

MOTS CLÉS

Covid long
 Expérience patient
 Expertise w partenaire
 Patient expert
 Relation thérapeutique
 Éducation thérapeutique

réflexion

INITIATIVE

Reconnaître l'expertise des malades du Covid long

Une master class de patients partenaires

La crise sanitaire du Covid-19 et les réponses apportées initialement comportent un déficit dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes atteintes du Covid long. Les auteurs présentent ici l'importance de prendre en compte l'expérience des patients et exposent un projet de formation de patients partenaires dans le Covid long afin de les intégrer dans toutes les initiatives de prise en charge.

Mai 2020. Depuis quelques mois déjà, l'attention mondiale est portée sur la pandémie de Covid-19, les politiques sociales et sanitaires à mettre en œuvre et leurs conséquences. Les instances politiques et sanitaires communiquent sur les symptômes de la phase aiguë du Covid-19 et préconisent aux personnes présentant des formes légères à modérées de rester confinées à domicile. Les hôpitaux et services de soins sont réorganisés, les malades qui présentent des formes graves de la maladie sont hospitalisés et l'on s'inquiète de celles et ceux qui meurent ou se trouvent en réanimation. Cette hyper-attention généralisée comprend un angle mort : alors que l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le Center for Disease Control (CDC) et le National Health Service (NHS) décrivent un délai de vingt jours pour se remettre des formes bénignes de la maladie, nombre de malades se rendent compte que leurs symptômes ne disparaissent pas au fil des semaines⁽¹⁾. Pire, certains symptômes apparaissent, disparaissent ou fluctuent, au fil des jours, des semaines et des mois, sans qu'aucune organisation des soins ne soit mise en œuvre pour y faire face⁽²⁾. Ces malades, qui se mobilisent sur les réseaux sociaux, nomment leur état de santé « Covid long » ou « long Covid »⁽³⁾ et lancent en ligne la première grande enquête épidémiologique, publiée le 11 mai⁽⁴⁾.

Jean CHOMETTE
 Chargé d'études pour la Chaire de Philosophie à l'hôpital et l'Université des patients-Sorbonne
 Projet expérience des patients Covid long

Pr Catherine TOURETTE-TURGIS
 Fondatrice et directrice de l'Université des patients-Sorbonne

Faustine HÉLIE
 Cofondatrice
 Association Covid long
 France #AprèsJ20

Mylène RAHEL DAMAMME
 Cofondatrice
 Association Covid long
 France #AprèsJ20

Pauline OUSTRIC
 Docteure en psychobiologie
 Cofondatrice
 Association Covid long
 France #AprèsJ20

Aujourd'hui, en dépit de l'importance de cette mobilisation des patients, l'intégration de leur expérience et de leurs connaissances dans les instances de décisions, de soins et de recherche est encore balbutiante, dans un contexte où leur prise en charge est jugée insuffisante, précaire et ne satisfait pas leurs besoins fondamentaux. Ces lacunes du système de santé et l'absence de parcours de soins adéquats ont conduit une partie de ces malades à rompre avec les services de soins, à des pertes de chance et à une errance thérapeutique.

Des patients exposés à des lacunes dans leur prise en charge

À la suite des premières études et documentations de symptômes conduites par les malades eux-mêmes sous forme d'enquêtes en ligne simultanées dans plusieurs pays, on a assisté à une reconnaissance officielle du Covid long grâce à leur impulsion. Les premières étapes de reconnaissance du Covid long par l'OMS ont eu lieu en août 2020⁽⁵⁾. En France, le ministre de la Santé a saisi la Haute Autorité de santé (HAS), sous la pression des associations de malades et des médecins ayant mis en place les

premières consultations Covid long. Cette saisine a conduit à la publication par la HAS en février 2021 des « réponses rapides » relatives au diagnostic et à la prise en charge des « symptômes prolongés suite à une Covid-19 de l'adulte ⁽⁶⁾ ». Les réponses portaient alors seulement sur les adultes et non sur les enfants, qui peuvent eux aussi être affectés par un Covid long pédiatrique, aujourd'hui reconnu par la communauté scientifique internationale ⁽⁷⁾.

Malgré ces premiers engagements des malades et de quelques médecins à leur côté, les manques de connaissances et de reconnaissance perdurent. Les causes du Covid long ne sont pas encore établies, mais plusieurs hypothèses ont été proposées ⁽⁸⁾. Les traitements se limitent globalement à une prise en charge symptomatique ⁽⁹⁾. À cela s'ajoutent le manque crucial de parcours de soins dédiés et clairement établis sur l'ensemble du territoire, les difficultés des malades à faire reconnaître le Covid long au titre des affections longue durée (ALD) et le manque de formation des médecins et des personnels de santé. Une difficulté réside également dans le manque de coordination et de synergie entre les territoires et les agences régionales de santé (ARS), dont les parcours et offres de soins sont disparates, pas toujours lisibles et qui génèrent des inégalités d'orientation et d'accès aux soins.

Ces inégalités et les carences dans la prise en charge impactent l'expérience vécue des malades et sont vectrices de difficultés relationnelles entre les patients et les services de soins, comme en témoignent plusieurs études qualitatives et quantitatives récentes ⁽¹⁰⁾.

Une crise de confiance médecin/malade

Par les symptômes fluctuants et multiples et les situations de handicap qu'il génère, le Covid long constitue, vingt-deux mois après son apparition, une expérience faite d'incertitudes et de précarité.

Une étude qualitative menée au Royaume-Uni auprès de 114 patients illustre le fait que les aspects sérieux, incertains et déroutants de la maladie ont été « amplifiés par le manque de savoir médical et de suivi ⁽¹¹⁾ ». Plusieurs participants à cette enquête ont également fait part de leur expérience de rejet par le système de santé, notamment lors d'événements critiques dans leur parcours de malades. Dans ces conditions, nombre d'entre eux ont été contraints d'effectuer leurs propres recherches pour convaincre « leurs cliniciens que leurs symptômes étaient réels » et de « construire leur propre parcours de soin en l'absence de parcours établis » ⁽¹²⁾. Une autre enquête menée lors des premiers mois de l'épidémie en Grande-Bretagne fait état des difficultés des patients à trouver le « bon généraliste » à même de croire à la véracité de leurs symptômes et d'être capable de « compréhension », « d'empathie » et de soutien ⁽¹³⁾. Les patients témoignent ainsi d'un « accès aux soins complexe, difficile et épuisant ⁽¹⁴⁾ ».

La complexité du Covid long, le manque de connaissances et l'absence de parcours de soins adaptés et accessibles semblent expliquer ce phénomène que l'on retrouve aussi en France. Les remontées des groupes d'échanges de patients organisés par l'association #AprèsJ20 en témoignent ⁽¹⁵⁾.

NOTES

(1) C. Tourette-Turgis, D. Salmon, P. Oustric, F. Hélie, M.R. Damamme, « Expérience patient, autorité épistémique et enjeux sanitaires : l'exemple du Covid long », *Soins*, juillet 2021, n°587, vol. 55, p.48-51.

(2) *Ibid.*

(3) F. Callard, E. Perego, "How and why patients made Long Covid", *Social Science & Medicine*, 2021; 268: 113426. www.sciencedirect.com/

(4) Patient-Led Research Collaborative, "Report: What Does Covid-19 Recovery Actually Look Like? An Analysis of the Prolonged Covid-19 Symptoms Survey by Patient-Led Research Team", may 2020. <https://patientresearchcovid19.com/research/report-1/>

(5) C. Tourette-Turgis *et al.*, « Expérience patient, autorité épistémique et enjeux sanitaires : l'exemple du Covid long », art. cité.



ENCADRÉ 1 Covid long, quelques repères

Définitions

- Termes employés par la HAS : « Symptômes prolongés de la Covid-19 »*
- « Persistance ou résurgence de symptômes (incluant au moins un symptôme initial de la phase aiguë), plus de 4 semaines après un épisode Covid-19 confirmé ou fortement probable »**

Épidémiologie**

- 10-20 % des personnes ayant contracté le Covid-19 sont confrontées aux symptômes prolongés
- Un ou deux mois après l'infection, 25-30 % des personnes y sont toujours confrontées
- Six à huit mois après l'infection, 10-15 % des personnes y sont toujours confrontées

Principaux symptômes**

- Fatigue sévère ou épuisement et malaise post-effort
- Symptômes neurologiques (cognitifs, sensoriels, céphalées), cardiothoraciques (douleurs et oppressions thoraciques, tachycardie, dyspnée, toux), musculo-tendineux et articulaires, digestifs, ORL, stomatologiques et ophtalmologiques, cutanés et vasculaires
- Troubles de l'odorat et du goût, troubles des règles, troubles endocriniens (notamment thyroïdites), prise de poids...

* HAS, « Symptômes prolongés suite à une Covid-19 de l'adulte - Diagnostic et prise en charge », février 2021 - www.has-sante.fr
L'OMS définit aussi cette condition via le terme « affection post-Covid-19 ». Cf. « Une définition de cas clinique pour l'affection post-Covid-19 établie par un consensus Delphi », 6 octobre 2021 - <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/1386763/retrieve>.

** D. Salmon *et al.*, « Les formes prolongées de la Covid », Médecine et maladies infectieuses formation, janvier 2022.

Les symptômes multiples du Covid long (*encadré 1*) nécessitent une prise en charge pluridisciplinaire faisant appel à une variété de spécialités de la médecine. Si l'on ajoute à cela le fait que les connaissances sur cette pathologie évoluent quotidiennement, on se rend compte que les médecins n'ont pas toujours les formations, les compétences, ni le temps pour s'informer et comprendre l'ensemble du phénomène afin d'orienter ou de prendre en charge de manière appropriée leurs patients. Par conséquent, il arrive que certains patients en sachent plus que leurs médecins sur l'avancée des connaissances et que ces derniers se trouvent sans réponse médicale adaptée. Cette réalité est très prégnante à l'heure où les consultations pluridisciplinaires dédiées sont trop peu nombreuses et réparties inégalement sur l'ensemble du territoire et où les patients sont invités à s'orienter vers des médecins généralistes.

Par ailleurs, les praticiens ne prennent pas toujours en compte les risques qu'encourent les patients dans le cadre des réhabilitations à l'effort, qui ont pour objet de pallier le déconditionnement et d'encourager la convalescence. Il arrive qu'ils prescrivent des activités de réhabilitation sans prendre en compte l'existence de séquelles à risques (myocardites par exemple) ou le risque de malaises post-effort⁽¹⁶⁾, mettant ainsi en jeu l'état de santé des patients.

Face à la nouveauté et à la complexité du Covid long, il est fréquent aussi que les patients voient leurs symptômes disqualifiés ou réduits à une forme d'anxiété par leurs médecins : « Une généraliste pensait que ce n'était que de l'anxiété [...]. Elle m'a dit : "Vos poumons n'ont rien. Ce n'est que de l'anxiété. Vous devez traiter votre anxiété. Il n'y a rien d'anormal chez vous [...]. C'était vraiment bouleversant parce que je savais que j'avais le souffle court [...] »⁽¹⁷⁾

Les réactions de certains cliniciens rapportés par les personnes vivant avec le Covid long en France et ailleurs dans le monde rappellent les problèmes posés par les diagnostics de « symptômes médicalement inexpliqués⁽¹⁸⁾ » dans l'histoire de la médecine. Dans ce type de situation, on observe 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⁽¹⁹⁾. D'un côté, les patients attendent des réponses thérapeutiques adaptées, en vain ; de l'autre, les médecins sont confrontés à des patients qu'ils ne parviennent pas à soigner et dont les symptômes sortent de leurs grilles de lecture habituelles.

De fait, les récits de patients Covid long constituent un « narratif dont les écoutants manquent » du fait des difficultés des cliniciens à « reconnaître, interpréter et agir sur leurs histoires » et à les orienter pour obtenir des soins pluridisciplinaires adaptés⁽²⁰⁾.

Une master class de patients partenaires

L'histoire des mouvements de malades a montré à plusieurs reprises que dans un contexte de faiblesse des réponses médicales, il revenait aux malades et aux usagers des services de santé de s'impliquer dans leurs propres prises en charge. Cela a été le cas avec la mobilisation fondatrice des personnes

atteintes du sida, avec les combats des malades du cancer pour faire reconnaître leurs besoins d'une prise en charge spécifique dans l'après-cancer, ou encore avec les luttes des malades en santé mentale pour l'intégration du rétablissement dans les parcours de soins en psychiatrie.

Aujourd'hui, en France, dans le cadre de la démocratie sanitaire, nous disposons de plusieurs dispositifs législatifs encourageant la participation des malades à la conception des parcours de soins, notamment lorsque ces derniers sont rares ou complexes. L'essor de pratiques de partenariat patient s'inscrit ainsi dans le cadre des recommandations de la HAS appelant à l'engagement des usagers dans le système de santé. Dans un texte de 2020, celle-ci rappelle qu'il est « recommandé d'encourager ou de

NOTES

- (6) HAS, « Symptômes prolongés suite à une Covid-19 de l'adulte - Diagnostic et prise en charge », février 2021. www.has-sante.fr
- (7) Une mise à jour récente du document de la HAS cité ci-dessus datant du 19 novembre 2021 mentionne néanmoins le fait que « les symptômes prolongés à la suite d'une Covid-19 peuvent toucher les adolescents et plus rarement les enfants ».
- Pour plus de références et détails sur la question du Covid long pédiatrique, voir la page dédiée de l'association #apresJ20 : www.apresj20.fr/le-covid-long-pediatrique
- (8) D. Salmon *et al.*, « Les formes prolongées de la Covid », *Médecine et maladies infectieuses formation*, janvier 2022.
- (9) HAS, « Symptômes prolongés suite à une Covid-19 de l'adulte - Diagnostic et prise en charge », art. cité.
- (10) E. Ladds, A. Rushforth, S. Wieringa *et al.*, « Persistent symptoms after Covid-19: qualitative study of 114 'long Covid' patients and draft quality principles for services », *BMC Health Serv Res*, december 2020; 20:1144. bmchealthservres.biomedcentral.com
- Viet-Thi Tran *et al.*, « Development and validation of the long covid symptom and impact tools, a set of patient-reported instruments constructed from patients' lived experience », *Clinical Infectious Diseases*, april 2021; ciab352. academic.oup.com
- T. Kingstone, A.K. Taylor, C.A. O'Donnell *et al.*, « Finding the 'right' GP: a qualitative study of the experiences of people with long-Covid », *BJGP Open* 2020; 4(5) - bjgpopen.org
- A. Rushforth, E. Ladds, S. Wieringa, S. Taylor, L. Husain, T. Greenhalgh, « Long Covid - The illness narratives », *Soc Sci Med*. 2021 Aug 19;286:114326. pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/
- (11) E. Ladds *et al.*, « Persistent symptoms after Covid-19: qualitative study of 114 'long Covid' patients and draft quality principles for services », art. cité.
- (12) *Ibid.*
- (13) T. Kingstone *et al.*, « Finding the 'right' GP: a qualitative study of the experiences of people with long-Covid », art. cité.
- (14) E. Ladds *et al.*, « Persistent symptoms after Covid-19: qualitative study of 114 'long Covid' patients and draft quality principles for services », art. cité.
- (15) www.apresj20.fr
- (16) A. Ghali, « Le malaise post-effort », Association française du syndrome de fatigue chronique, *newsletter* n°5, octobre 2018 - www.asso-sfc.org
- (17) T. Kingstone *et al.*, « Finding the 'right' GP: a qualitative study of the experiences of people with long-Covid », art. cité.
- (18) C. Docquir, « Les symptômes médicalement inexpliqués : précisions terminologiques, données épidémiologiques chez l'adulte et l'enfant, aperçu des contre-attitudes », *Bull. de psychologie*, janvier 2013, n°23, p. 61-75 - www.cairn.info
- (19) *Ibid.*
- (20) A. Rushforth *et al.*, « Long Covid - The illness narratives », art. cité.
- (21) HAS, « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire », juillet 2020 - www.has.fr

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⁽²¹⁾ ».

Ce faisant, on assiste depuis plusieurs années à différentes formes d'institutionnalisation de la participation des usagers à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Les patients ont atteint le statut de nouveaux acteurs dans les métiers de la santé en oncologie et en santé mentale notamment, où des services hospitaliers recrutent des « patients partenaires » et des « médiateurs de santé pairs » pour disposer d'un nouveau type d'expertise utile à l'amélioration des parcours de soins. Le manuel de certification des établissements de santé fait ainsi de la mobilisation des « actions d'expertise des patients » un des critères de la certification 2021⁽²²⁾.

Dans ces conditions, la notion de « patient partenaire » prend tout son sens. Elle désigne l'engagement des patients à tous les niveaux du système de santé. Dans le cadre de la dispensation directe des soins, le patient partenaire devient un membre à part entière de l'équipe soignante : il peut intervenir dans l'accompagnement d'autres patients, que ce soit aux côtés des professionnels de santé, avec des patients en éducation par les pairs ou

encore pour l'animation de groupes d'échange. Par ailleurs, il peut participer à la gouvernance et à l'organisation des services de qualité des soins ; collaborer avec les représentants des usagers ; être formateur d'autres patients ou de soignants ; intervenir dans les programmes d'éducation thérapeutique ; être co-chercheur dans des programmes de recherche clinique ; faire remonter les retours des patients sur leurs besoins et leur expérience des soins.

C'est à ce titre que l'Université des patients-Sorbonne, l'association de patients #AprèsJ20 Covid Long France et la Chaire de Philosophie à l'hôpital se sont engagées dans la création d'une *master class* sur le Covid long à destination des patients et des acteurs désirant s'engager dans l'intégration de patients partenaires dans toutes les instances de soins impliquées dans la prise en charge du Covid long. L'initiative comprend trois temps :

» une phase de recherche qui a consisté en une revue de la littérature internationale sur le Covid long et à une mise en relief de celle-ci par la collecte et l'analyse de récits de patients. Il s'est agi, depuis avril 2020 et jusqu'à la tenue des modules de formation (qui auront lieu dans le courant de l'année 2022 - encadré 2), de faire un état des lieux des connaissances, émanant non seulement de la communauté scientifique mais également de l'expérience des personnes atteintes telle qu'elle a été mise en récit par ces dernières ;

» une phase de sensibilisation et de recrutement articulée autour de deux actions :

- un webinaire public de deux heures⁽²³⁾ sur la place des patients dans le système de santé. Cette étape a permis à la fois d'identifier les espaces dans lesquels les patients peuvent s'engager et d'évoquer les différentes pathologies qui ont donné lieu à des mobilisations de malades,
- une campagne pédagogique : #1Jour1diapo. Chaque jour, pendant un mois et demi, a été publié sur les réseaux sociaux un diaporama relatif aux impacts du Covid long, construit à partir de la littérature scientifique et de l'analyse de récits de patients⁽²⁴⁾. Ces diaporamas ont permis de rendre accessibles au plus grand nombre les résultats des principales études scientifiques, donnant aux personnes atteintes du Covid long un accès privilégié aux premiers outils de transformation de leur expérience en expertise ;

» une troisième phase qui constitue la formation en tant que telle. En nous appuyant sur l'expérience de l'Université des patients-Sorbonne en matière de formation de patients partenaires dans des domaines médicaux variés comme le syndrome du grêle court, les maladies vasculaires rares, la drépanocytose ou encore le cancer, nous avons construit un programme de formation de 42 heures sur six jours pouvant être déployé en présentiel et en distanciel. Avec les patients atteints du Covid long représentés par l'association #AprèsJ20 et en nous appuyant tout particulièrement sur leurs savoirs expérientiels de la maladie, nous avons corédigé un premier référentiel de formation du patient partenaire dans le Covid long, avec des compétences spécifiques relatives à la thématique médicale et des compétences transversales communes liées à l'exercice des patients partenaires dans tout service de soins. La formation s'étalera sur quelques mois de sorte à intégrer au mieux les composantes qui nécessitent un

NOTES

(22) HAS, *Certification des établissements de santé*, manuel, septembre 2021, p.148 - www.has.fr

(23) Un patient-expert en démocratie en santé, Éric Salat, y a présenté la place des patients dans le système de santé en France. www.youtube.com/watch?v=fdpFN89Irek

(24) La compilation des diapositives diffusées peut être retrouvée ici : <https://chaire-philos.fr/wp-content/uploads/2022/01/Covid-long-Impacts-vie-quotidienne-synthese.pptx-1.pdf>

ENCADRÉ 2 Master class Covid long

• Module 1 - Les essentiels du Covid long

Définition médicale, épidémiologie, physiopathologie et connaissance des différentes hypothèses sur les causes // Enjeux sanitaires, sociaux et politiques de la définition selon une perspective patient // Place de la prise en charge et avancées thérapeutiques // Enjeux socio-économiques, professionnels, familiaux et existentiels // Capacités et ressources pour s'auto-informer sur l'évolution de l'état de la recherche et de la prise en charge

• Module 2 - Outils du partenariat avec les soignants

Travailler dans et avec une équipe soignante et avec les représentants des usagers dans les institutions hospitalières // Communiquer dans un staff de soignants // Évaluer les effets des consultations pluridisciplinaires

• Module 3 - Compétences relationnelles pour accompagner d'autres patients

Intervenir en tant que patient partenaire ou proche aidant partenaire // Adopter une démarche respectueuse du pouvoir d'agir des patients // Maîtriser des techniques de base du *counseling* (écoute, reformulation, questions ouvertes)

• Module 4 - Outils du plaidoyer pour la mise en place du partenariat patients/soignants

Introduction à la démocratie en santé // Connaissance des droits des patients // Prendre la parole en public dans les instances de décision en santé // Mettre en place un projet patient partenaire

certain temps d'appropriation et la mise en place d'activités pédagogiques impliquantes. C'est le cas de celles ayant trait à l'appropriation de son expérience vécue, dans lesquelles un temps d'explicitation et de choix du sujet de nommer ses savoirs expérientiels pour en disposer dans sa pratique de patient partenaire est indispensable. Il en est de même pour l'apprentissage du travail dans et avec une équipe soignante et pour l'usage des outils du patient partenaire dans un service de soins (conduite d'entretiens, collecte de l'expérience patient, rédaction de comptes-rendus, analyse de conflits, médiation, traçabilité des activités, etc.). Interviendront dans cette formation des praticiens hospitaliers, des chercheurs et des patients confrontés au Covid long ainsi que des patients partenaires pour d'autres pathologies.

Intégrer des patients partenaires dans les consultations pluridisciplinaires

Grâce à la formation patients partenaires et à leurs compétences issues de leur expérience de la maladie, les patients peuvent ainsi grandement participer à l'amélioration de la relation thérapeutique et de la qualité des soins par une présence régulière dans toutes les structures de soins concernées par le Covid long :

- » participation à la conception et à la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique⁽²⁵⁾ avec des équipes soignantes (gestion des symptômes, partage de l'expérience, etc.) ;
- » implication à toutes les étapes de mise en place des consultations ;
- » information auprès des soignants sur le vécu de la maladie et de ses impacts ;
- » sensibilisation auprès des soignants sur les impacts de la relation thérapeutique sur la qualité de vie des patients ;
- » remontée et partage des retours (*feedbacks*) des usagers sur les parcours de soins et sur leurs besoins ;
- » animation de groupes d'échange de type *counseling* dans les services de soins ;
- » médiation patients/soignants ;
- » orientation des patients dans leurs parcours de soin ;
- » accompagnement des patients pour les aider à faire face à leurs difficultés sociales et médicales.

Sans prétendre répondre à l'ensemble des besoins du système de santé, un tel engagement des patients est à même d'améliorer la relation thérapeutique, les parcours de soins dans le Covid long et de favoriser la prise en compte de l'expérience patient. Du point de vue des patients, il offre la possibilité de bénéficier de l'expérience et du parcours de pairs expérimentés ; de se sentir orientés, accompagnés et compris par des personnes qui sont passées par les mêmes étapes ; d'aborder des questions relatives à l'expérience de la maladie, mais qui sortent souvent du domaine de la médecine (relations familiales, aux proches, au travail, etc.) ; de mieux comprendre le principe et l'intérêt des soins prodigués... Du point de vue des soignants, travailler avec des patients partenaires permet de s'appuyer sur des personnes formées et proches des patients, à même de les aider à entrer en relation avec ces derniers, de leur faire des retours sur l'expérience des soins pour en améliorer la forme et le contenu et de prendre en compte leur savoir expérientiel indispensable à la construction des programmes d'éducation thérapeutique.

L'engagement des patients en tant que partenaires dans les services de soins permettra ainsi que leur expertise fondatrice en matière de production de connaissances sur le Covid long devienne une ressource à l'organisation des activités quotidiennes de soins dispensés au bénéfice des patients affectés par un Covid long. ●

NOTE

(25) HAS, « Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation », recommandations, juin 2007 - www.has-sante.fr



» ZOOM La Chaire de Philosophie à l'hôpital

Dirigée par la philosophe et psychanalyste Cynthia Fleury, cette chaire hospitalo-académique est liée au Conservatoire national des arts et métiers (Cnam) et au GHU Paris Psychiatrie & Neurosciences. À travers un dispositif recherche et enseignement, de formation et diplomation, d'expérimentation et déploiement, cette chaire aspire à inventer la fonction soignante en partage et l'alliance efficiente des humanités et de la santé. Ses thématiques de recherche s'articulent autour de cinq pôles : philosophie clinique et savoirs

expérientiels - Santé connectée et intelligence artificielle - Design capacitaire - Résilience et clinique du développement - Nature et patrimoine en santé. La chaire abrite par ailleurs un espace doctoral composé de douze doctorants.

Les prochains articles publiés par *Gestions hospitalières* porteront, entre autres sujets, sur les mesures alternatives à la contention involontaire, les dynamiques d'innovation au bloc opératoire, les impacts architecturaux de la densification des soins, l'intelligence artificielle, les preuves de concept (ou POC), le rôle de la médecine narrative dans la prévention du *burn-out* des soignants, toujours sous un angle philosophique, anthropologique et sociologique, avec une approche théorique couplée à un retour d'expérience. www.chaire-philo.fr