, P. (2024, 30 mai). Conceptual framework of episodic disability in the context of Long COVID: Findings from a community-engaged international qualitative study. medRxiv. <https://doi.org/10.1101/2024.05.28.24308048>
- Organisation mondiale de la Santé, (2021). *Coronavirus*. https://www.who.int/fr/health-topics/coronavirus#tab=tab_1
- Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2021). *Une définition de cas clinique pour l'affection post-COVID-19 établie par un consensus Delphi*. https://www.who.int/fr/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post_COVID-19_condition-Clinical_case_definition-2021.1
- Ouellet, M.-C., Beaulieu-Bonneau, S., Savard, J. et Morin, C. M. (2015). *Insomnie et fatigue après un traumatisme craniocérébral - Manuel d'évaluation et d'intervention*. Cirris. <https://www.cirris.ulaval.ca/produits/insomnie-et-fatigue-apres-un-traumatisme-craniocerebral-manuel-devaluation-et-dintervention/>
- Portail Santé Montérégie. (2022). *Qu'est-ce que la COVID longue ?* Portail Santé Montérégie. <https://www.santemonteregie.qc.ca/ouest/quest-ce-que-la-covid-longue>

- Portail Santé Montréal. (2024). *Fiches d'autogestion des symptômes de la COVID longue*. Portail Santé Montréal. <https://www.santemonteregie.qc.ca/ouest/fiches-dautogestion-des-symptomes-de-la-covid-longue>
- Post-COVID-19 Interdisciplinary Clinical Care Network. (2024). *MonGuide : COVID longue*. PHSA Long Covid. <https://www.longcovidbc.ca/fr>
- Réalise. (2023, 12 décembre). *La COVID longue et travail*. Réalise. <https://www.realizecanada.org/fr/notre-travail/invalidites-episodiques/la-covid-longue-et-travail/>
- Royal College of Occupational Therapists. (2023). *How to manage your energy levels : Practical advice for people recovering from illness or managing long-term health conditions*. <https://www.rcot.co.uk/sites/default/files/Managing%20energy%20guide.pdf>
- Science Table : Covid-19 advisory for Ontario. (2022). *Understanding the Post COVID-19 Condition (Long COVID) in Adults and the Expected Burden for Ontario*. Ontario COVID-19 Science Advisory Table. <https://doi.org/10.47326/ocsat.2022.03.65.1.0>
- Seffer, É. (2023). *Sommeil : quand cette occupation devient un enjeu, que faire ? [Formation]*.
- St-Germain, G. (2019). *Trucs et astuces pratiques pour mieux gérer ses activités quotidiennes en lien avec les difficultés cognitives (d'attention, d'organisation et de mémoire)*. [document inédit]. Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHuM).
- Tedjasukmana, R., Budikayanti, A., Islamiyah, W. R., Witjaksono, A. M. A. L. et Hakim, M. (2022). Sleep disturbance in post COVID-19 conditions : Prevalence and quality of life. *Frontiers in Neurology*, 13, 1095606. <https://doi.org/10.3389/fneur.2022.1095606>
- Ville de Toronto. (2021). *Respiration en boîte*. <https://www.toronto.ca/wp-content/uploads/2021/03/8dcc-poster-french-box-breathing.pdf>

