

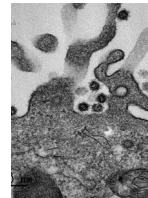
► Les malades atteints de Covid long souffrent de symptômes multiples, mais les tests cliniques ne détectent aucune anomalie susceptible d'expliquer ces symptômes. En l'absence de signes objectifs d'une maladie reconnue, certains professionnels de santé considèrent qu'il s'agit d'une condition psychosomatique. Les malades sont ainsi confrontés à une « injustice épistémologique » : un manque de reconnaissance de leur souffrance. Une telle « injustice épistémologique » est enracinée dans une longue histoire des maladies « médicalement invisibles » qui ne peuvent être attestées qu'à travers le récit subjectif du malade. Les difficultés rencontrées par les malades de Covid long ne peuvent pas être dissociées de cette histoire. ◀

### Des symptômes sans signes cliniques

Un malade, plus fréquemment une femme qu'un homme, va voir son médecin. Elle souffre d'une fatigue sévère, d'un manque de sommeil réparateur, de douleurs diffuses, de problèmes de concentration et de mémoire. Ses symptômes peuvent être instables : quand l'un s'affaiblit, un autre apparaît. Son examen physique ne révèle que les conséquences évidentes de la fatigue et des troubles du sommeil. Son médecin prescrit donc une batterie de tests. Toutefois, les résultats de ces tests sont soit normaux, soit révèlent des perturbations mineures et non spécifiques, et les traitements symptomatiques prescrits par le médecin ont peu d'effet. Le médecin ne peut donc que faire part de son désarroi, et parfois insinuer, plus ou moins gentiment, que le problème de sa patiente est avant tout « dans sa tête ». Derrière cette supposition se profile en filigrane le fantôme de l'hystérie. Pendant longtemps, des cliniciens ont soutenu qu'une « vraie » maladie organique présentait des manifestations stables et localisées, tandis que des symptômes changeants dénotaient des

## COVID long : une maladie chronique émergente ? (1) Covid long : une longue histoire

Ilana Löwy



CERMES 3 : Centre de recherche, médecine, sciences, santé, santé mentale, société, UMR CNRS 8211 – INSERM U988 – EHESS – Université Paris Cité.  
[ilana.lowy@cnrs.fr](mailto:ilana.lowy@cnrs.fr)

troubles hystériques [1]. À ce stade, la malade peut se sentir de plus en plus frustrée par l'incapacité de son médecin à comprendre la nature de son problème, tandis que le médecin peut se sentir de plus en plus frustré par son impossibilité d'aider cette malade, et être tenté de la classer comme « difficile ».

Une façon de décrire une telle situation est de parler de « conditions médicalement inexplicables », c'est-à-dire des symptômes qui ne correspondent pas à une maladie connue (on ne comprend pas ce qui se passe). Une autre façon est de parler de « symptômes médicalement invisibles », un terme qui met l'accent sur l'impossibilité de mettre en évidence des signes « objectifs » d'une maladie (on n'arrive pas à percevoir la source du problème). Le dernier terme a été employé par l'anthropologue nord-américaine, Norma Ware, qui a étudié les problèmes vécus par les malades atteints d'encéphalomyélite myalgique, aussi nommée syndrome de fatigue chronique (EM/SFC), liés à la délégitimation de leur souffrance. Ces malades, y compris ceux sévèrement handicapés, ont entendu dire que leur problème n'avait pas de cause biologique mais relevait plutôt d'un problème psychosomatique, une affirmation qui a pu induire chez eux une souffrance psychique intense, un isolement social et une stigmatisation [2].

Le Covid long – des séquelles de longue durée d'une infection par le coronavirus SARS-CoV-2 – fait l'objet de multiples définitions, dont certaines incluent des manifestations pathologiques « médicalement visibles », c'est-à-dire détectables sur des tests objectifs, telles qu'une insuffisance pulmonaire ou des problèmes cardiovasculaires. De telles maladies ont été observées plus fréquemment chez des individus hospitalisés pour

Vignette (© Philippe Roingard et Sébastien Eymieux, Université de Tours).



un Covid sévère, ou chez des personnes de santé fragile. Mais les cas « classiques » de Covid long, ceux dont on a parlé dans les médias, ont concerné des personnes relativement jeunes et en bonne santé, avant la pandémie, et qui, après un épisode de Covid modéré, ont développé des symptômes très handicapants, et médicalement invisibles. Ces cas ont été attribués à un phénomène bien connu : le syndrome post-viral. De tels syndromes, qui surviennent après l'infection par de nombreux virus (virus de la grippe, virus de la mononucléose, virus du Nil occidental), sont caractérisés par de la fatigue, des problèmes cognitifs (« brouillard cérébral »), des douleurs musculaires ou des problèmes de sommeil [3]. Toutefois, il y a un décalage important entre la vision officielle du Covid long, aujourd'hui considéré comme un véritable syndrome post-viral et un problème important de santé publique, et l'expérience vécue par de nombreux malades qui ont eu beaucoup de difficultés à obtenir une reconnaissance de leur maladie, et à avoir accès aux ressources médicales et sociales [4, 5]. Ces difficultés trouvent leur origine dans les obstacles rencontrés par les malades lors du diagnostic du Covid long.

### Une entité pathologique à la recherche d'une définition

Le Covid long est une affection nouvelle. Les premiers rapports de séquelles du Covid sont apparus au printemps 2020. À cette période, des malades qui ont souffert d'une forme de Covid relativement peu sévère et qui ont appris de leur médecin qu'ils allaient se rétablir rapidement, se sont rendus compte que des symptômes, tels que la fatigue, le brouillard cérébral ou des douleurs diffuses, ne disparaissaient pas. Les malades ayant ces manifestations persistantes (au moins 20 jours après la première manifestation clinique, comme l'indique le nom de l'association de malades<sup>1</sup> la plus connue en France), se sont organisés sur les réseaux sociaux, ont acquis une visibilité dans les médias traditionnels, et ont fini par être entendus par des professionnels de santé. Le Covid long, comme l'ont souligné les militants associatifs, a été probablement la première maladie décrite initialement par les malades eux-mêmes [6, 7, 8]. Toutefois, les contours de cette condition post-virale étaient mal définis. Il n'était pas simple de distinguer clairement entre une condition chronique et une convalescence prolongée, ni entre des personnes avec des séquelles « médicalement visibles » du Covid, et celles présentant des symptômes difficiles à expliquer.

En octobre 2021, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a proposé de définir le « syndrome post-Covid » comme une condition qui apparaît chez des individus après une infection confirmée ou supposée par le SARS-CoV-2, qui ont des symptômes qui durent au moins deux mois, et ne peuvent pas être expliqués par un diagnostic alternatif. Il s'agit, de ce fait, d'un diagnostic par exclusion, souvent difficile à établir<sup>2</sup>. En juin 2024, une commission pluridisciplinaire de la NASEM (*National academies of science, engineering and medicine, USA*) a proposé une définition du Covid long comme étant « une condition chronique

associée à une infection »<sup>3</sup>. Toutefois, la définition de la NASEM ne différencie pas clairement les symptômes d'une insuffisance cardiaque, qu'on peut mettre en évidence par des tests objectifs, de ceux d'une fatigue sévère, auxquels on a accès uniquement à travers le témoignage subjectif du malade. Cette différence peut être cruciale pour l'individu atteint. En effet, le malade présentant des signes objectifs d'une insuffisance cardiaque aura accès aux services d'un cardiologue, alors que celui qui se plaint d'une très grande fatigue peut s'entendre dire qu'il (ou plus souvent elle) est seulement stressé ou déprimé.

Des médecins nord-américains, parmi les pionniers du traitement du Covid long, ont de ce fait proposé de distinguer quatre types d'affection « post-Covid » : 1) des séquelles de l'hospitalisation à la suite d'un Covid sévère ; 2) l'exacerbation par le Covid de problèmes médicaux préexistants ; 3) l'apparition de symptômes « médicalement visibles » et bien définis après le Covid ; et 4) le « Covid long » proprement dit : des symptômes nouveaux qui n'ont pas d'une explication médicale évidente [9].

L'absence de symptômes associés à une maladie reconnue amène une question supplémentaire : tous les malades persuadés d'avoir un Covid long souffrent-ils de séquelles de l'infection par le SARS-CoV-2 ? Au début de la pandémie, en raison d'une pénurie de tests de laboratoire, et dans des cas peu sévères, le diagnostic de Covid a été fait sur la base d'observations cliniques. Il était donc difficile d'avoir, pour certains malades, la preuve formelle d'un lien entre des symptômes de Covid long et une infection antérieure par un coronavirus. De même, après la pandémie, beaucoup de personnes qui présentaient un syndrome grippal ne font pas de test pour vérifier s'il s'agissait du Covid. En novembre 2021, la revue *JAMA (Journal of the American medical association)* a publié un article d'un groupe de chercheurs, psychiatres, internistes et épidémiologistes français qui, sur la base de données sérologiques mesurant les anticorps contre le SARS-CoV-2 chez les sujets de la cohorte Constances rapportaient qu'un pourcentage important de malades du Covid long n'avaient jamais été infectés par le SARS-CoV-2 [10]. Cette publication a été suivie par une lettre, signée par des médecins et représentants des malades et publiée dans *Le Monde*, intitulée « Le Covid long est-il une maladie imaginaire ? », qui a critiqué l'approche utilisée par les auteurs de l'article dans *JAMA*, puis par une réponse à

<sup>1</sup> <https://www.apresj20.fr/>

<sup>2</sup> WHO, A clinical case definition of post COVID-19 condition by a Delphi consensus. WHO/2019-nCoV/Post\_COVID-19\_condition/Clinical\_case\_definition/2021.1

<sup>3</sup> NASEM (National Academies of Science, Engineering and Medicine). A Long Covid definition: A chronic systemic disease state with profound consequences. Washington, DC: The National Academies Press 2024. <https://nap.nationalacademies.org/catalog/27768/a-long-covid-definition-a-chronic-systemic-disease-state-with>



cette lettre [11, 12]. Une polémique dans la grande presse autour d'un article publié dans un journal scientifique est un événement inhabituel. Elle témoigne des passions autour du diagnostic du Covid long, et de la définition de la nature de cette affection.

### La tyrannie du diagnostic

Jusqu'au milieu du XIX<sup>e</sup> siècle, les maladies étaient des entités faiblement déterminées et individualisées. On ne parlait pas de gastrite ou de pneumonie mais de la gastrite de Joseph et de la pneumonie de la petite Marie. Les maladies avaient une forme unique chez chaque individu, façonnée par sa « constitution » et son état de santé actuel. Les seules exceptions étaient des épidémies et des maladies avec des signes cliniques très spécifiques telles que la variole. Avec l'avènement de la « médecine scientifique », de la physiologie, de la « chimie du vivant », et avant tout de la science des microbes, on assista à ce que l'historien de la médecine nord-américain, Charles Rosenberg (1936-1980), a appelé « la révolution des maladies spécifiques » [13]. Les maladies ont été redéfinies comme des entités qui existent hors du corps du patient, et leur diagnostic ne dépendait plus d'une description de symptômes par un malade, mais de l'observation, par les professionnels de santé, de signes objectifs d'une maladie spécifique, en s'appuyant très souvent sur les analyses de laboratoire et l'imagerie médicale.

La « révolution des maladies spécifiques » a radicalement transformé la façon dont les individus interprètent les signaux envoyés par leur corps [14]. Une conséquence cruciale de cette nouvelle perception des maladies fut la « tyrannie du diagnostic ». Dans un système dans lequel le lien singulier entre un médecin et son malade fut remplacé par des structures collectives, telles que les hôpitaux, et dans lesquelles l'assurance maladie a joué un rôle central dans l'organisation des soins (une « médecine bureaucratisée »), le diagnostic d'une maladie spécifique a défini la trajectoire d'un malade et les traitements qu'il recevrait. Le diagnostic a aussi déterminé l'accès à des prestations telles que le congé maladie, la pension d'invalidité, ou les aides sociales [15]. Par voie de conséquence, l'absence d'un diagnostic peut compliquer considérablement l'accès à des services et à des prestations. Les difficultés des malades souffrant de Covid long reflètent une longue histoire d'une quête de reconnaissance des maladies dont le diagnostic repose avant tout sur le témoignage subjectif du malade. Des individus avec des symptômes qui ne peuvent pas être traduits en signes objectifs d'une maladie connue, peuvent avoir de grandes difficultés à obtenir une reconnaissance « officielle » de leur condition [16]. L'histoire de telles difficultés est presque aussi longue que celle de la « révolution des maladies spécifiques ».

### Handicap invisible et indétectable : accidents et trauma

En 1899, le neurologue Georges Gilles de la Tourette (1857-1904), connu principalement par le syndrome auquel il a donné son nom<sup>4</sup>, s'est

penché sur le sort des victimes d'accidents qui portaient des « lésions invisibles » [17]. Si la victime d'un accident souffre d'un handicap visible – un exemple classique est la perte d'un membre, ou une paralysie – elle a droit à une compensation. Le terme « handicap », d'abord utilisé dans le contexte des compensations données aux soldats mutilés de guerre, fait référence à la perte de capacité à gagner de l'argent (un handicap sur le marché de travail) et au devoir de l'État de compenser cette perte. Ce principe a ensuite été transposé aux accidents de transport ; au XIX<sup>e</sup> siècle, il s'agissait surtout d'accidents de train. Si une victime d'accident de transport a une blessure visible et est assurée, elle peut réclamer une compensation matérielle, et s'il s'agit d'un employé des chemins de fer, une pension d'invalidité.

Dans de nombreux cas cependant, une personne victime d'accident n'a pas de blessures visibles mais peut rencontrer des problèmes liés à des douleurs chroniques, des problèmes neurologiques, ou des difficultés de mémoire et de concentration. De telles affections peuvent être extrêmement handicapantes, empêcher le retour à un emploi rémunéré, et même nécessiter des soins permanents. Il est toutefois difficile pour la victime d'accident de prouver l'existence d'un tel handicap invisible, ce qui a permis aux employeurs et aux compagnies d'assurance de lui refuser toute compensation. C'est en analysant ces cas que Gilles de la Tourette a révélé que de nombreuses victimes rencontraient de graves problèmes matériels, et certaines ont fini dans une pauvreté extrême [17].

Les experts ont eu des avis contrastés sur la cause des « lésions invisibles » à la suite d'un accident ou d'un autre événement traumatique. Gilles de la Tourette, mais aussi le médecin britannique John Erichsen (1818-1896) et le neurologue allemand Hans Oppenheim (1892-1965), ont argumenté qu'il s'agissait d'une cause purement biologique – un dérèglement du système nerveux à la suite d'un choc physique [18, 19]. D'autres médecins, souvent des experts au service des compagnies d'assurance ou des employeurs, ont soutenu que les personnes souffrant de telles « lésions invisibles » avaient un problème mental et non biologique : un ébranlement psychologique provoqué par l'accident, vraisemblablement sur le fond d'une faiblesse mentale constitutionnelle. Elles n'avaient donc pas le droit à une compensation financière [20]. Un tel débat s'est répété pendant et après la Première Guerre mondiale, autour du « choc de l'obus » ou « obusite ». Des experts, tels que le neurologue allemand Hermann Oppenheim (1857-1919), ont argumenté que les soldats souffrant d'obusite présentaient de véritables lésions neurologiques

<sup>4</sup> Le syndrome de la Tourette est une affection neurologique caractérisée par des tics moteurs et/ou sonores incontrôlés, involontaires et brefs (ndlr).

et devaient être traités comme des blessés de guerre. L'opinion qui a fini par s'imposer attribuait cependant le « choc des obus » à une faiblesse psychologique et à une défaillance de caractère [21, 22]. En Allemagne, le débat sur les compensations pour des « lésions invisibles » s'est concentré autour des problèmes des opératrices de téléphone. Ces femmes souffraient souvent de troubles de la concentration et du sommeil, ainsi que de douleurs diffuses. Elles attribuaient ces troubles aux décharges électriques accidentelles reçues en raison d'un équipement défaillant. Selon la loi du travail en vigueur en Allemagne depuis la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, elles avaient droit à un congé maladie, une compensation financière et, pour certaines, un séjour dans un sanatorium [23]. Toutefois, notamment après la Première Guerre mondiale, certains experts ont soutenu que les plaintes des opératrices de téléphone n'avaient pas de base matérielle, puisque les nouveaux équipements avaient pratiquement éliminé le risque de décharges électriques accidentelles. Les opératrices de téléphone avaient des conditions de travail difficiles, susceptibles d'induire des problèmes de santé, mais il s'agissait, comme pour les soldats victimes du « choc de l'obus », des conséquences d'une « faiblesse psychologique » structurelle, amplifiée par le stress au travail, et donc d'une variable qui n'était pas la responsabilité directe de l'employeur. En conséquence, les opératrices de téléphone allemandes ont perdu, en 1926, le droit à une compensation pour des troubles liés à leur travail [24]. Le refus de compenser les travailleurs pour des « maladies invisibles » qu'on ne peut pas mettre en évidence par des tests objectifs a ensuite été transposé à d'autres affections, telles que des séquelles d'une commotion cérébrale ou un mal de dos chronique [25]. Ce problème continue à être source de conflits entre employés d'une part, employeurs et assurance maladie, d'autre part. De tels conflits ont été étendus à la reconnaissance des droits des malades atteintes de « maladies médicalement invisibles ».

### **Le syndrome de fatigue chronique et le Covid long**

L'affection la plus souvent associée au Covid long est l'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique (EM/SFC), la désignation préférée des malades qui considèrent que parler uniquement de « fatigue » ne rend pas compte de la sévérité de ce syndrome ni de sa nature essentiellement neurologique. Dès les premiers rapports décrivant le syndrome post-Covid ou Covid long, l'attention a été attirée sur les similitudes entre ce syndrome et l'EM/SFC [26]. Certains chercheurs considèrent qu'une fraction importante des malades atteints de Covid long souffrent d'EM/SFC, tandis que d'autres argumentent que les deux affections sont quasi identiques [27, 28]. L'EM/SFC a une histoire longue et compliquée. Décrite dans les années 1930 sous une forme épidémique, puis connue comme « la maladie islandaise » à la suite d'une épidémie de fatigue sévère et autres symptômes peu spécifiques à Akureyri, en Islande en 1948, cette affection a été attribuée à un agent infectieux inconnu. Les soupçons se sont portés principalement sur un variant atypique du virus de la poliomyélite [29]. Un des épisodes les plus connus a été l'épidémie qui a touché le personnel du Royal Free Hospital à Londres en 1955. À l'époque, cet épisode

fut attribué à un virus non identifié. Cependant, en 1970, deux psychiatres britanniques ont réinterprété cet épisode comme étant une hystérie de masse, argumentant que la propagation de la maladie ne correspondait pas à la diffusion habituelle d'un agent infectieux et, surtout, parce que presque tous les malades étaient des femmes [30]. Leur thèse a ouvert la voie à une longue controverse à propos de la « vraie nature » de l'EM/SFC, considérée comme une affection post-virale, une affection psychosomatique, ou les deux, selon les cas. Dans les années 1980, l'EM/SFC, qui était considérée jusqu'alors comme une affection collective, a été perçue plutôt comme une affection individuelle. À cette époque, aux États-Unis, l'EM/SFC a été surnommée la « grippe des yuppies » (cadres supérieurs urbains), car elle était souvent décrite chez des femmes appartenant à cette classe sociale. La recherche de l'agent infectieux à l'origine de cette affection a suscité des efforts considérables. Le virus de la poliomyélite a disparu de la liste des suspects grâce à la généralisation du vaccin contre la poliomyélite, mais d'autres virus, tels que le virus d'Epstein-Barr (EBV) ou d'autres virus herpès, ont été suggérés. Toutefois, l'échec à mettre en évidence le rôle d'un virus dans la genèse de l'EM/SFC a conduit dans les années 1990 à une popularité grandissante des hypothèses psychosomatiques [31]. De telles hypothèses ont été catégoriquement rejetées par les associations de malades.

Les hypothèses psychosomatiques sont moins en vue au XXI<sup>e</sup> siècle, mais elles sont encore présentes dans les controverses virulentes sur le rôle de la thérapie cognitivo-comportementale (TCC), couplée à la thérapie par exercice gradué (TEG), dans le traitement de l'EM/SFC. Certains chercheurs ont affirmé qu'un essai thérapeutique randomisé a prouvé que ces thérapies constituent le meilleur traitement connu pour cette affection [32]. D'autres chercheurs ont vigoureusement contesté cette conclusion [33]. Des associations de malades se sont opposées fermement à l'utilisation de ces thérapies pour le traitement de l'EM/SFC, d'une part à cause du risque d'effondrement (« crash ») lié à l'effort avec une dégradation de l'état physique du malade, et, d'autre part, parce que l'utilisation de TCC renforce la notion selon laquelle l'EM/SFC est un trouble psychosomatique et que son traitement doit passer par le « déconditionnement » des patients. Ces mêmes arguments sont soulevés par les associations de malades, souffrant de Covid long, qui s'opposent souvent à ces thérapies.

### **Des maladies de femmes**

L'EM/SFC n'est qu'une maladie parmi d'autres pour lesquelles les malades doivent se battre pour qu'elles



soient reconnues comme des réelles affections biologiques [34]. Parmi ces maladies, les plus connues sont probablement la borréliose chronique de Lyme, et la fibromyalgie<sup>5</sup>. Il s'agit d'affections chroniques complexes qui, comme l'EM/SFC, sont caractérisées par des symptômes non spécifiques, un diagnostic reposant sur les informations fournies par le malade et établi par exclusion, ainsi que par une prévalence nettement plus élevée chez les femmes. Il y a plusieurs explications à cette dominance féminine. Certaines sont physiologiques, liées aux effets des hormones ou à une fréquence plus grande de maladies auto-immunes chez les femmes. D'autres reposent sur une plus grande tendance des femmes à utiliser les services médicaux ou sur leur supposée prédisposition à transcrire leurs troubles psychiques en symptômes physiques [35].

De nombreuses recherches ont attiré l'attention sur le traitement très différent des symptômes, tels que les douleurs chroniques, chez les femmes par rapport aux hommes. En effet, des stéréotypes de genre influencent l'évaluation de la sévérité des plaintes d'une personne, souvent renforcés par des stéréotypes de classe et d'origine ethnique [36]. Les hommes reçoivent des analgésiques puissants pour soulager leurs douleurs, tandis que les femmes se voient prescrire des antidépresseurs ou des médicaments, dont l'efficacité est douteuse, supposés traiter des plaintes spécifiquement féminines [37, 38]. De telles différences découlent d'une perception des femmes comme étant plus fragiles mentalement, plus aptes à exagérer leurs symptômes, et avant tout plus enclines à traduire leurs maux psychiques en symptômes physiques [39]. Les femmes souffrant de Covid long, en particulier celles qui ont développé cette affection après un Covid peu sévère ou qui ne peuvent apporter la preuve de l'infection par le SARS-CoV-2, sont plus souvent soupçonnées de somatisation. Des femmes atteintes de Covid long ont ainsi témoigné devoir constamment prouver qu'elles sont « vraiment » malades, et qu'elles n'abusent pas du système de soins. Une telle obligation de « mise en scène » de leur maladie est particulièrement compliquée pour des personnes qui souffrent d'une affection qui a des manifestations variables [40].

### **Toujours médicalement invisible : le Covid long, cinq ans plus tard**

Un article, publié à l'été 2024, commence par le constat suivant : « Il n'y a toujours pas de biomarqueurs viables pour le PACS (*post-acute Covid syndrome*) ». Dans cette étude, les chercheurs ont examiné 10 094 participants atteints de PACS de la cohorte nord-américaine RECOVER<sup>6</sup>, et ont étudié les données de 25 tests de laboratoire de routine. Ils ont constaté qu'aucun de ces tests ne peut servir de biomarqueur utile pour le diagnostic de PACS, y compris chez des malades présentant des symptômes très sévères [41]. Un an plus tard,

à l'été 2025, une analyse des malades inclus dans la cohorte INSPIRE du CDC<sup>7</sup> (*Centers for disease control and prevention*), aux États-Unis, a mis en évidence une disparité importante entre les critères d'inclusion des malades dans les recherches sur le Covid long. En utilisant des critères proposés par cinq définitions distinctes de cette affection, la prévalence des malades avec un Covid long dans cette cohorte varie de 15 à 45 %. En particulier, la prévalence du Covid long dans les études sur la cohorte INSPIRE seule, varie de 2,6 % à 61,9 %. Il n'est donc pas étonnant que les auteurs de cette analyse aient conclu qu'en l'absence d'une définition standardisée du Covid long, il est impossible de comparer les études entre elles et de développer des traitements efficaces [42, 43].

Un ouvrage sur les méfaits du surdiagnostic, écrit par la neurologue britannique Suzanne O'Sullivan, paru au printemps 2025, inclut le Covid long parmi les affections fréquemment surdiagnostiquées [44]. Elle explique que le Covid long est très souvent autodiagnostiqué sur la base d'informations véhiculées par les médias. En l'absence de biomarqueurs, il pourrait s'agir d'une affection psychosomatique. O'Sullivan souligne que cela ne signifie pas que leurs symptômes sont imaginaires (une diarrhée sévère ou des palpitations cardiaques induites par le stress sont « réels » et parfaitement objectifs), mais que la recherche de la cause primaire de ces symptômes, telle qu'une lésion induite par le SARS-CoV-2, peut s'avérer inutile dans un grand nombre de cas. Des associations de patients ont fortement critiqué cette conclusion. Ainsi, une femme médecin généraliste souffrant depuis des années de Covid long sévère a expliqué que, contrairement à ce qu'affirme O'Sullivan, les malades ne refusent pas une aide psychologique pour des raisons de principe. Ils la refusent parce qu'ils l'ont essayée et ont constaté son inefficacité [45]. Toutefois, contrairement à la réfutation publique forte de l'article de Matta *et al.* [10], les réactions négatives aux propos d'O'Sullivan ont eu une répercussion moins forte. Ce livre a même reçu des critiques très élogieuses dans la presse au Royaume-Uni, et dans des revues professionnelles.

O'Sullivan explique que le Covid long a été une réponse parfaitement rationnelle au stress et au traumatisme induits par la pandémie. Le Covid long est devenu une maladie largement reconnue, puisque de nombreuses personnes ont pu être aidées par la possibilité de donner un nom à leur souffrance. Elle insiste aussi sur la nécessité de ne pas faire de distinction entre les malades perçus comme souffrant de séquelles

<sup>5</sup> La fibromyalgie est définie comme un syndrome constitué de symptômes chroniques d'intensité modérée à sévère incluant des douleurs chroniques diffuses sans cause apparente et une sensibilité à la pression, associées à de la fatigue, des troubles cognitifs et du sommeil ainsi que de nombreuses plaintes somatiques, sans lésion ou dysfonctionnement organique identifiable (ndlr).

<sup>6</sup> <https://studies.recovercovid.org/>

<sup>7</sup> <https://stacks.cdc.gov/view/cdc/160697>

« confirmées » de l'infection par le SARS-CoV-2 et les autres. Cependant, certains praticiens font une telle distinction. Ils perçoivent les patients qu'ils soupçonnent de « somatiser » comme responsables, au moins partiellement, de leur souffrance, et comme moins « méritants » que ceux dont la maladie peut être expliquée par la présence d'une lésion biologique [46].

Paradoxalement, avec une déstigmatisation partielle de la maladie mentale, certaines affections psychiatriques, telles que la dépression ou les troubles obsessionnels, peuvent être perçues comme moins stigmatisantes, car indépendantes de la volonté du malade, que des affections supposées « psychosomatiques » avec, en arrière-plan un soupçon de défaillance de la volonté, et une aspiration, non consciente ou semi-consciente, à profiter du statut de malade. La forte aspiration des malades souffrant de Covid long à ce qu'une cause physiologique de leurs symptômes soit trouvée, et que des tests objectifs puissent le prouver, reflète une réaction très rationnelle à la stigmatisation, manifeste ou cachée, des individus soupçonnés de « somatisation ». Ces patients font face à une injustice épistémologique. Ils doivent prouver que leur souffrance est réelle (je ne suis pas hypochondriaque), qu'elle n'est pas une fabrication d'un cerveau déséquilibré (je ne suis pas fou), et qu'ils ne souhaitent pas profiter de leur statut de malade (je ne suis pas tricheur), tout en souffrant des conséquences de leur maladie, telle qu'une fatigue sévère et un brouillard cérébral. L'injustice épistémologique à laquelle ils, et avant tout elles, sont confrontés reflète la longue histoire des soupçons envers des individus dont la souffrance est médicalement invisible et difficile à expliquer dans le cadre du savoir biomédical existant [47, 48]. Les difficultés des patients atteints de Covid long ne peuvent pas être dissociées de cette histoire. ♦

## SUMMARY

### Long Covid: a long story

Patients with long Covid experience multiple, often very debilitating symptoms, yet their test results frequently appear normal. In the absence of objective indicators of a recognized disease, some professionals may conclude that the patient is suffering from a psychosomatic disorder. These patients face an epistemic injustice, that is, a failure to recognize their suffering as real. This injustice is rooted in a longstanding history of medically invisible disorders, which are diagnosed mainly on the basis of the patient's own narrative. The difficulties experienced by patients with long Covid cannot be dissociated from this history. ♦

## LIENS D'INTÉRÊT

L'auteure déclare n'avoir aucun lien d'intérêt concernant les données publiées dans cet article.

## RÉFÉRENCES

1. Shorter E. Les désordres psychosomatiques sont-ils « hystériques » ? Notes pour une recherche historique. *CIS* 1984 ; 76 : 201-24.
2. Ware N. Suffering and the social construction of illness: The delegitimation of illness experience in chronic fatigue syndrome. *Med Anthropol Q* 1992 ; 6 : 347-61.
3. Choutka J, Jansari V, Hornig M, et al. Unexplained post-acute infection syndromes, *Nat Med* 2022 ; 28 : 911-23.

4. Au L, Capotescu C, Eyal G, et al. Long Covid and medical gaslighting: dismissal, delayed diagnosis, and deferred treatment, *SSM Qual Res Health* 2022 ; 2 : 100167.
5. Gotbaum R. The long haul of long Covid (podcast), *New Engl J Med* 2023 ; 389 : e29.
6. Callard F, Prego E. How and why patients made Long Covid. *Soc Sci Med* 2021 ; 268 : 113426.
7. Kaplan K, Mendenhall E. Framing long Covid through patient activism in the United States: patient, provider, academic, and policymaker views. *Soc Sci Med* 2024 ; 350 : 116901.
8. Salmon-Ceron D, Slama D, De Broucker T, et al. Clinical, virological and imaging profile in patients with prolonged forms of COVID-19: A cross-sectional study. *J Infect* 2021 ; 82 : e1-e4.
9. Peluso M, Deeks S. Mechanisms of long Covid and the path toward therapeutics. *Cell* 2024 ; 187 : 5500-29.
10. Matta J, Wiernik E, Robineau O, et al. Association of self-reported COVID-19 infection and SARS-CoV-2 serology test results with persistent physical symptoms among French adults during the COVID-19 pandemic. *JAMA Intern Med* 2022 ; 182 : 19-25.
11. Trautmann T, Salmon-Ceron D, Sicard D, et al. Le Covid long est-il vraiment une maladie imaginaire ? *Le Monde* 24 novembre 2021.
12. Goldberg M. Covid long : Il n'est pas déontologique de critiquer des travaux scientifiques dans un journal grand public. *Le Monde*, 30 novembre 2021.
13. Rosenberg C. The tyranny of diagnosis: specific entities and individual experience. *Milbank Q* 2002 ; 90 : 237-60.
14. Hacking I. Kinds of People: Moving Targets. *Proc British Acad* 2007 ; 151 : 285-318.
15. Rosenberg C. What is disease: in memory of Owsei Temkin. *Bull Hist Med* 2003 ; 77 : 401-505.
16. Dumit J. Illness you have to fight to get: facts as forces in uncertain, emergent illnesses. *Soc Sci Med* 2006 ; 62 : 577-90.
17. Gilles de la Tourette G. *Les états neurasthéniques : formes cliniques, diagnostic, traitement*. Paris : Baillière, 1898 : 96 p.
18. Erichsen J. *On railway and other injuries of the nervous system*. London: Walton and Maberly, 1866 : 144 p.
19. Oppenheim H. *Die traumatischen Neurosen*. Berlin : Hirschwald, 1888.
20. Keller T. Railway spine revisited: traumatic neurosis or neurotrauma. *JHMAS* 1995 ; 50 : 507-24.
21. Linden S, Hess V, Jones E. The neurological manifestations of trauma: lessons from World War I. *Eur Arch Psych Clin Neuro* 2012 ; 262 : 253-64.
22. Shively S, Perl D. Traumatic brain injury, shell shock, and posttraumatic stress disorder in the military—past, present, and future. *J Head Trauma Rehabil*, 2012 ; 27 : 234-9.
23. Killen A. From shock to schreck: psychiatrists, telephone operators and traumatic neurosis in Germany, 1900-26. *J Contemp History* 2003 ; 38 : 201-20.
24. Eghigian G. *Making security social: disability, insurance, and the birth of the social entitlement state in Germany*. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2000 : 200 p.
25. Ross R. Between shell shock and PTSD: 'Accident neurosis' and its sequelae in post-war Britain. *Soc History Med* 2018 ; 32 : 565-85.
26. Wilson C. Could the coronavirus trigger post-viral fatigue syndromes? *New Sci* 246 : 10-1.
27. Komaroff A, Lipkin I. ME/CFS and Long Covid share similar symptoms and biological abnormalities: road map to the literature. *Front Med* 2023 ; 10 : 1187163.
28. Phillips S, Williams M. Long Covid is a new name for an old syndrome. *STATS* 2023. <https://www.statnews.com/2023/09/14/long-covid-me-cfs-myalgic-encephalomyelitis-chronic-fatigue/>
29. Aronowitz R. From myalgic encephalitis to yuppie flu: a history of chronic fatigue syndromes. In: Charles Rosenberg and Janet Gol, eds. *Framing Disease: Studies in Cultural History*, New Jersey: Rutgers University Press, 1992 ; pp. 155-70.
30. McEvedy C, Beard AW. Royal Free epidemic of 1955: a reconsideration. *Brit Med J* 1970 ; i : 7-11.
31. Barsky A, Borus J. Functional somatic syndromes. *An Inter Med* 1999 ; 130 : 910-21.
32. White PD, Goldsmith KA, Johnson A, et al. Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behavioral therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomized trial. *Lancet* 2011 ; 377 : 823-36.
33. Wilshire C, Kindlon T, Courtney R, et al. Rethinking the treatment of chronic fatigue syndrome—a reanalysis and evaluation of findings from a recent major trial of graded exercise and CBT. *BMC Psychol* 2018 ; 6 : 6.

34. Dumit J. Illnesses you have to fight to get: facts as forces in uncertain, emergent illnesses. *Soc Sci Med*. 2006 ; 62 : 577-90.
35. Comen E. *All in her head: the truth and lies early medicine taught us about women's bodies and why it matters today*. New York: Harper Wave, 2024 : 368 p.
36. Mik-Meyer N. On being credibly ill: Class and gender in illness stories among welfare officers and clients with medically unexplained symptoms. *Health Sociol Rev* 2011 ; 20 : 28-40.
37. Ferry-Danini J. *Les pilules roses: De l'ignorance en médecine*. Paris: Stock, 2023 : 214 p.
38. Guzikevits M, Gordon-Hecker T, Rekhman D, et al. Sex bias in pain management decisions. *PNAS* 2024 ; 121 : e2401331121.
39. Criado Perez C. *Invisible women, data bias in a world designed for men*. New-York, NY: Abrams Press, 2019 ; 411 p.
40. Kaplan K, Mendenhall E. Framing long Covid through patient activism in the United States: patient, provider, academic, and policymaker views. *Soc Sci Med* 2004 ; 350 : 116901.
41. Erlandson K, Geng L, Selvaggi C, et al. Differentiation of prior SARS-CoV-2 infection and postacute sequelae by standard clinical laboratory measurements in the RECOVER cohort. *An Inter Med* 2024 ; 177 : 1209-21.
42. UCLA Health. What exactly is Long COVID? New UCLA research shows the answer depends on whom you ask. 2025. <https://www.uclahealth.org/news/release/what-exactly-long-covid-new-ucla-research-shows-answer>
43. Wisk L, L'Hommedieu M, Diaz Roldan K, et al. Variability in long COVID definitions and validation of published prevalence rates. *JAMA Netw Open* 2025 ; 8 : e2526506.
44. O'Sullivan S. *The age of diagnosis: how our obsession with medical labels is making us sicker*. London: Penguin Random House, 2025, 320 p.
45. Hausmann E. Suzanne O'Sullivan's new book 'The Age of Diagnosis' and her curious characterisation of long Covid as a psychosomatic condition. *BJP Life*, 2025. <https://bjplife.com/suzanne-osullivans-new-book-the-age-of-overdiagnosis-and-her-curious-characterisation-of-long-covid-as-a-psychosomatic-condition/>
46. Kirmayer L. Mind and body as metaphors: Hidden values in biomedicine. In: Lock M, Gordon D, eds, *Biomedicine Examined*. Dordrecht: Kluwer, 1988 ; 57-93.
47. Carrel H. Epistemic injustice in health care. In: Carrel H, eds. *Phenomenology of Health Care*. Oxford: Oxford University Press, 2016, 180-203.
48. Blease C, Carel H, Geraghty K. Epistemic injustice in healthcare encounters: evidence from chronic fatigue syndrome. *J Med Ethics* 2017 ; 43 : 549-57.

### TIRÉS À PART

I. Löwy

**m/s**  
médecine/sciences

**Avec m/s, vivez en direct  
les progrès et débats  
de la biologie et de la médecine**

CHAQUE MOIS / AVEC LES ARTICLES DE RÉFÉRENCE DE M/S  
CHAQUE JOUR / SUR [WWW.MEDECINESCIENCES.ORG](http://WWW.MEDECINESCIENCES.ORG)

Abonnez-vous sur  
**[www.medecinesciences.org](http://www.medecinesciences.org)**

