



LA PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

- La clinique philosophique du burn-out des soignants à la lumière de la Covid-19
- Les leçons philosophiques de la Covid-19
- Les innovations sociothérapeutiques dans le système de soins
- Les communs numériques du soin : l'intelligence artificielle comme vecteur d'inclusion

CATHERINE TOURETTE-TURGIS^{a,*}

Fondatrice et directrice de l'Université des patients-Sorbonne Université

DOMINIQUE SALMON^b

Médecin, professeur des universités-praticien hospitalier en maladies infectieuses

PAULINE OUSTRIC^c

Cofondatrice de l'association Covid-long France #AprèsJ20

FAUSTINE HÉLIE^c

Cofondatrice de #AprèsJ20

MYLÈNE RAHEL

DAMAMME^c

Cofondatrice de #AprèsJ20

^aUniversité des patients Sorbonne Université, 91 boulevard de l'hôpital, 75013 Paris, France

^bHôtel-Dieu Paris, 1 parvis Notre-Dame, 75004 Paris France

^cAssociation #AprèsJ20, 6 impasse Jean-François-Millet, 28110 Lucé, France

Adresse e-mail : catherine.tourette-turgis@sorbonne-universite.fr (C. Tourette-Turgis).

Expérience patient, autorité épistémique et enjeux sanitaires : l'exemple du Covid long

■ Depuis février 2020, des centaines de milliers de malades sont confrontés à des symptômes persistants après leur infection ■ Avec leurs cliniciens, ces patients sont exposés à un haut degré d'incertitude et à l'urgence de la production de cadres conceptuels visant la reconnaissance, la prise en charge et la légitimation de leur expérience de malades confrontés à des symptômes nouveaux et prolongés, comme à des controverses quant à la qualification de ces symptômes ■ En ce sens, le Covid long illustre la nécessité de combiner les savoirs expérientiels collectifs des malades et les savoirs scientifiques au bénéfice des patients, des cliniciens et de la recherche.

© 2021 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – Covid long ; expérience patient ; expertise patient ; patient expert ; incertitude médicale ; plaidoyer

Patient experience, epistemic authority and health challenges: the example of long COVID.

Since February 2020, hundreds of thousands of patients have been left with persistant symptoms after their infection. Along with their clinicians, these patients are exposed to a high degree of uncertainty and the urgent need to produce conceptual frameworks aimed at recognising, treating and validating their experience as patients suffering from new and protracted symptoms and witnessing debates as to how these symptoms should be qualified. In this respect, long COVID illustrates the need to combine the collective experiential knowledge of patients and scientific knowledge for the benefit of the patients, clinicians and research.

© 2021 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – advocacy; expert patient; long COVID; medical uncertainty; patient experience; patient expertise

La Haute Autorité de santé rappelle, en juillet 2020, qu'il est « *recommandé d'encourager ou de soutenir l'engagement des personnes au niveau de leurs propres soins ou projets de vie grâce à la prise en compte systématique de leurs expériences* » [1]¹. Depuis plusieurs années, on assiste à différentes formes d'institutionnalisation de la participation des usagers à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Entre chercheurs en sciences sociales en France, en Belgique, au Luxembourg, en Suisse, au Québec, nous dialoguons régulièrement sur les différentes conceptualisations de l'intégration de patients comme partenaires dans les services de soin [2] ou comme enseignants [3]. Dès les années 2000, la prise

en compte de la perspective expérientielle des usagers dans la recherche médicale a été qualifiée comme une variable pertinente au sens où la combinaison des perspectives patients avec celles des cliniciens produit des connaissances nouvelles, améliore les processus de la recherche et l'état de santé de tous les patients [4,5]. Ceux-ci atteignent ainsi le statut de nouveaux acteurs dans les métiers de la santé, notamment en oncologie et en santé mentale, où des services de soin recrutent des patients partenaires ou des médiateurs de santé pairs en santé mentale pour disposer d'un nouveau type d'expertise utile à l'amélioration des parcours de soins [6]. Le manuel de certification des établissements de

santé fait de la mobilisation des actions d'expertise des patients l'un des critères de la certification 2021 [7], et nous disposons d'un institut français de l'expérience patient [8].

L'ÉMERGENCE DES COLLECTIFS DE MALADES

En février 2020, les recommandations officielles de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et des *centers for disease control and prevention* (CDC) mentionnent un délai moyen de vingt jours pour se rétablir des formes modérées de la Covid-19, censées concerner 80 % des personnes contaminées. Dès mars 2020, des malades du monde entier découvrent qu'ils n'arrivent pas à se rétablir au-delà des quinze à vingt jours indiqués,

et commencent à décrire et à partager leurs symptômes pour essayer de comprendre ce qu'il leur arrive *via* les réseaux sociaux. Ils expriment leur détresse face à des symptômes multisystémiques et fluctuants, jamais ressentis auparavant. Ils apportent alors une description différente de la Covid-19, loin de celle d'une maladie touchant principalement les personnes âgées et à risques. Les symptômes qu'ils documentent sont polymorphes, fluctuants et touchent plusieurs systèmes : respiratoire, neurologique, cardio-pulmonaire, musculaire, endothélial, digestif, entre autres, et comportent des épisodes de fatigue extrême. Par ailleurs, ces symptômes évoluent avec des intensités et des localisations différentes sur plusieurs semaines, voire au cours d'une même journée.

Leurs discussions internes rendent compte d'une indifférence médicale à leur égard, voire d'une attitude de suspicion, car leur tableau symptomatique ne correspond à rien de connu. Un groupe de soutien mutuel en ligne, Body Politic-Covid-19 Support Group, est créé le 26 mars 2020 à New York, à l'initiative de deux femmes, Fiona Lowenstein et Sabrina Bleich. En quelques semaines, le groupe atteint des milliers de personnes de toutes les régions du monde. Des fils de discussion sont disponibles en fonction des thèmes, des communautés, des actions de recherche et des plaidoyers à conduire. En France, en avril 2020, une psychologue, connue sous le pseudonyme de @Lapsyrévoltée sur Twitter, crée le hashtag #AprèsJ20 pour alerter sur le Covid long et créer un espace virtuel et collaboratif de soutien aux malades. Rapidement, le collectif #AprèsJ20 se met en

place. Il se compose d'abord de malades qui s'organisent pour informer, pour soutenir et pour porter la voix des patients souffrant de symptômes prolongés de la Covid-19. Ses principales actions initiales ont consisté à concevoir un site Web² (Faustine, 38 ans), créer des visuels (Bruno, 50 ans), animer une revue de presse (Mylène, 47 ans), coordonner les relations presse (Amélie, 43 ans) et être porte-parole des patients européens (Pauline, 28 ans) pour plaider auprès de l'OMS pour la reconnaissance, la prise en charge, la recherche et la communication autour du Covid long. En octobre 2020, l'Association #AprèsJ20 Covid long France voit le jour dans l'intention de rassembler les patients, les médecins, les chercheurs et les institutions autour d'un conseil scientifique multidisciplinaire pour commencer un travail collectif autour de cette nouvelle affection.

DOCUMENTER SES EXPÉRIENCES POUR FAIRE FACE À SES SYMPTÔMES

Les patients rapportent un désert d'informations, un manque d'accès à des diagnostics. Nombre d'entre eux, qui ne disposaient pas de marqueurs ou de tests objectivant leur infection par le Sars-CoV-2 – soit qu'ils n'aient eu accès à un test PCR lors de leur premier épisode de Covid-19, soit que leur sérologie soit restée négative –, se voient refuser une prise en charge. De plus, ils présentent souvent des résultats d'examen de premier recours négatifs (biologie, scanners, échographies, etc.), car les causes des symptômes prolongés n'étant pas connus, des outils de diagnostic pertinents,

comme l'imagerie par résonance magnétique cardiaque, les bilans neurocognitifs, la tomographie du cerveau par émission de positons, etc., ne sont pas utilisés.

Au niveau mondial, les patients découvrent qu'ils sont étiquetés comme atteints de stress post-traumatique, d'anxiété, de dépression, d'une maladie psychosomatique. On observe quelques analogies avec ce qui s'est passé dans les mouvements de santé mentale et lors de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH). En santé mentale, les patients ont pensé les premiers le concept de rétablissement (Recovery) dans la schizophrénie comme catégorie diagnostique. Concernant le VIH, les patients ont été à l'origine de nouvelles classifications de leur maladie et de la structuration d'identités sociales individuelles et collectives ("personne vivant avec le VIH", par exemple), qui excèdent la seule dimension médicale de l'infection par ce virus [9]. Au niveau du cancer, la coalition des survivants a permis de faire reconnaître le rétablissement comme une étape devant être intégrée dans le parcours de soins et est à l'origine, au niveau international, de la création de centres d'excellence après cancer [10].

Plaidoyer des patients pour l'usage du terme de Covid long

L'expression de Covid long a été utilisée une des premières fois en mai 2020 par Elisa Perego [11], chercheuse et patiente italienne, sur Twitter. Les premiers groupes d'échanges d'informations cliniques et scientifiques ont été mis en place par les malades eux-mêmes au même moment

NOTES

¹Cet article combine trois expertises : une expertise médicale, une expertise associative de malades concernés et une expertise en sciences humaines et sociales. Le travail a été conduit dans le cadre de la chaire pédagogique de l'Université des patients-Sorbonne Université avec le soutien de Malakoff-Humanis.

²<https://www.apresj20.fr/>.

RÉFÉRENCES

- [1] Haute Autorité de santé. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. Septembre 2020. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire.
- [2] Tourette-Turgis C, Pereira Paulo L. L'Université des patients-Sorbonne : contexte de la création de cursus diplômants à destination des patients en France. *Risques & Qualité* 2020; 17(1):28-31.
- [3] Pereira Paulo L. La place des patients dans les dispositifs de formation des instituts de formation en soins infirmiers en France. *Soins* 2020;65(842):10-3.
- [4] Godrie B. Rapports égalitaires dans la production des savoirs scientifiques. L'exemple des recherches participatives en santé mentale. *Vie sociale* 2017; 4(4):99-116.
- [5] Gross O. L'engagement des patients au service du système de santé. Montrouge: John Libbey Eurotext; 2017.
- [6] Demailly L, Garnoussi N. Le savoir-faire des médiateurs de santé pairs en santé mentale, entre expérience, technique et style. *Sciences Actions Sociales* 2015;1(1): 51-72.
- [7] Haute Autorité de santé. La certification des établissements de santé pour la qualité des soins. Novembre 2020. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3219705/fr/la-certification-des-etablissements-de-sante-pour-la-qualite-des-soins.
- [8] Crémadez M, Kouevi A. Recueillir l'expérience patient. *Gestions hospitalières* 2020; 592:43-8.
- [9] Berdougo F, Girard G. La fin du sida est-elle possible? Paris: Textuel; 2017.
- [10] Tourette-Turgis C. Se rétablir, se mettre en rémission, se reconstruire : le rétablissement comme impensé dans le parcours de soin en cancérologie. *Le sujet dans la cité* 2017;2(2):223-38.
- [11] Callard F, Perego E. How and why patients made Long Covid. *Social Science & Medicine* 2021, 268, 113426.

dans de nombreux pays : les collectifs LongCovidSOS et Long Covid Support au Royaume-Uni, l'association Covid Persistente en Espagne, l'association #AprèsJ20 Covid Long et TousPartenairesCovid en France, le groupe de soutien Body Politic aux États-Unis, le collectif Long Covid en Italie, etc. Les communautés de malades se sont très vite connectées entre elles au niveau mondial pour former un réseau de partage d'informations et construire ensemble un plaidoyer sur le Covid long. Elles ont été auditionnées à l'OMS le 21 août 2020.

On assiste alors pendant des mois à la naissance de controverses sur la définition officielle des symptômes persistants entre l'utilisation de l'expression "Covid long", définie par les malades eux-mêmes, et l'usage des autres dénominations, comme syndrome de Covid post-aigu, syndrome post-Covid, Covid-19 chronique, maladie chronique postvirale. Les controverses reflètent un manque de connaissance de la physiopathologie de cette phase de la maladie et la crainte, pour les autorités de santé, de devoir prendre en charge des milliers de patients. Pour une partie du corps médical, passer du terme post-Covid à celui de Covid long est, au contraire, logique, reflétant les avancées scientifiques qui vont de plus en plus en faveur d'une possible persistance virale prolongée.

À l'origine décrite comme une maladie concernant plutôt les personnes âgées avec comorbidités, la classification de la Covid-19 en formes légères, sévères et critiques a prédominé alors qu'il apparaît désormais qu'il y a plusieurs trajectoires de la maladie. Les termes de

"Covid long" permettent d'inclure l'hétérogénéité des profils de cette maladie polymorphe (les malades hospitalisés, les enfants, les jeunes adultes, les personnes asymptomatiques qui ont déclaré, parfois des mois après, des problèmes de santé, etc.) et d'abandonner la division entre les malades ayant été hospitalisés et ceux qui ne l'ont pas été. La catégorisation initiale a pour effet de minimiser l'expérience des malades à domicile et, surtout, de les priver de soins adéquats.

Collecter l'expérience des patients pour constituer un faisceau de preuves

C'est en accordant plus d'attention à l'analyse des discours et aux remontées d'expériences des patients que des cliniciens ont pu construire une première version de la cartographie de la maladie [12]. Lorsque les premiers patients atteints de la forme longue de la Covid-19 sont arrivés, les cliniciens n'ont pas eu d'autres choix que d'essayer de soigner et d'atténuer les symptômes d'une maladie dont ils ne connaissaient pas la cause. Les patients, à l'instar des premiers malades du sida, ont documenté leurs symptômes sous forme de cahiers, de photos, de vidéos pour faire reconnaître par leur médecin la réalité de leurs symptômes. Un travail de description a ensuite commencé chez les médecins, qui a objectivé de façon intéressante une bonne concordance entre leurs observations et celles des patients, ces dernières étant même souvent plus complètes. Les cliniciens ont pu faire correspondre les symptômes à des diagnostics d'atteinte organique, ce qui a été très utile pour prescrire des traitements

symptomatiques adaptés aux atteintes d'organes constatées (syndrome d'hyperventilation, péricardite, tachycardie posturale, etc.). De nouveaux enjeux apparaissent alors, le plus important étant de trouver la cause de ces symptômes afin de sortir de l'ambiguïté entre une (ou des) cause(s) organique(s) et une cause psychosomatique, et de mettre au point des thérapeutiques adaptées. Il est également indispensable de déterminer les facteurs de risque et l'évolution sur le long terme des cas de Covid long, ainsi que d'évaluer leurs conséquences sociales.

LA COLLABORATION PATIENTS-CLINIENS

Face au manque de connaissances scientifiques sur la persistance de symptômes et à l'absence de standardisation des pratiques cliniques, on a observé une tension entre une logique médicale voulant s'en tenir à une *evidence-based medicine* encore indisponible (mais très souhaitée par les patients et les médecins) et une logique clinique de type collaborative incluant l'expérience des patients et les invitant à participer à la coconstruction de savoirs scientifiques. Les premiers cliniciens ayant créé des consultations dédiées aux patients souffrant de symptômes persistants ont été confrontés à plusieurs critiques :

- la similitude des symptômes avec ceux de la fibromyalgie, maladie dont on ne connaît toujours pas la cause à ce jour et qui est possiblement à l'excès taxée de psychosomatique ;
- l'absence fréquente d'anomalies objectives aux examens complémentaires standard et donc de preuve d'existence

d'une maladie, mais aussi le fait que bon nombre de patients n'aient pas développé d'anticorps ou aient obtenu un test PCR négatif;

- la crainte (du fait des deux arguments ci-dessus) que ces cliniciens n'inventent une "nouvelle maladie imaginaire", avec le risque d'entretenir les patients dans leurs symptômes et de les empêcher de guérir;
- l'absence de recommandations et de preuves fondées sur les faits.

Des cliniciens engagés et une quarantaine de patients internationaux ont présenté une requête et, le 21 août 2020, l'OMS a reconnu le Covid long [13]. Cette date a été décisive et a favorisé, dans les mois qui ont suivi, la déclinaison de cette reconnaissance en recommandations de bonnes pratiques de prise en charge des patients avec symptômes prolongés de la Covid-19 par les *national institutes of health*, les *centers for disease control and prevention* et la Haute Autorité de santé [14].

PERSPECTIVES ÉPISTÉMOLOGIQUES

Les épidémies sont des moments privilégiés pour l'innovation intellectuelle, scientifique, médicale et technologique. On a vu, lors de l'épidémie du VIH et la pandémie de Covid-19, comment l'expertise en situation d'incertitude radicale déstabilise le statut même du savoir et son rôle dans la prise de décision politique. Les malades du sida ont été à l'origine de la création d'une communauté mondiale de recherche assez inédite : la communauté de chercheurs et de malades engagés ensemble dans le VIH. Les associations

de malades sont parties de leur propre expérience afin de résoudre les problèmes les plus urgents qui se posaient à eux, comme l'absence de tests de dépistage, le manque de traitements curatifs, les souffrances de fin de vie et la discrimination sociale dont ils étaient l'objet. On a alors assisté au déploiement "d'un activisme thérapeutique", qui a été l'un des principaux leviers de l'émergence du concept de démocratie sanitaire. Entendre la voix des malades est le premier pas de la démocratie en santé. Ne pas catégoriser leurs propos en se servant des grilles de lecture souvent utilisées pour les acteurs faibles (désqualifiés socialement), mais s'en tenir à leurs préoccupations concrètes et prioritaires, les laisser porter leur voix dans les instances de décision et de délibération en santé est le deuxième pas. Il paraît de plus en plus légitime que des patients utilisent l'expérience de leur maladie comme un levier pour investir eux-mêmes dans la recherche de solutions pour se traiter, guérir et survivre dans les meilleures conditions. Il nous faut tous veiller à ce que les malades du Covid long ne soient pas immobilisés dans une situation vulnérable tout simplement parce que les institutions sanitaires n'adoptent pas une posture du prendre soin à leur égard où à l'égard de la situation dans laquelle ils se trouvent.

CONCLUSION

Dans les semaines et les mois à venir, l'urgence va être de mettre en place des réseaux et des circuits de soins adaptés en impliquant des patients avec un Covid long pour éviter

leur errance médicale, réduire leurs chances de récupérer et éviter de les exposer à des risques médicaux. Dans les périodes d'incertitude médicale, la confiance des patients envers la médecine est une des premières variables influencée négativement par le fait que les médecins ne puissent pas mettre un nom sur une pathologie, ou soient en désaccord sur la définition de celle-ci. Après une année de mobilisation autour du Covid long, les avancées sont importantes, mais il reste beaucoup à faire comme la reconnaissance en affection de longue durée, la reconnaissance d'un Covid long pédiatrique, l'identification des causes physiopathologiques et le recensement du nombre de personnes concernées. Si le défi dans de nombreuses pathologies est de pouvoir "se compter" pour "compter", les patients ont réussi, par leur mobilisation et leur partage d'expériences, à pallier en partie le temps long des indispensables études épidémiologiques. Autrement dit, comme au moment de l'émergence du VIH, la structuration d'un savoir expérientiel global et l'exigence (ou la pression) des patients à être inclus dans le débat scientifique se sont avérées très utiles.

Les combats conduits par les patients pour maintenir l'usage de l'expression de Covid long représentent un enjeu important pour identifier dès maintenant les défis cliniques, de santé publique et socio-politiques qui en découlent. ■

RÉFÉRENCES

- [12] 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. *Journal of Infection* 2021;82.
- [13] World Health Organization—Regional office for Europe. New policy brief calls on decision-makers to support patients as 1 in 10 report symptoms of "long COVID". Février 2021. <https://www.euro.who.int/en/health-topics/health-emergencies/coronavirus-covid-19/news/news/2021/2/new-policy-brief-calls-on-decision-makers-to-support-patients-as-1-in-10-report-symptoms-of-long-covid>.
- [14] Haute Autorité de santé. Réponses rapides dans le cadre de la Covid-19 : symptômes prolongés suite à une Covid-19 de l'adulte – diagnostic et prise en charge. Février 2021. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3237041/fr/symptomes-prolonges-suite-a-une-covid-19-de-l-adulte-diagnostic-et-prise-en-charge.

Déclaration de liens d'intérêts
Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêt.