



Éléments de positionnement et sources documentaires à la suite de l'audition - à destination des membres du COVARs

Version du 29 Octobre 2023

Document réalisé par Faustine Hélie et Annabelle Boudet pour l'Association #ApresJ20

Retrouvez les informations essentielles sur le Covid long sur notre site
apresj20.fr
et suivez-nous sur les réseaux sociaux



Bonjour,

Comme convenu, nous avons collecté quelques sources pour vous partager notre positionnement, nos propositions et nos questionnements suite à notre dernière réunion.

Tout d'abord, nous souhaitons rappeler que le positionnement et les actions de notre association s'inspirent de la démarche canadienne du "Montreal Model", développée à l'Université de Montréal par le Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public (DCPP).

Publication : <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.html>

Comme vous le savez, ce modèle a été construit pour répondre au besoin d'apporter des soins de qualité à des patients atteints de maladies chroniques dont l'ensemble de l'OCDE avait prédit l'augmentation et l'accentuation dans les années à venir.

Cette démarche valorise et légitimise le savoir expérientiel des patients dans la prise de décision. Son ambition est d'accompagner la transformation du système de santé. Le partenariat consiste à impliquer le patient en tant que véritable acteur à tous les niveaux : soins, recherche, organisation des services, gouvernance.

Ainsi nos recommandations s'inspirent de différentes rencontres, formations, travaux et partenariats en France et au Canada que nous avons développés ces trois dernières années.

Lors de notre réunion, nous avons abordé la question fondamentale de la réparation. L'expérience du Covid Long, en tant que maladie émergente dans un contexte de crise et d'incertitude, nous invite effectivement à asseoir une pratique médicale basée sur l'alliance thérapeutique.

En France, il existe une "tendance de la communauté médicale à attribuer les symptômes corporels et les atteintes organiques et physiologiques méconnues à une cause psychologique, souvent par «défaut d'explication médicale». Ce qui a pour effet d'endommager la relation thérapeutique".

Ce constat nous en avons été témoin. Il a conduit à une véritable crise de confiance entre soignants et patients qui ont reçu des diagnostics fondés sur des hypothèses avec des niveaux de preuve faibles, en contradiction avec la littérature scientifique internationale, sans prise en compte de la réalité des malades.

Il est effectivement temps de définir ensemble de nouvelles alliances thérapeutiques et démocratiques fondées sur des relations réciproques, interdépendantes, définies par un cadre clair et basées sur des méthodes de consensus.

Nous recommandons "la création d'espaces de coapprentissage inclusif et égalitaire où le partage des savoirs expérientiels, cliniques et théoriques et la proximité d'apprenants de divers horizons permet de construire, enrichir et actualiser les connaissances", selon le modèle recovery college du

Centre d'apprentissage de santé et rétablissement (CASR) de Montréal auprès duquel nous nous sommes formés.

Dans le cadre du soin, l'alliance thérapeutique est un *“engagement réciproque pour établir le projet de santé communément”* dont l'idée est d'avoir un *“rapport collaboratif : le patient et le thérapeute travaillent ensemble sur un même problème.”* L'élément fondamental de ce type de thérapie repose sur les capacités d'écoute empathique.

Publications (listes non exhaustive) :

- Gestions hospitalières n°612 - janvier 2022 : “Reconnaître l'expertise des malades du Covid long”
- *L'empathie dans la relation médecin – patient*

<https://www.cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-2002-2-page-213.htm>

- *Médecine narrative*

<https://www.cairn.info/vocabulaire-des-histoires-de-vie-et-de-la-recherch--9782749265018-page-236.htm>

Alliance thérapeutique, douleur et pratiques à médiation corporelle

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1624568723000896#:~:text=L'alliance%20th%C3%A9rapeutique%20se%20d%C3%A9finir,atteindre%20un%20ou%20plusieurs%20objectifs.>

-
- les *“caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale”* <https://journals.openedition.org/rfp/7266>
- le dispositif TIGA

<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2022-HS1-page-4e.htm>

- Méthode de consensus : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3838316/>
Recommandation HAS : méthode recommandation par consensus formalisé

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-11/guide_methodologique_cf_40_pages_2011-11-03_15-40-2_278.pdf

De la même manière, la notion de rétablissement que nous défendons ne s'apparente pas nécessairement à un objectif de guérison mais à un processus d'ajustement mutuel et global entre le patient et son environnement de vie.

Selon Shery Mead et Mary Ellen Copeland, *“l'objectif ultime de l'expérience de rétablissement n'est pas nécessairement de retrouver la santé en termes de rémission de symptômes. Il s'agit plutôt pour une personne, de parvenir à l'utilisation optimale de ses ressources personnelles et environnementales afin d'atteindre un état de bien-être et d'équilibre dans les conditions de vie qu'elle-même aura choisies”*.

La notion de rétablissement est née dans le champ de la santé mentale et s'est élargie à d'autres pathologies comme le cancer grâce notamment, en France, à l'enseignante- chercheur et membre

de notre conseil scientifique Catherine Tourette-Turgis qui a défini 6 dimensions du rétablissement (médicale et psychologique, économique, familiale et conjugale, professionnelle, existentielle).

Publications : Se rétablir, se mettre en rémission, se reconstruire : le rétablissement comme impensé dans le parcours de soin en cancérologie

<https://www.cairn.info/revue-le-sujet-dans-la-cite-2017-2-page-223.htm>

Concernant la prise en charge, nous sommes tous unanimes qu'il ne faut pas amalgamer et associer les maladies post-infectieuses aux troubles somatiques fonctionnels. Il est donc dans l'intérêt de chacun de s'accorder sur ce point.

Etant donné que nous avons abordé les confusions du trépied "somatique, fonctionnel et psy", nous vous proposons plutôt d'articuler la prise en charge autour d'une triade de structures complémentaires et de personnels compétents (cf.ci-dessous) incluant, à tous les niveaux, la participation de patients partenaires.

Socle de la prise en charge :

- Les cliniciens (médecins traitants et spécialistes)

Objectifs : diagnostiquer ; orienter ; suivre le patient ; prescrire un traitement pharmacologique et de la rééducation adaptée au patient.

- Les professionnels paramédicaux de la rééducation (kinésithérapeute, orthophoniste, orthoptiste, ergothérapeute, diététicien...)

Objectifs : prendre en charge et soigner le patient pour favoriser son autonomie et améliorer sa qualité de vie. Cette rééducation doit impérativement prendre en compte les malaises post-effort et s'adapter aux capacités des patients.

- Les professionnels de l'accompagnement social et psychologique (assistante sociale, médecin du travail, médecin conseil..., et psychologue)

Objectif : soutenir le patient en cas de difficultés économiques, sociales ou psychologique ; faire valoir les droits du patient ; proposer des aides et de nouveaux aménagements adaptés (aide financière, à domicile, au logement, ALD, invalidité, RQTH, maladie professionnelle ; assurer le maintien et l'insertion dans l'emploi ou la scolarité).

Nous recommandons également le recours à des dispositifs d'évaluation de la qualité des soins perçues par les patients selon les indicateurs PREMs et PROMs.

Concernant le projet de création de centres de prise en charge des maladies post-infectieuses, nous aimerions en savoir plus et nous souhaitons vous partager nos questions et propositions.

Tout d'abord, nous aimerions avoir des précisions sur ces centres. Est-ce qu'ils seront dédiés à une prise en charge avec orientation et suivi par consultations ou est-ce que les patients seront pris en charge en hospitalisation complète ou de jour ?

Cela fait, en effet, bientôt 3 ans que nous demandons aux agences régionales de santé (ARS) une prise en charge adaptée, pluridisciplinaire, coordonnée sur tout le territoire et sur le long terme (sources :

https://www.apresj20.fr/_files/ugd/9a4913_e1e687725e034231894bd89c2025b2f2.pdf).

Néanmoins, dans le cadre de ce projet nous émettons quelques réserves.

Pourquoi mutualiser plusieurs maladies et sur quels critères scientifiques vont-elles être regroupées ? Cette initiative nous semble reposer sur un rapprochement de pathologies dont les difficultés diagnostiques et de prise en charge peuvent induire une approche uniquement psychologique. Cela nous semble pouvoir nuire à l'image et la prise en charge de tous ces patients.

L'inclusion de patients partenaires, vous l'aurez compris, nous semble capitale pour une prise en charge adaptée. Comment voyez-vous l'inclusion des patients dans ces centres ?

Ce projet nécessiterait de réunir tous les acteurs pour en dessiner des contours précis. Nous sommes évidemment prêts à participer à la co-construction de ce cahier des charges opposable et centralisé concernant la mise en place d'offres de soins pour les patients Covid long.

Pour conclure, nous aborderons l'expertise patient à travers l'éducation thérapeutique et les patients sentinelles, approche qu'il nous semble primordial de soutenir et développer.

L'éducation thérapeutique du patient a pour objectif d'aider les malades à renforcer leur pouvoir d'agir. Pour que les patients puissent développer de telles capacités, nous recommandons fortement d'inclure dans les structures de soins des partenariats avec des patients-ressources et développer la pair-aidance.

L'expérience des patients montre que le Pacing est l'une des méthodes les plus efficaces pour améliorer leur qualité de vie et éviter que leur état ne se dégrade. Pour réussir à l'appliquer au quotidien, cette méthode requiert l'acquisition de compétences et de connaissances auprès des professionnels de santé et des patients.

C'est le cas par exemple du concept de patient sentinelle, développé par Cyril Crozet, Docteur et chercheur au Laboratoire Educations et Promotion de la Santé avec lequel nous collaborons.

Les patients sentinelles sont des personnes atteintes de *“maladies chroniques caractérisées par la survenue de crises et qui ont appris par elles-mêmes à repérer, avec une très grande acuité, les signes annonciateurs de ces crises... Ces perceptions leur permettent non seulement d'y faire face, mais aussi de mieux gérer leur maladie au quotidien.”*

Dans le cadre du Covid Long, la crise correspond à une rechute avec apparition et/ou une exacerbation des symptômes. L'une des composantes du Pacing consiste justement à repérer ces signes annonciateurs.

Publications :

- Malaise post-effort et pacing : <https://www.apresj20.fr/mpe>
- Les patients sentinelles

https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/endocrinologie_diabetologie_hypertension_et_nutrition/le_patient_sentinelle_une_anticipation_des_crisis_dans_les_maladies_chroniques.pdf

- *Développement partenariat- patient aux hospices civils de Lyon*

<https://www.risqual.net/publication-scientifique/les-voiesvoix-plurielles-pour-developper-le-partenariat-patient-et-l-experience-patient-aux-hospices-civils-de-lyon-une-demarche-strategique-integree-et-modelisante>

- *Comprendre le processus d'empowerment*

https://www.reseau-chu.org/fileadmin/reseau-chu/2019/ISEOR_1542_ARTICLE_1_MIEUX_COMPRENDRE_LE_PROCESSUS_D_EMPOWERMENT.pdf

Nous vous remercions d'avoir initié ces échanges qui, nous l'espérons, contribueront à bâtir des offres de soins adaptées et de qualité.

Faustine Hélie et Annabelle Boudet pour l'équipe d'#ApresJ20 - Association Covid Long France - le 29 octobre 2023