

**L'éducation thérapeutique.
Le design du care peut-il accompagner
l'émergence d'un patient-partenaire ?
Le cas du COVID Long.**



Emilie HUC

Sous la direction de : CHOMARAT-RUIZ, Catherine
FETRO, Sophie
MICHALET, Judith
TUFANO, Antonella

*L'éducation thérapeutique.
Le design du care peut-il accompagner
l'émergence d'un patient-partenaire ?
Le cas du COVID Long.*

Mémoire de fin d'études
soutenu en juin 2024

Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne
École des Arts de la Sorbonne
Master 2 en Arts et Sciences de l'art,
Spécialité Design, Arts, Médias
Année 2023-2024

Remerciements

Je tiens avant tout à adresser mes sincères remerciements à l'ensemble de l'équipe pédagogique et à mes enseignantes : Catherine Chomarat-Ruiz, Sophie Fétron, Antonella Tufano et Judith Michalet.

Je tiens à remercier particulièrement Catherine Chomarat-Ruiz pour son accompagnement tout au long de l'élaboration de ce mémoire, pour ses conseils avisés et son soutien toujours bienveillant. Je remercie également Sophie Fétron pour sa disponibilité et ses indications qui m'ont grandement aidée à penser mon projet. Je tiens aussi à remercier Antonella Tufano pour son implication au sein du Master Design, Arts, Médias et ses enseignements de qualité qui ont contribué au développement de mon raisonnement. Enfin, je remercie Judith Michalet de nous avoir fait bénéficier de ses enseignements.

Mon mémoire n'aurait pas pris cette direction sans l'équipe de l'association Occitan'air qui m'a accordé sa confiance et m'a permis d'effectuer un stage très enrichissant. Pour votre accompagnement et votre générosité, je vous remercie.

J'ai une pensée particulière pour toutes les personnes qui ont participé aux entretiens menés dans ce mémoire, guidant ma réflexion et me permettant de penser à partir du réel. Je leur adresse toute ma reconnaissance ainsi que tous mes vœux de rétablissement.

Pour finir, je remercie l'intégralité de mon entourage, ceux qui ont su apaiser mes peurs et mes doutes tout au long de ce parcours universitaire. Pour tous ceux qui m'ont soutenue, aidée et écoutée, de près ou de loin, je vous remercie.

Mots-clefs et résumé

Design – *Care* - Design du *care* – Santé publique – Soins - Éducation thérapeutique du patient – Patient-expert – Covid long – *Empowerment* – Design social *care* – Maladie chronique – Reconnaissance

La présente recherche est centrée sur la figure du patient-expert dans le cadre du Covid long, appréhendée du point de vue de la théorie du design du *care*. Basée sur l'observation et l'enquête réalisées auprès de patients membres d'une association les aidant à vivre une maladie devenue chronique, elle retrace d'abord les conditions d'émergence de la figure du patient-expert dans le système de soins français, dont elle interroge ensuite la portée. Elle montre la pertinence d'une approche fondée sur le design du *care* pour faire émerger des outils permettant aux patients de devenir acteurs de leur parcours de soins. Le recours au design du *care* comme outil d'*empowerment*, permet aussi de faire émerger une nouvelle représentation du patient-expert, résidant dans la reconnaissance de sa qualité de partenaire à part entière dans un monde médico-soignant normé.

Keywords and abstract

Design – Care design – Care – Public health – Therapeutic education of patients – Expert patient – Long COVID – Empowerment – Social care design – Chronic disease - Recognition

The present research focuses on the figure of the expert patient in the context of long Covid, apprehended from the point of view of care design theory. Based on an observation and survey carried out with patients members of an association helping them to cope with a chronic illness, it first traces the conditions of emergence of the figure of the expert patient in the French healthcare system, and then questions its scope. It shows the relevance of an approach based on care design to develop tools enabling patients to become actors in their own care pathways. The use of care design as a tool for empowerment also enables the emergence of a new representation of the expert patient, based on recognition of his or her status as a full partner in a standardized medical/health-care world.

Le design du care

L'éducation thérapeutique.

**peut-il accompagner l'émergence
d'un patient-partenaire ?**

Le cas du COVID Long

Table des matières

p. 13 : 1. Introduction

- p. 13 : 1.1 Une recherche entre éducation et santé
- p. 14 : 1.2 De l'errance médicale à l'expertise patient : l'éducation thérapeutique
- p. 15 : 1.3 Intégrer le *care* au design : vers une co-construction du savoir en éducation thérapeutique
- p. 16 : 1.4 Vers une redéfinition du soin
- p. 18 : 1.5 Vers une reconnaissance

p. 19 : 2. L'éducation thérapeutique en tant que créatrice de la figure du patient-expert

- p. 20 : 2.1 Vers une définition
- p. 20 : 2.1.1 Le *care* en tant que « prendre soin »
- p. 22 : 2.1.2 Le design enrichi des théories du *care*
- p. 23 : 2.1.3 Une chronicité de la maladie nécessitant une éducation thérapeutique
- p. 25 : 2.1.4 La figure du patient enrichie par l'éducation thérapeutique : le patient-expert
- p. 27 : 2.1.5 Le Covid long en tant que pathologie nouvelle nécessitant une éducation thérapeutique
- p. 30 : 2.2 Une recherche nécessitant un fort ancrage dans le réel
- p. 30 : 2.2.1 Des méthodologies ancrées sur le terrain
- p. 31 : 2.2.2 Une recherche soutenue par l'association Occitan'air
- p. 33 : 2.3 L'éducation thérapeutique comme seule condition à l'émergence du patient-expert
- p. 34 : 2.3.1 L'éducation thérapeutique en tant que pratique productrice de savoir
- p. 37 : 2.3.2 Les apports de l'éducation thérapeutique
- p. 39 : 2.4 La nécessité d'enrichir l'éducation thérapeutique
- p. 40 : 2.4.1 Difficultés de mise en place de l'éducation thérapeutique
- p. 43 : 2.4.2 Difficultés inhérentes aux méthodes de l'éducation thérapeutique

p. 45 : 3. L'éducation thérapeutique enrichie par le design du *care* pour favoriser l'émergence du patient-expert

- p. 46 : 3.1 Le design du *care* apposé à l'éducation thérapeutique
- p. 46 : 3.1.1 Le design du *care* : une discipline profondément humaniste
- p. 48 : 3.1.2 L'approche du design du *care* comme vecteur de changement dans l'éducation thérapeutique

Table des matières

- p. 50 : 3.2 Vers une nouvelle conception de l'éducation
- p. 50 : 3.2.1 Les théories de l'éducation apposées au design du *care*
- p. 52 : 3.2.2 Le design en tant que méthode venant enrichir la figure du patient-expert
- p. 58 : 3.3 Une figure du patient-expert empêchée par le système de santé actuel
- p. 58 : 3.3.1 La maladie chronique, une activité à part entière ?
- p. 60 : 3.3.2 Le manque de reconnaissance de la condition du patient-expert

p. 63 : 4. Du patient-expert au patient-partenaire : vers une reconnaissance

- p. 64 : 4.1 Une vision renouvelée du patient-expert
- p. 65 : 4.1.1 Une démarche de design social-*care*
- p. 67 : 4.1.2 Patient partenaire : vers une reconnaissance institutionnelle
- p. 71 : 4.2. Vers une reconnaissance
- p. 74 : 4.3 Une méthode de design social *care* pour reconsidérer le statut patient
- p. 74 : 4.3.1 Entre pédagogie et reconnaissance
- p. 75 : 4.3.2 Ex-pa-tient

p. 78 : Conclusion

p. 80 : Références bibliographiques

p. 86 : Index des noms propres

p. 88 : Annexes

« [...] mais pour chacun, ce qui lui arrive est un absolu : chacun est sa propre échelle de mesure et aussi minime soit l'enfer qu'il a traversé, il est tout l'enfer à ses yeux. »

BOUILLIER, Grégoire. *Le dossier M.* Paris, Flammarion, 2017, p. 493.

1. INTRODUCTION

1.1 Une recherche entre éducation et santé

« L'éducation est un progrès social... L'éducation est non pas une préparation à la vie, l'éducation est la vie même¹ » : cette citation du psychologue américain John Dewey résonne particulièrement en moi, étant personnellement attirée par le domaine éducatif. Si mon cursus scolaire a été relativement compliqué jusqu'au début de mon parcours dans le milieu du design, mon appétence pour l'éducation a toujours été présente et s'est même vue renforcée par ces difficultés. En ce sens, je me suis particulièrement intéressée à celle-ci, que ce soit par des recherches personnelles sur l'enseignement du design, ou encore par l'élaboration d'une recherche-projet menée sur l'éducation à la différence pour l'inclusion des élèves neuroatypiques lors de ma troisième année de Licence. Cependant, l'éducation se distinguant de l'enseignement purement scolaire basé sur l'acquisition de connaissances, en tant qu'elle désigne « le fait de mener un être à l'accomplissement de ses qualités propres² », j'ai choisi de m'éloigner du système académique pour m'intéresser à l'éducation dans le milieu de la santé. En effet, ayant effectué un stage dans la structure associative « Occitan'air » chargée de soutenir les malades atteints de maladies respiratoires, l'éducation ici devient thérapeutique et peut alors être articulée au design du *care*³.

¹ DEWEY, John, *Démocratie et éducation - suivi de Expérience et Éducation*, Paris, Armand Colin, 2011.

² ROMMILY, Jacqueline, Enseignement et éducation, *Académie française*, 2008, <https://www.academie-francaise.fr/enseignement-et-education>. Consulté le 11 avril 2024.

³ Selon la philosophe américaine Joan Tronto, l'éthique du *care* est relative à une « activité caractéristique de l'espèce humaine, qui recouvre tout ce que nous faisons dans le but de maintenir, de perpétuer et de réparer notre monde, afin que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nos personnes et notre environnement, tout ce que nous cherchons à relier en un réseau complexe en soutien à la vie » TRONTO, Joan, *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethis of Care*, New York, Routledge, 1993, p. 13. TRONTO, Joan, *Un Monde vulnérable. Pour une politique du care*, traduction revue par Hervé Maury, Paris, La Découverte, 2009, p.13.

1.2 De l'errance médicale à l'expertise patient : l'éducation thérapeutique

Dans le contexte de mon stage, j'ai été amenée à m'entretenir avec différentes figures du corps médical mais aussi avec des patients atteints de Covid-long. Cette pathologie étant relativement nouvelle, pluri-symptomatique, et méconnue (si elle est connue, elle est alors mal comprise) du grand public, elle est difficilement identifiée et admise, que ce soit socialement ou même par le corps médical qui peut faire preuve de scepticisme par rapport à elle. Bien qu'en fin 2022, plus de « 2 millions de personnes présentaient une affection post-Covid-19⁴ » les malades sont nombreux à subir une errance médicale particulièrement angoissante et chronophage, ces derniers étant forcés de multiplier les consultations chez différents médecins pour enfin en trouver un qui sera en capacité de poser un diagnostic, dissipant alors le flou dans lequel ils étaient jusqu'alors plongés. Pourtant, une fois que le diagnostic est établi et que la maladie est reconnue médicalement, cela ne veut pas dire qu'elle le soit forcément par la sphère sociale entourant le patient, que ce soit par les proches qui peuvent être dans l'incompréhension de celle-ci ou encore par les institutions, en particulier dans le monde du travail, ce qui peut mener à une mauvaise prise en charge au niveau des congés maladies, etc. Dès lors, il paraît indispensable de prendre en compte le vécu du patient et de l'impliquer dans le processus de soin dans une optique de co-création de connaissances permettant à la fois au patient et au médecin de mieux comprendre la maladie pour mieux la prendre en charge. En ce sens, c'est l'éducation thérapeutique qui est plébiscitée en tant qu' « un processus continu, dont le but est d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique⁵ » selon la Haute Autorité de Santé (HAS), pouvant alors mener le patient à devenir un « patient-expert », lequel est défini par l'INSERM comme « un individu qui est concerné comme patient ou parent par une maladie chronique et développe au fil du temps une connaissance fine de la maladie⁶ ». Ainsi, nous pouvons questionner les possibles implications du design du *care* dans le processus de transformation du patient en un « patient-expert » via la mise en place d'une éducation thérapeutique. Ainsi, j'ai pu me poser la question suivante à propos de l'éducation thérapeutique : « le design du *care* peut-il accompagner l'émergence d'un patient-expert ? Le cas du Covid Long ».

4 Santé publique France, Covid long : 2 millions de personnes présentaient une affection post-Covid-19 fin 2022. Consulté le 03 février 2024. Disponible à l'adresse : <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2023/Covid-long-2-millions-de-personnes-presentaient-une-affection-post-Covid-19-fin-2022>

5 Haute Autorité de Santé, Éducation thérapeutique du patient (ETP) : Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient ?, 2007. Consulté le 07 avril 2024. Disponible à l'adresse : https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

6 RIGAUD, Nicolas (*et al.*), « Patients experts. Des risques de dévoiement ? » *Inserm*, n° 53, 2022, p.42-43. Consulté le 22 avril 2024.

1.3 Intégrer le care au design : vers une co-construction du savoir en éducation thérapeutique

Étymologiquement, le mot éducation vient des termes latins “*educare*” : « nourrir » et “*educere*” : « conduire hors de, éléver » ; son acceptation est définie par le dictionnaire de l’Académie française comme (l’) « action d’élèver, de former, d’instruire une personne (enfant, adolescent, adulte), en cultivant ses qualités physiques, intellectuelles et morales ». Enrichie du terme « thérapeutique » au sens grec de « qui prend soin de », « qui concerne le soin qu’on prend de quelqu’un ou de quelque chose » selon l’Académie française, l’éducation thérapeutique, au carrefour de la pédagogie et du soin, est comprise comme un acte visant à conduire le patient hors de l’ignorance pour atteindre la compréhension de sa maladie, lui permettant de s’éléver d’un statut de sujet passif du soin à celui d’un acteur en une gestion active de sa santé. Comme nous venons de le mentionner, la dimension de passivité que recouvre le terme patient provient du latin “*patiens*” : « celui qui endure », « celui qui souffre » selon le Centre National des Ressources Textuelles et Lexicales. Ainsi, la locution « patient-expert » peut apparaître comme un oxymore, opposant la passivité inhérente à la maladie à l’action réfléchie de celui qui dispose d’un savoir relatif à sa pathologie et à son traitement, dans la mesure où le terme « expert » vient du latin “*expertus*” qui signifie quelqu’un « qui est expérimenté, qui a acquis, par la pratique, compétence et habileté » selon le dictionnaire de l’Académie française. Le patient-expert illustrerait alors une personne qui, au-delà d’endurer la souffrance, aurait acquis une expertise de sa condition en transformant son expérience en connaissances par le biais de l’éducation thérapeutique. De fait, les termes « éducation thérapeutique » et « patient-expert » présentent une synergie complexe : nous avons d’un côté un processus d’apprentissage formel, visant à « former les patients à l’autogestion, à l’adaptation du traitement à leur propre maladie chronique, et à leur permettre de faire face au suivi quotidien⁷ » dans le cadre duquel on retrouve le savoir du médecin et du soignant, jusqu’alors utilisé de manière unilatérale, et de l’autre une valorisation d’un savoir expérientiel, empirique, lié au vécu, profondément personnel, de la maladie. À l’aune de cette considération, le design du *care* est envisagé ici comme une approche charnière, visant à harmoniser ces deux sphères. Le terme *care*, venant de l’anglais « soin », est volontairement non traduit dans la mesure où « la richesse sémantique du terme ne s’épuise pas dans une unique traduction française : prendre soin, donner de l’attention, manifester de la sollicitude, etc.⁸ » Son apposition au design pourrait laisser croire que le design du

7 TOURETTE-TURGIS, Catherine, « Éducation thérapeutique du patient », Christine Delory-Momberger éd., Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique. Érès, 2019, p. 410. Consulté le 15 février 2024.

8 ROYER, Marine, « Care – Éthique du care », *Design in translation*, Consulté le 25 mars 2024. Disponible à l’adresse : <https://dit.dampress.org/glossary/care-ethique-du-care>

care ne constitue qu'en une seule approche, pourtant, « les relations de réciprocité entre la discipline et le concept s'ancrent dans différentes thématiques (santé, qualité de vie environnementale et sociale, écologie, etc.) et renvoient à des niveaux d'analyse variés (individuels, sociaux, politiques, naturels) et à plusieurs champs disciplinaires (sociologie, anthropologie, psychologie, science médicale)⁹ ». Ainsi, bien que relevant de nombreuses pratiques, le design se conjugue au *care* dans sa visée de « prendre soin ». Ainsi, « le *care* appliqué au design pourrait être mobilisé comme théorie pratique qui se fonde sur le principe d'implication et d'encapacitation des personnes¹⁰. » En considérant le design du *care* comme une discipline intégrative et adaptative, ce travail de recherche vise à explorer les potentielles implications de ce dernier dans la transformation des environnements de soin en espaces non seulement de traitement mais aussi de soutien plus personnalisés, dépassant la stricte finalité de l'observance¹¹ médicale pour se centrer davantage sur le vécu du patient en vue d'une co-construction du savoir dans le cadre de l'éducation thérapeutique.

1.4 Vers une redéfinition du soin

Pour ce faire, nous ne pouvons pas nous permettre d'écartier en bloc l'éducation thérapeutique dans sa dimension individuelle. En effet, « l'éducation thérapeutique représente un champ de pratiques au carrefour de la médecine, du soin et de l'éducation¹² » et, à cet égard, relève d'une interdisciplinarité qui va au-delà des méthodes traditionnelles du soin en incluant des approches holistiques. C'est pourquoi nous partirons d'abord de l'hypothèse selon laquelle l'éducation thérapeutique traditionnelle, sans l'intervention du design du *care*, est suffisante pour permettre l'émergence de l'expertise chez le patient. Elle permettrait en cela de structurer et de prolonger des expériences et des savoirs pratiques que le patient ou l'aïdant acquièreraient au fur et à mesure de la prise en charge de la pathologie soignée. Cependant, si l'éducation thérapeutique ambitionne d'améliorer l'autogestion de la maladie chez le patient, non sans

9 ROYER, Marine, PELLERIN Denis, « Le design à l'épreuve de l'éthique du *care* : retour réflexif pour un possible renouvellement des pratiques en design », *Sciences du Design*, vol. 16, n° 2, 2022, p. 122. Consulté le 25 mars 2024.

10 ROYER, Marine, PELLERIN Denis, « Le design à l'épreuve de l'éthique du *care* : retour réflexif pour un possible renouvellement des pratiques en design », *Sciences du Design*, op. cit., p. 132.

11 Au sens ici de la « manière qu'a une personne de se conformer aux prescriptions médicales ou aux règles d'un programme thérapeutique » selon le Dictionnaire médical de l'Academie de Médecine.

12 TOURETTE-TURGIS, Catherine, THIEVENAZ, Joris, « L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche », *Savoirs*, vol. 35, n° 2, 2014, p. 11. Consulté le 06 avril 2024.

d'ailleurs l'encadrer un minimum, celle-ci se heurte à certaines difficultés. En effet, « comment permettre au sujet de comprendre sa maladie, de se prendre en charge, d'améliorer sa qualité de vie, si des problèmes de compréhension existent entre soignant et soigné, si les émotions individuelles sont négligées ou encore les volontés forcées¹³ ? » C'est au regard de certaines des limites de l'éducation thérapeutiques, qu'elles soient sociales, psychologiques ou encore politiques (relatives à la place octroyée au patient dans le système de santé), que nous nous attacherons à l'hypothèse qui considère que l'intégration du design du *care* dans l'éducation thérapeutique favorise l'apprentissage médical en permettant non seulement une meilleure compréhension individuelle mais également la co-création de connaissances entre le patient et le soignant mais aussi entre les patients eux-mêmes, tout en prenant en compte la singularité du malade en tant que sujet. Dans cette perspective, le design peut être considéré comme étant « une discipline féconde, en termes de création de situations préférables, par ses méthodologies rompues à l'exercice de modélisation et du déploiement, centrées sur les individus, leurs parcours, leurs vulnérabilités propres¹⁴. » Ainsi, à la lumière des apports du design du *care* à l'éducation thérapeutique, nous tenterons alors de questionner la notion même de patient-expert et de la dépasser en invoquant l'idée que les contributions du design du *care* à l'éducation thérapeutique pourraient modifier la dynamique soignant/patient en octroyant au patient-expert une reconnaissance institutionnelle de ses connaissances et savoirs expérientiels. En effet, selon l'enseignante-rechercheuse Catherine Tourette-Turgis¹⁵, « en ayant relégué les activités du *care* au second plan et en ayant dévalué celles qui consistent à faire attention à autrui, à prendre soin d'autrui, à délivrer un soin affectif, relationnel, physique, sans voir à quel point ces activités sont le pilier du lien social, les sociétés néolibérales ont relégué la dépendance, la vulnérabilité et tous les soins qui vont avec au niveau le plus bas et le plus dévalué des activités humaines¹⁶ » ; ainsi, l'absence de reconnaissance institutionnelle ou de valorisation sociale du patient-expert participe à sa chosification.

13 REACH, Gérard, « L'éducation thérapeutique du patient. À la recherche des portes d'entrée », *Le Journal des psychologues*, vol. 295, n° 2, 2012, p. 29. Consulté le 23 mars 2024.

14 FLEURY-PERKINS, Cynthia, FENOGLIO Antoine, « Le design peut-il aider à mieux soigner ? Le concept de *proof of care* ». *Soins*, vol. 64, n° 834, 2019, p. 61. Consulté le 05 avril 2024.

15 Catherine TOURETTE-TURGIS a fondé en 2009-2010 l'Université des patients visant à former et diplômer des patients-experts atteints de maladie chronique.

16 TOURETTE-TURGIS, Catherine, TOCQUEVILLE Mélanie, « Le *care* est-il un outil pour repenser l'urgence sociale? », *Empan*, vol. 85, n° 1, 2012, p. 161. Consulté le 12 avril 2024.

1.5 Vers une reconnaissance

De cette manière, nous envisagerons l'hypothèse selon laquelle le design du *care* peut être vu comme un vecteur d'émancipation du patient, satisfaisant ainsi l'une des trois sphères de la reconnaissance énoncées par le philosophe Axel Honneth¹⁷, en l'occurrence celle de l'estime qui peut être accordée dans les sociétés actuelles. Ainsi, le design du *care* serait compris ici comme étant enrichi par les considérations et les méthodes du design social, donnant jour à un « design social *care* » qui serait envisagé dans sa capacité à porter attention et à énoncer des situations souhaitables. Ainsi, il se ferait garant de cette émancipation, d'abord en portant une attention particulière à une éducation thérapeutique du patient et ensuite en participant à la reconnaissance institutionnelle de celui-ci, devenant alors, plus qu'un patient-expert pourvu de connaissances mais un patient-partenaire pleinement intégré dans son parcours de soin et dans la sphère institutionnelle, professionnelle et sociale.

En nous fondant sur le contexte de la maladie chronique qu'est le Covid long, la problématique de création suivante a été formulée : quels seraient les moyens d'un design social-care pour favoriser l'expertise et la reconnaissance du patient-partenaire ? En ce sens, nous développerons la piste d'un projet mêlant les préoccupations du design du *care* aux considérations du design social. Ce projet pourrait alors consister en l'élaboration d'une « charte de déontologie » pouvant être co-écrite avec des médecins et des patients et visant à dessiner les contours d'une figure nouvelle du patient-expert qui deviendrait alors un patient-partenaire. Il pourrait également être enrichi par un jeu de société à destination des patients visant à expliciter les symptômes du Covid long et à rendre visible la maladie de manière ludique. Ce projet vise à transformer les dynamiques du pouvoir qui sous-tendent le système de santé en accompagnant et reconnaissant une nouvelle figure de savoir et de soin : le patient-partenaire.

17 HONNETH, Axel, *Kampf um Anerkennung*, Farnkfurt am Main, Suhrkamp, 1992.

HONNETH, Axel, *La lutte pour la reconnaissance*, traduction revue par Pierre Rusch, Paris, Gallimard, 2013.

2. L'éducation thérapeutique en tant que créatrice de la figure du patient-expert

2.1 Vers une définition

Nous nous attacherons ici à l'énonciation et à l'explicitation des différents concepts présents dans cette recherche, nous serons donc amenés à aborder tour à tour les notions du *care*, du design du *care*, d'éducation thérapeutique, de patient-expert ainsi que de la notion de Covid long. Nous ferons alors état des notions théoriques principales qui jalonnent cette recherche.

2.1.1 Le *care* en tant que « prendre soin »

Si le mot *care* est un anglicisme qui reste non traduit dans la langue française, c'est parce que cette dernière est dans l'incapacité de représenter la richesse sémantique du terme. S'il est traduit tour à tour en tant que verbe comme « prendre soin », « se soucier de », « s'occuper de », « faire attention » par la philosophe Sandra Laugier et la psychologue Pascale Molinier¹⁸, c'est aussi un substantif qui peut être traduit en français comme soin ou sollicitude. Venant du vieil anglais “caru”, “cearu”, faisant référence au soin, au chagrin ou encore à la peine, il est aussi issu du verbe “*to cure*” qui renvoie au latin “*curare*” : soigner, guérir, traiter. Ainsi, le *care* est traduit en « soin » par le Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine (2024) et défini comme étant l' « ensemble des mesures et actes visant à faire bénéficier une personne des moyens de diagnostic et de traitement lui permettant d'améliorer et de maintenir sa santé physique et mentale¹⁹. » Cette conception médicale du *care*, ne recouvrant pas la totalité du sens donné au terme, va prendre une teinte nouvelle en se faisant une place dans le débat public. Conceptualisé par la philosophe et psychologue féministe américaine, Carol Gilligan, il est imbriqué dans une théorie du *care*, renvoyant elle-même à une éthique du *care* initialement considérée comme « féminine ». En effet, dans son ouvrage *In a Different Voice*²⁰, Carol Gilligan revendique une « voix morale différente » appartenant aux femmes et remettant en question les conceptions traditionnelles de l'éthique. Elle avance alors une autre façon de concevoir les enjeux moraux qui, plutôt que répondant à une éthique de la justice comme le théorise le psychologue américain Lawrence Kohlberg

18 LAUGIER, Sandra, MOLINIER, Pascale, « Politiques du care », *Multitudes*, vol. 37-38, n° 2-3, 2009, p. 74. Consulté le 21 avril 2024.

19 Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine, *Care*. Consulté le 27 avril 2024. Disponible à l'adresse : <https://www.academie-medecine.fr/le-dictionnaire/index.php?q=care>

20 GILLIGAN, Carol. *In A Different Voice*, Cambridge, Mass, Harvard University Press, 1982. GILLIGAN, Carol. *Une voix différente. Pour une éthique du care*, traduction revue par Vanessa Nurock, Paris, Champs Flammarion, 2008.

dans son ouvrage *The Philosophy of moral development*²¹, reposerait sur le « souci prioritaire des rapports avec autrui²² ». En ce sens cette conception de la morale soulève, selon Carol Gilligan, l'importance d'adopter « un mode de pensée plus contextuel et narratif que formel et abstrait²³ » et nécessite alors de porter une attention aux situations particulières plutôt que de se rapporter à des principes généraux tentant de recouvrir nos vies morales. Ainsi, la morale ne serait plus fondée sur des principes universels comme énoncés par la philosophie morale contemporaine — qui s'appuie notamment sur l'analyse des normes éthiques applicables universellement et étudie des théories telles que le déontologisme et le conséquentialisme — mais sur des expériences concrètes relevant de la vie quotidienne des personnes. C'est de cette manière que Carol Gilligan conceptualise ce nouveau paradigme du *care* en tant que la capacité à prendre soin des autres.

Néanmoins, dépassant une conception purement féministe, le *care* prend une dimension plus large lorsqu'il est repris par la politologue et professeure américaine Joan Tronto qui le définit comme suit :

Activité caractéristique de l'espèce humaine, qui recouvre tout ce que nous faisons dans le but de maintenir, de perpétuer et de réparer notre monde, afin que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nos personnes et notre environnement, tout ce que nous cherchons à relier en un réseau complexe en soutien à la vie²⁴.

Selon cette définition, le *care* relèverait alors de plusieurs caractéristiques. Tout d'abord, nous pouvons noter que celui-ci ne se limite pas à une considération humaine en tant qu'il accorde une attention aussi bien à l'humain qu'au non-humain comprenant non seulement l'environnement dans lequel nous évoluons mais aussi les choses qui nous entourent, les animaux, etc. Ensuite, la relation duelle initialement induite dans le soin est remise en question ; en effet, bien que « la sollicitude est trop souvent décrite et définie comme une relation nécessaire entre deux individus, le plus souvent entre une mère et son enfant²⁵ », le *care* n'est alors plus réduit à une conception duelle ou interindividuelle, laissant libre champ à ses

21 KOHLBERG, Lawrence, *Essays on Moral Development*, Vol. 1, The Philosophy of Moral Development, New York, Harper and Row, 1981 ; The Psychology of Moral Development, Vol. 2 New York, Harper and Row, 1984.

22 GILLIGAN, Carol, *Une voix différente. Pour une éthique du care*, 2008, *op. cit.*, p. 37.

23 *Ibidem*, p. 40.

24 TRONTO, Joan, *Un Monde vulnérable. Pour une politique du care*, *op. cit.*, p.13.

25 TRONTO, Joan, « Du *care* », *Revue du MAUSS*, vol. 32, n° 2, 2008, p. 245. Consulté le 22 avril 2024.

contextes d'application et de relations. Ce faisant, la définition du *care* peut être amenée à varier dans le sens où, en tant qu'activité humaine, elle est soumise à la culture dans laquelle ces derniers évoluent. En ce sens, Joan Tronto considère le *care* comme étant actif, ancré dans le réel : « à cet égard, il n'est pas simplement une préoccupation intellectuelle, ou un trait de caractère, mais un souci porté à la vie engageant l'activité d'êtres humains dans les processus de la vie quotidienne²⁶. »

Ainsi, « les différents travaux sur l'éthique du *care* permettent, à ce titre, de comprendre sa dimension non réductible au domaine de la santé²⁷ ». Contrairement à une telle conception réductrice, le *care* peut être impliqué dans la sphère publique comme privée en tentant de questionner les rapports de domination et les vulnérabilités quelles qu'elles soient (personnes en situation de handicap, travailleurs précaires, personnes âgées, etc.), tout en étant dans une logique d'accompagnement. En ce sens, « les expériences et les activités du *care* sont celles qui consistent à apporter une réponse concrète aux besoins des autres²⁸ ». En cela, cette acception du *care* nous rapproche d'une conception bien connue du design en tant qu'activité ayant pour finalité de rendre ou du moins de maintenir le monde habitable de la meilleure des manières²⁹.

2.1.2 Le design enrichi des théories du *care*

Le *care* étant compris comme une activité humaine nécessitant de porter une attention particulière à ce qui nous entoure, il semble tout naturel de le relier à la discipline du design. Apposé à ce dernier sous le concept de « design du *care* », il révèle le design dans « son attention pour l'humain, l'intimité entre soi et les autres, son attention pour l'environnement plus général et sa capacité à représenter des mondes « préférables » influents³⁰ » selon la philosophe et psychanalyste Cynthia Fleury. De cette manière, le design s'articule aux théories du *care* par sa disposition à « prendre soin » quelles que soient ses approches. En effet, le design du *care* ne peut se réduire à une seule et même approche, selon les designers

26 TRONTO, Joan, « Du care », *Revue du MAUSS*, 2008, *op. cit.*, p. 245.

27 ROYER, Marine, PELLERIN Denis, « Le design à l'épreuve de l'éthique du *care* : retour réflexif pour un possible renouvellement des pratiques en design », *Sciences du Design*, 2022, *op. cit.* p. 122.

28 Pascale MOLINIER (*et al.*), *Qu'est-ce que le *care* ? Souci des autres*, Paris, Payot, 2009, p. 11 et 12. Consulté le 14 avril 2024.

29 Conception de la finalité du design popularisée par le théoricien du design et professeur Alain Findeli.

30 FLEURY-PERKINS, Cynthia, FENOGLIO, Antoine. « Le design peut-il aider à mieux soigner ? Le concept de *proof of care* », *Soins*, 2019, *op. cit.*, p. 60.

Marine Royer et Denis Pellerin. Sont dès lors possibles : l'approche de la santé impliquant le design dans des considérations axées sur le domaine médical, l'approche des vulnérabilités qui entend saisir les différentes fragilités et ce selon les contextes, l'approche politique qui tend à développer des modes d'action micropolitiques, allant vers des stratégies qui valorisent des interventions plus contextualisées et enfin l'approche participative qui vise à ce que le designer se trouve dans une position empathique, portant une attention aux différents acteurs et utilisant des méthodes de co-design par exemple, lui permettant d'intégrer les différents acteurs dans le processus de création. Ce processus est plébiscité notamment par Cynthia Fleury qui, en tant que titulaire de la Chaire de philosophie à l'hôpital Sainte-Anne du GHU Paris psychiatrie et neurosciences, a mené des réflexions et des recherches sur les apports du design du *care* aux contextes du soin. La Chaire de philosophie à l'hôpital est un dispositif hospitalo-académique qui vise à intégrer la philosophie dans le contexte hospitalier, en mettant en place un espace de réflexion critique et de discussion sur la question éthique qui émerge dans un environnement médicalisé sur des sujets comme la dignité humaine, le consentement ou le dialogue patient/soignant. Cette approche met en évidence l'importance de la co-construction de solutions avec ceux qui sont directement concernés (ici, les patients mais aussi l'équipe soignante), renvoyant inexorablement à la pratique de l'éducation thérapeutique qui intègre des méthodes participatives et valorise l'expérience et la participation des patients afin de leur fournir les compétences nécessaires à la gestion autonome de leur maladie.

2.1.3 Une chronicité de la maladie nécessitant une éducation thérapeutique

Notre recherche plaçant le design du *care* dans un contexte médical et suivant une approche d'encapacitation des personnes, elle est étroitement liée à l'éducation thérapeutique en tant que pratique mêlant le soin et l'éducation. Effectivement, l'éducation thérapeutique « s'adresse aux sujets porteurs de maladies chroniques qui ont pour particularité de ne pas guérir même si, pour certaines d'entre elles, on parle de « rémission » ou de « stabilisation³¹ » », permettant ainsi aux malades d'acquérir des connaissances et compétences nécessaires à la gestion de leur maladie. Ainsi, « dès 1921, année de la découverte de l'insuline, la pédagogie thérapeutique dans le traitement du diabète aide les malades à gérer leur traitement³². »

31 TOURETTE-TURGIS, Catherine, THIEVENAZ, Joris, « L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche », *Savoirs*, vol. 35, n° 2, 2014, p. 11. Consulté le 03 avril 2024.

32 LECORDIER, Didier, PEGON Martine, « Éducation thérapeutique du patient », Monique Formarier éd., Les concepts en sciences infirmières. 2ème édition. *Recherche en Soins Infirmiers*, 2012, p. 162. Consulté le 13 avril 2024.

De ce fait :

Le patient et/ou son entourage allait devoir apprendre à injecter l'insuline, mesurer le sucre et l'acétone dans les urines, peser son alimentation, connaître les équivalences glucidiques, manger à heures fixes, adapter son activité physique, prévenir et traiter l'hypoglycémie et l'acidocétose, tenir scrupuleusement un cahier de bord du diabète³³...

Nous pouvons voir que l'apparition de l'insuline pour traiter les patients atteints de diabète entraîne une première structuration de l'éducation thérapeutique (ETP), marquant le début d'une reconnaissance politique d'un rôle actif du patient. En 1998, L'OMS/Europe définit l'éducation thérapeutique de la manière suivante :

L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aide à vivre de manière optimale leur vie avec leur malade. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles, et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie³⁴.

En suivant, la reconnaissance institutionnelle de l'ETP se concrétise avec la création en 2002 de l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES), qui est un établissement administratif public relevant du ministère de la santé. Il se donne pour mission de sensibiliser aux comportements à risques (tabagisme, alcoolisme, obésité, etc.) et met en place des dispositifs de prévention tels que « tabac info service » ou encore « sida info service ». Après la loi Kouchner de 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui reconnaît que le système de santé public tend « à développer également des actions d'éducation thérapeutique³⁵ », la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires dite « loi HPST » de 2009 dispose, à travers l'article 84, que :

33 GRIMALDI, André, « Si l'histoire de l'éducation thérapeutique du patient m'était contée... », *Médecine des maladies métaboliques*, Vol. 11, n° 3, 2017, p. 313. Consulté le 23 avril 2024.

34 Organisation Mondiale de la Santé, Bureau régional de l'Europe, *Rapport sur l'éducation thérapeutique du patient*. 1998. Consulté le 22 mars 2024.

35 Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie³⁶.

Ainsi, l'éducation thérapeutique centrée sur un certain empowerment des patients atteints de maladies chroniques, vise non seulement à faire passer des informations médicales utiles mais aussi à engager ces derniers dans un processus d'apprentissage actif où ils deviennent acteurs dans la gestion de leur santé. Nous nous intéresserons majoritairement aux travaux de la chercheuse française Catherine Tourette-Turgis, ayant largement éclairé le concept d'éducation thérapeutique, la considérant comme « une nouvelle configuration éducative encore peu appréhendée par les sciences de l'éducation et la formation des adultes³⁷ », cette dernière permettant de former des patients-experts.

2.1.4 La figure du patient enrichie par l'éducation thérapeutique : le patient-expert

Selon Catherine Tourette-Turgis, « un patient expert est un patient qui a acquis une expertise ayant donné lieu à une validation, une qualification, ou une reconnaissance l'autorisant à exercer des fonctions, réaliser des missions, délivrer des enseignements, assurer différents rôles dans et en dehors du système de santé³⁸. » Suite aux mouvements sociaux des malades qui émergent dans les années 1970, des associations de patients se créent et revendentiquent une meilleure prise en compte de leurs droits, leurs besoins et leurs expériences, souhaitant ainsi pouvoir exercer une participation active dans leur propre parcours de santé. Nous pouvons voir ici un véritable désir de bousculer le système de santé en place, notamment avec l'entrée du droit à l'avortement dans le débat public, celui-ci massivement défendu par de nombreuses femmes. Derrière les luttes contre les lois anti-avortement, ce mouvement a contribué à la reconnaissance de la nécessité pour les individus d'acquérir une certaine autonomie dans la gestion de leur santé et de se réapproprier leur corps. Mais c'est en 1980 que se précise la notion de patient-expert. En effet, l'épidémie du SIDA met en lumière l'inefficacité et la méconnaissance du système de santé sur cette pathologie chronique.

36 Article L1161-1 du Code de la santé publique, modifié par la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients.

37 TOURETTE-TURGIS, Catherine, « ETP : construire un nouvel agir professionnel », *Santé mentale*, n° 198, 2015, p. 44. Consulté le 12 avril 2024.

38 TOURETTE-TURGIS, Catherine, Dossier « Patient Expert », *La revue du praticien*, 2005, p. 1209. Consulté le 12 avril 2024.

Les malades sont alors confrontés à des professionnels de la santé qui n'en savent pas plus qu'eux, les conduisant alors à s'organiser et à se soutenir mutuellement afin de faire (re)connaître leur maladie ; il s'agit également de combattre les préjugés, y compris dans le corps médical, qui stigmatisent une frange de la population. Ils se mobilisent alors en associations de patients telles que l'association Act Up Paris (AUP) qui est une association de lutte contre le Sida/VIH créée en 1989 à l'initiative de la communauté homosexuelle, sur le modèle américain. Elle entreprend alors de rendre visible l'épidémie de Sida/VIH pour améliorer la prise en charge des malades (intégrant également la lutte pour la prise en charge correcte du patient quel que soit son statut social ou son orientation sexuelle) et de documenter et partager les symptômes et le vécu de la maladie. Ces entreprises ont largement contribué aux recherches menées par le corps médical pour mettre en place des soins et des traitements adéquats mais aussi eu pour effet de valoriser le savoir expérientiel des patients, établissant ainsi le concept de patient-expert. Ainsi, « cette mobilisation s'est accompagnée de la constitution d'une compétence profane, susceptible de produire des savoirs spécifiques, d'interpeller les discours et les pratiques des professionnels, et de participer à la définition des démarches cliniques de soin et de santé³⁹. »

En ce sens :

Les premiers programmes de formation de patients experts se sont développés dans les pays anglo-saxons dans les années 1970. Leur émergence a coïncidé avec celle des mouvements sociaux de lutte et d'émancipation de groupes sociaux exposés à la domination, l'exclusion ou la disqualification d'autres groupes en situation de pouvoir. Ce sont les alcooliques anonymes et les usagers de drogues qui sont à l'origine de la transformation des groupes de parole à visée thérapeutique en groupes d'auto-support. Les moyens qu'ils ont mobilisés ont servi de références aux mobilisations de personnes dans le champ du sida, de l'hémophilie, de la myopathie et de la mucoviscidose⁴⁰.

Ainsi, pour compléter leur expertise, les patients peuvent suivre une formation afin d'acquérir des compétences en matière de pédagogie notamment, de psychologie, d'éducation thérapeutique et d'approfondir leurs connaissances sur leur propre pathologie. Il existe plusieurs formations de patients-experts à ce jour, dispensées par des associations de patients (par exemple, l'association française des diabétiques (AFD) ou l'association

39 LASCOUMES, Pierre, « L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? », *Politique et management public*, n° 25, 2007, p. 135. Consulté le 11 mai 2024.

40 TOURETTE-TURGIS, Catherine, « Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité », *Soins*, n° 796, p. 38. Consulté le 23 avril 2024.

asthme et allergies) ou par des universités (par exemple, l'université Sorbonne Paris Nord ou Nantes Université). Ainsi, Catherine Tourette-Turgis fonde en 2009-2010 l'Université des Patients (UdP) qui est une structure visant à proposer des parcours diplômants à des malades désireux de transformer leur savoir expérientiel de la maladie en expertise. Elle donne accès à trois diplômes universitaires : le DU « patient partenaire en cancérologie », le DU « démocratie en santé » et le DU « formation à l'éducation thérapeutique », ces trois diplômes visant à former des patients, des proches de patients et des professionnels de santé à des approches collaboratives. Cette démarche s'inscrit dans la volonté de mener les patients à être acteurs de leur parcours de santé, en devenant bien plus que de simples bénéficiaires. « Cette expertise, résultat de l'information, de l'expérience, de l'apprentissage, est pour l'essentiel à usage personnel, permettant aux patients de développer un partenariat avec les soignants, de discuter, voire de contester leurs propositions⁴¹. » Catherine Tourette-Turgis a ainsi défini sa vision d'une éducation thérapeutique « inversée » dans la mesure où, selon elle, « c'est au patient de venir enseigner aux autres malades ce qu'ils savent et de prendre dans le territoire de la médecine ce qu'ils ont besoin de savoir⁴². » Ces réflexions sur l'éducation thérapeutique et sur la notion de patient-expert sont d'autant plus dignes d'intérêt dans la mesure où elles sont particulièrement pertinentes et nécessaires dans le cadre de la gestion de pathologies chroniques telles que le Covid-long.

2.1.5 Le Covid long en tant que pathologie nouvelle nécessitant une éducation thérapeutique

Ce sujet de recherche étant basé sur un terrain concernant la pathologie du Covid long, nous tenterons d'abord d'apporter une définition de cette dernière. Cependant, il est important de souligner que cette pathologie est un phénomène relativement récent et que le domaine médical continue d'approfondir sa compréhension. En ce sens, nous avons pris soin d'assembler ces informations avec l'aide de professionnels de santé, mais nous soulignons que certains aspects du Covid long restent à explorer et à expliquer. Ainsi, les informations présentées ici sont basées sur les connaissances actuelles, qui évoluent constamment à mesure que la recherche progresse. Le Covid long, faisant partie des syndromes post-infectieux (SPI), désigne une pathologie chronique apparaissant après la phase initiale de l'infection (confirmée ou présumée) par le coronavirus (Covid-19). Le syndrome post-Covid (SPC) peut toucher n'importe qui ayant été infecté par le virus, indépendamment de la

41 GRIMALDI, André, « Les différents habits de l'expert profane », *Les Tribunes de la santé*, n° 27, 2010, p. 94. Consulté le 28 avril 2024.

42 Entretien avec TOURETTE-TURGIS, Catherine, PELLETIER, Jean-François, « Expérience de la maladie et reconnaissance de l'activité des malades : quels enjeux ? », *Le sujet dans la cité*, vol. 5, n° 2, 2014, p. 27. Consulté le 12 mars 2024.

gravité de l'infection initiale ou de son caractère symptomatique. Plus de 200 symptômes ont été rapportés par les malades⁴³, généralement multi-systémiques, changeants et variables dans le temps en intensité. Ces symptômes peuvent persister pendant des semaines, voire des mois après l'infection par le SARS-CoV-2 mais « au-delà de 4 semaines après l'épisode aigu, la persistance de symptômes fait entrer les patients dans le SPC⁴⁴. » La symptomatologie peut se traduire par une fatigue persistante, des malaises post-effort⁴⁵, des difficultés respiratoires, des douleurs thoraciques, des problèmes de concentration et de mémoire (souvent désignés comme un « brouillard cognitif⁴⁶ »), des maux de tête, des troubles du sommeil, des palpitations cardiaques, des douleurs articulaires et musculaires, ainsi que des symptômes psychologiques comme l'anxiété ou la dépression. Le mécanisme exact du Covid long n'est pas encore entièrement compris, et les recherches sont en cours pour mieux comprendre et traiter cette condition. En conséquence, des associations de patients se sont créées, visant à soutenir les malades et à sensibiliser le public et les autorités sur l'existence de la pathologie. C'est le cas de l'association ApresJ20 par exemple, qui s'est formée dès l'année 2020, pour faire entendre la voix des malades : il s'agit pour elle « (d') agir en co-construction avec tous les acteurs de la santé et devenir des patients partenaires pour aider la recherche à trouver les causes du Covid Long, informer le grand public, former les professionnels de la santé, créer des parcours de soin adaptés et accompagner les malades et leur famille⁴⁷. » Étant une pathologie nouvelle et méconnue des professionnels de santé, les patients restent la meilleure ressource dans l'apprentissage et la reconnaissance de cette maladie. Le Covid long est pour l'instant considéré comme une pathologie chronique, il n'existe pas à ce jour de traitement, ses symptômes pouvant être assez variés et d'intensité différente, sa prise en charge implique donc une approche multidisciplinaire, associant des soins médicaux, du soutien psychologique et de l'éducation thérapeutique pour aider les patients à gérer leurs symptômes et à améliorer leur qualité de vie au quotidien.

43 KORSIA-MEFFRE, Stephane, Covid long : de nombreux progrès restent à faire, Vidal. Consulté le 28 mars 2024. Disponible à l'adresse : <https://www.vidal.fr/actualites/30515-Covid-long-de-nombreux-progres-restent-a-faire.html#>

44 LESCURE, Xavier (*et al.*), *Avis du Comité de Veille et d'Anticipation des Risques Sanitaires (COVARS) sur le syndrome post-Covid, ses enjeux médicaux, sociaux et économiques et les perspectives d'amélioration de sa prise en charge*, 2023.

45 Malaise post-effort (MPE) : épuisement (physique ou cognitif) aggravé à l'effort.

46 Brouillard cérébral ou brouillard cognitif : sensation d'avoir le cerveau embrumé.

47 ApresJ20, Association Covid long France. Consulté le 14 mars 2024. Disponible à l'adresse : <https://www.apresj20.fr/>



Figure 1 : Les principaux symptômes ressentis des mois après l'infection au Covid, © FO-RET-DELEAU, Bruno, ApresJ20.

2.2 Une recherche nécessitant un fort ancrage dans le réel

Ce sujet de recherche étant en lien avec le secteur de la santé, il ne saurait être réduit à la simple analyse de concepts théoriques. Nous aborderons ce travail sous un angle méthodologique lié à la sociologie. En effet, les auteurs précédemment cités se distinguent par leur implication plus ou moins importante dans les milieux du soin. Le domaine de la santé étant un sujet complexe et institutionnalisé, il nécessite une connaissance accrue de la société dans laquelle il s'ancre, des dynamiques qui le sous-tendent ainsi qu'une compréhension de ses différents acteurs. En centrant notre étude sur les implications du design dans le milieu du soin, il serait alors impensable de la dissocier du contexte qu'elle cherche à analyser. En conséquence, nous adopterons ici une approche d'inspiration sociologique qui visera à une insertion dans un milieu médical donné afin de l'observer et de recueillir les témoignages de certains acteurs le composant, dans la mesure où « l'observation et l'entretien sont des méthodologies pratiquées dans le but de produire l'immersion des designers au sein des problématiques et des ressentis des acteurs de terrain⁴⁸. » Ainsi, nous utiliserons des méthodes de recherche qualitative (entretiens semi-directifs et observations de terrain) qui nous offriront une vision nuancée du contexte dans lequel s'inscrit notre recherche.

2.2.1 Des méthodologies ancrées sur le terrain

Ainsi, les réflexions abordées seront éclairées par la pratique et les réflexions menée par Cynthia Fleury ou encore Catherine Tourette-Turgis, ces dernières étant ancrées dans un terrain bien spécifique et expérimentant directement dans un contexte réel, Cynthia Fleury étant professeur titulaire de la Chaire de philosophie à l'hôpital et membre du conseil d'administration de l'ONG Santé Diabète, et Catherine Tourette-Turgis étant fondatrice et professeure de l'Université des Patients, impliquée dans l'éducation thérapeutique de ces derniers. La Chaire de philosophie à l'hôpital sera une grande source d'information étant donné qu'elle entreprend également de lier le design au soin, menant alors des expérimentations en collaborant avec des designers tels qu'Antoine Fenoglio, fondateur de l'agence de design : Les Sismo. Cynthia Fleury et ce dernier ayant mis au point la notion de “*proof of care*” (pouvant être traduite littéralement par « preuve de soin ») qui —découlant directement de la notion de “*proof of concept*” (« preuve de faisabilité ») qui est une réalisation expérimentale visant à déterminer si une idée est viable et réalisable — reprend cette

48 FENOGLIO, Antoine (*et al.*), « Collaboration entre soignants et designers. Avec le “design with care”, expérimenter de nouvelles preuves de soin ? », *Gestions Hospitalières*, n° 629, 2023, p. 471. Consulté le 17 avril 2024.

signification mais cette fois-ci, dans une dimension humaniste, en expérimentant à partir du plus vulnérable, ici dans un contexte médical. Partant du constat que les structures hospitalières sont soumises à de nombreuses difficultés, renforcées notamment par la pandémie de Covid-19 (saturation des urgences, pénurie de personnel, contraintes économiques, etc.), « ces enjeux cruciaux appellent à une approche par le design centrée sur les parcours et vécus des usagers, dans le but de proposer et tester des solutions rapidement déployables⁴⁹ », la Chaire de philosophie à l'hôpital et l'agence de design Les Sismo souhaitant ici repenser les urgences pour qu'elles soient plus adaptées aux besoins des personnes en situation de handicap, âgées et/ou en perte d'autonomie. Cette structure nous intéresse particulièrement, menant des réflexions et des expérimentations sur l'intégration du design au *care* en tant qu' « une méthode de conception créative basée sur les usages et sur la prise en compte des fragilités individuelles, sociétales et environnementales⁵⁰ ». Ces différentes considérations viendront éclairer notre réflexion dans la mesure où elles sont centrées sur l'observation, l'expérimentation et l'intégration des différentes parties prenantes du projet de design, chose à laquelle nous nous attacherons tout au long de notre recherche, celle-ci s'ancrant dans un terrain bien précis.

2.2.2 Une recherche soutenue par l'association Occitan'air

Ainsi, notre recherche nécessitant un ancrage solide dans le contexte étudié, nous aborderons ici le terrain dans lequel elle se positionne. En effet, j'ai eu la chance d'effectuer un stage dans l'association Occitan'air en tant que chargée de projet. L'association Occitan'air est une structure spécialisée dans la prise en charge de patients atteints de maladies respiratoires chroniques (BPCO, Covid long, etc.) Elle s'étend sur toute la région Occitanie avec une antenne « ouest » à Toulouse et une antenne « est » située dans la ville de Montpellier. Elle propose de nombreux programmes de réhabilitation qui visent à soutenir les patients et à les accompagner dans la gestion de la chronicité de leur maladie. Ces programmes visent donc à améliorer la qualité de vie des malades par le biais d'activités physiques adaptées, de séances d'éducation thérapeutique et par le soutien de ceux-ci dans leur quotidien. Elle est composée d'un large spectre de professionnels de santé tels que des médecins (pneumologues, cardiologues, psychologues, etc.) et de nombreux partenaires institutionnels (l'Agence Régionale de Santé, l'assurance maladie, etc.), médicaux (Clinique

49 FLEURY-PERKINS, Cynthia, FENOGLIO, Antoine, « Le design peut-il aider à mieux soigner ? Le concept de *proof of care* », *Soins*, 2019, *op. cit.*, p. 60.

50 Les Sismo. Consulté le 11 avril 2024. Disponible à l'adresse : <https://www.les-sismo.com/>

de Saint-Orens, société Bastide, etc.) et associatifs (association de patients ApresJ20, Bouge et respire, etc.) formant un réseau essentiel pour l'amélioration des pratiques de soin et le partage de connaissances. Ainsi, elle joue un rôle crucial autant dans le soin des patients que dans la promotion de la santé respiratoire dans l'ensemble de la région. Dans le cadre de ce stage, j'ai été chargée de concevoir un livret d'accompagnement thérapeutique à destination de patients atteints de Covid long et ai donc été en relation étroite avec ces derniers ainsi qu'avec de nombreux professionnels de santé. Ainsi, j'ai été conduite à m'immerger dans ce milieu associatif et ai eu l'occasion notamment d'accompagner des enseignants en activité physique adaptée (EAPA) dans leurs interventions au domicile de patients dans le cadre de leur suivi. J'ai donc pu rencontrer des patients, observer le déroulement de leurs séances de réhabilitation (utilisation d'un vélo afin d'adapter leur pratique sportive et de surveiller leur respiration par exemple) et comprendre comment se déroulait leur programme thérapeutique. J'ai également eu l'occasion d'observer des groupes de parole de patients organisés par la Clinique de Saint-Orens et encadrés par un médecin généraliste. J'ai notamment pu co-animer avec un médecin une activité qui a eu lieu dans le cadre d'un groupe de parole, visant à faire dessiner leurs symptômes aux patients. En ce sens, ce stage m'a permis d'avoir accès à de nombreuses informations, d'observer de nombreuses situations, de m'entretenir avec de nombreuses personnes et donc de développer une compréhension approfondie des défis et des difficultés auxquels les patients atteints de maladie chronique (et plus particulièrement du Covid long dans mon cas) font face. Ainsi, ma recherche sera enrichie d'entretiens menés avec des patients atteints de Covid long. Cette expérience a été particulièrement enrichissante en tant qu'elle a offert une perspective pratique et contextuelle essentielle pour ma recherche sur les implications possibles du design du *care* dans l'éducation thérapeutique des patients atteints de Covid long ; elle nous permettra ainsi de comparer la réalité sur le terrain avec les hypothèses émises.

2.3 L'éducation thérapeutique comme seule condition à l'émergence du patient-expert

En analysant ce sujet de recherche et en le partageant avec des tiers, il est apparu qu'une préoccupation revenait régulièrement : celle de la pertinence de l'implication du design dans une pratique liée au domaine médical telle que l'éducation thérapeutique des patients. S'il n'est pas nouveau que les domaines vus comme « créatifs » tels que le design puissent être placés en port-à-faux face à des disciplines plus « scientifiques » telles que la médecine, il a semblé intéressant de s'attarder sur cette vision. En effet, mis à côté de la médecine, vue comme une science « dure », cette dernière représentant une instance supérieure du savoir, le design peut alors avoir du mal à être reconnu comme pertinent dans ce contexte. Ainsi, nous considérerons d'abord l'hypothèse selon laquelle l'éducation thérapeutique en tant que telle se suffirait à elle-même et n'aurait pas besoin de l'intervention du design du *care* pour amener les patients à une certaine expertise de leur maladie. Effectivement, les milieux médicaux sont très spécifiques et complexes que ce soit au niveau du système économique, des structures hiérarchiques en place ou des normes strictes en vigueur. En ce sens :

ces espaces médicaux ont une spécificité : ce ne sont pas seulement des milieux très techniques, ce sont aussi des milieux extrêmement normés. Les milieux médicalisés sont irrigués par une multitude de normes : ces normes sont aussi bien les normes médicales inhérentes aux nécessités de la maladie (problèmes de microbes, contraintes alimentaires, contraintes de vie liées aux différents handicaps) que les préjugés conscients ou inconscients normant les jugements et le regard que nous portons sur ces milieux et les besoins des gens qui y séjournent⁵¹.

Cette complexité est exacerbée par des difficultés budgétaires et temporelles auxquelles les institutions, les soignants et les patients sont soumis. De plus, l'institutionnalisation du milieu médical, souvent axée sur une autorité centralisée et des protocoles rigoureux, peut entraver la collaboration entre soignants et designers. Nous écarterons donc ici le design et nous attarderons sur l'éducation thérapeutique en tant que telle, analysant son fonctionnement et ses apports dans le parcours de soin des patients ainsi que dans l'émergence du patient-expert, notamment dans le cadre du Covid long.

51 DAUTREY, Jehanne, *Design et pensée du care: pour un design des microluttes et des singularités*, Paris, Les Presses du réel, 2018, p. 14.

2.3.1 L'éducation thérapeutique en tant que pratique productrice de savoirs

« En 2021, en France, 12 millions de patients souffraient d'une maladie chronique reconnue dans le cadre du dispositif d'affection de longue durée (ALD)⁵². » La maladie chronique bouscule grandement la vie du malade, venant s'insinuer dans chaque sphère de sa vie quotidienne, la modifiant grandement. En effet, « une maladie chronique est une maladie évoluant à long terme, souvent associée à une invalidité ou à la menace de complications sérieuses susceptibles de réduire l'espérance de vie et la qualité de vie du patient⁵³. » De fait, elle peut être perçue comme une « petite mort » en tant qu'elle « impose donc un travail d'acceptation que l'on peut assimiler au travail de deuil⁵⁴ » comme l'exprime Carine, atteinte du Covid long depuis deux ans : « j'ai été suivie par une psychologue qui m'a beaucoup aidée à passer le cap, à faire le deuil de ce qu'avait été ma vie, de ce qu'elle est et de ce qu'elle pourrait devenir⁵⁵. » Elle implique alors l'adoption d'un mode de vie adapté et va nécessiter une discipline, des connaissances et des capacités adéquates au maintien du fonctionnement quotidien. En ce sens, l'éducation thérapeutique permet aux patients l'acquisition de compétences d'auto-soins afin qu'ils puissent les mobiliser dans le temps : « complémentaire de la stratégie thérapeutique, elle peut encourager le patient à assumer un rôle actif au sein de l'équipe de soins et faciliter l'autogestion de sa ou ses maladies ou symptômes chroniques⁵⁶. » L'éducation thérapeutique a, selon la HAS, pour finalités « l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto soins (décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé). Parmi elles, l'acquisition de compétences dites de sécurité vise à sauvegarder la vie du patient⁵⁷ » ainsi que :

52 Drees, Mieux connaître et évaluer la prise en charge des maladies chroniques : lancement de l'enquête PaRIS en septembre 2023. 2023. Consulté le 09 avril 2024. Disponible à l'adresse : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/communique-de-presse/mieux-connaître-et-évaluer-la-prise-en-charge-des-maladies-chroniques>

53 JAFFIOL, Claude (*et al.*), *L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine*, Rapport de l'Académie nationale de médecine, 2013, p. 6. Consulté le 07 mai 2024.

54 GRIMALDI, André, « La maladie chronique », *Les Tribunes de la santé*, vol. 13, n° 4, 2006, p. 45. Consulté le 26 avril 2024.

55 Entretien n° 2, voir annexes, p. 90.

56 Haute Autorité de Santé, Éducation thérapeutique du patient (ETP) : évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques. 2018. Consulté le 07 avril 2024. Disponible à l'adresse : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2884714/fr/education-thérapeutique-du-patient-etc-evaluation-de-l-efficacite-et-de-l-efficiency-dans-les-maladies-chromiques

57 Haute Autorité de Santé, Éducation thérapeutique du patient (ETP) : Qu'est-ce que

la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation (compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci). Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales⁵⁸.

L'éducation thérapeutique s'intègre à la prise en charge thérapeutique et peut être proposée au patient sous forme de séances d'éducation thérapeutique qui peuvent être réalisée directement par des professionnels de santé formés et également par d'autres professionnels tels que des kinésithérapeutes, des psychologues ou encore des éducateurs en activité physique adaptée. Elle se déploie généralement en quatre étapes qui comportent en premier lieu un diagnostic éducatif afin de mieux identifier les besoins du patient, les connaissances et compétences à acquérir, et de mettre en place des objectifs. Par la suite, un programme personnalisé d'éducation thérapeutique pourra être établi par les professionnels de santé et le patient, et à l'issue de l'énonciation de celui-ci, il sera mis en place par des séances d'éducation thérapeutique. Finalement, une évaluation individuelle permettra de faire le point avec le patient sur les connaissances et compétences qu'il aura acquises et qui restent potentiellement à acquérir afin d'ajuster les prochaines séances. Les programmes d'éducation thérapeutique recourent généralement à des outils divers tels que de la documentation informative sur la maladie (brochures, vidéos, applications), ses symptômes et ses modalités de traitements, des activités sous forme d'ateliers (individuels ou en groupe) suivant des thèmes variés (groupes de parole, ateliers de cuisine, activités sportives, activité de dessin, etc.) Ainsi, l'éducation thérapeutique du patient doit être centrée sur ce dernier et tenir compte de ses connaissances et compétences initiales, de ses préférences et de ses décisions propres. En outre, elle doit être basée sur des connaissances médicales précises et être enrichie par l'expérience des patients ainsi que de leurs proches. En effet, elle s'inscrit « dans une recherche permanente d'équilibre, dans une négociation entre une norme thérapeutique proposée par le milieu médical et soignant et celle du patient issu de ses représentations, de ses projets et qu'il entretient par son savoir expérientiel, son système de valeurs et ses habitudes de vie⁵⁹. » Afin de garantir la bonne tenue de l'éducation thérapeutique, les soignants peuvent – et même doivent – y être formés et ont accès à des programmes de formation spécialisés, leur apprenant des techniques pédagogiques basées sur la communication avec les patients ainsi que sur la

l'éducation thérapeutique du patient ?, *op. cit.*

58 *Ibidem.*

59 D'IVERNOIS, Jean-François, GAGNAYRE, Rémi, *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique*, Paris, Maloine, 2011, (4e Éd.), p.39.

gestion spécifique des maladies chroniques. Ces formations sont souvent proposées par des institutions universitaires ou médicales telles que l'Université Sorbonne Paris Nord qui propose un Master mention santé publique avec un parcours en Éducation Thérapeutique et Éducation en Santé (ETES) qui forme des professionnels de santé à l'éducation thérapeutique, ou encore l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP) qui propose des programmes visant à pratiquer l'éducation thérapeutique au sein d'un service hospitalier et se destine à tous les acteurs de la santé. En ce sens, l'éducation thérapeutique doit être multiprofessionnelle et donc interdisciplinaire, étant donné que la maladie chronique touche plusieurs aspects de la vie du patient, ces derniers relevant de disciplines différentes, les apprentissages doivent couvrir l'intégralité de ces aspects et intégrer également une considération de l'aspect psychologique du patient.

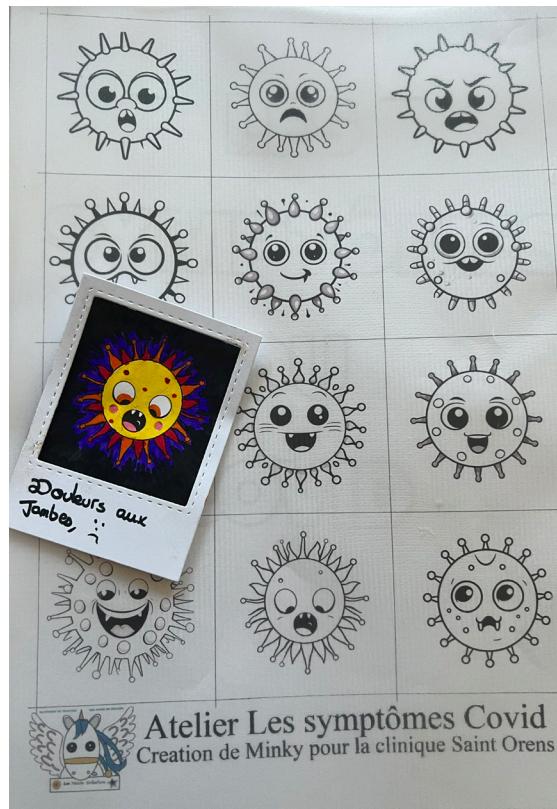


Figure 2 : activité d'éducation thérapeutique, HUC, Emilie, 2023.

Ces photographies sont issues d'un atelier d'éducation thérapeutique ayant eu lieu en octobre 2023 à la clinique de Saint-Orens. Sous la coordination d'un médecin, les patients ont participé à un groupe de parole et ont eu l'occasion de « mettre des mots sur les maux » en participant à un atelier créatif. Ce dernier avait pour but de répertorier les symptômes des patients tout en les aidant à les formuler par des techniques mêlant le dessin, le coloriage et le collage.

2.3.2 Les apports de l'éducation thérapeutique

Ainsi, l'éducation thérapeutique, en plus d'apporter des connaissances et des compétences aux patients, accorde une importance accrue à la dimension psychosociale, mettant en place un environnement soutenant dans lequel les patients peuvent s'entraider, comme en témoigne Carine, atteinte du Covid long :

le programme PACLO⁶⁰, ça, ça m'aide énormément. Le fait de faire des séances tous les mercredis matin, on a eu un atelier thérapeutique et un groupe de parole et c'est pas mal parce qu'on arrive à se donner des petites astuces pour s'améliorer et on se soutient énormément les uns et les autres. Du coup ça m'a appris comment m'économiser à la maison pour avoir plus d'énergie⁶¹.

Luttant contre l'isolement des patients, elle encourage également le suivi et l'observance des traitements. Effectivement, selon l'OMS, « de nombreux patients n'observent pas les instructions et prescriptions ; moins de 50% suivent leur traitement correctement⁶². » Pourtant, l'observance est impérative, notamment pour des maladies chroniques telles que l'asthme. En effet, « l'éducation thérapeutique est le meilleur moyen d'obtenir un contrôle satisfaisant de l'asthme⁶³ », elle permet notamment d'acquérir des compétences d'autosoin et une compréhension de la maladie pour reconnaître efficacement les symptômes et prévenir les crises, mieux appréhender les effets médicamenteux et une meilleure utilisation de l'aérosol-doseur, une meilleure gestion de l'environnement et de sa pratique physique pour gérer les facteurs asthmogènes. L'éducation thérapeutique montre également des bénéfices dans la gestion et donc l'évolution du VIH/SIDA. En effet, les programmes d'éducation thérapeutique ont démontré leur efficacité en améliorant l'observance des traitements antirétroviraux qui réduisent la charge virale de la maladie et augmentant donc l'espérance de vie avec la maladie. Selon une étude menée en 2019 sur la démarche et l'impact de l'éducation thérapeutique sur l'évolution virologique de 739 patients en 2019,

60 Le Programme d'Accompagnement du Covid Long Occitanie (PACLO) est né en 2023 suite au partenariat entre le réseau Occitan'air et l'association de patients ApresJ20. Ce programme contient trois axes : l'activité physique adaptée spécifique, les groupes de parole et les programmes d'éducation thérapeutique du patient.

61 Entretien n° 2, annexes p. 94.

62 Organisation Mondiale de la Santé, Bureau régional de l'Europe. *Rapport sur l'éducation thérapeutique du patient, op. cit.*

63 GOMARIN, Stéphanie, *Éducation thérapeutique du patient asthmatique en médecine générale : étude rétrospective sur 116 patients âgés de 4 à 45 ans dans l'agglomération havraise*, thèse pour le doctorat en médecine, Faculté mixte de médecine et de pharmacie de Rouen, 2016, p. 27. Consulté le 03 mai 2024.

« 60 % des patients qui participent à l'éducation thérapeutique connaissent une évolution virologique favorable⁶⁴ ». Ainsi, en donnant aux patients les clefs nécessaire à la bonne gestion de leur maladie, elle lutte également contre l'automédication⁶⁵ qui peut être délétère dans la mesure où il est possible qu'elle entraîne un mésusage des médicaments et qu'elle, dans le meilleur des cas n'améliore pas forcément l'état de santé, et dans le pire des cas, l'aggrave. En ce sens, en encadrant les pratiques de soin et en favorisant la connaissance de la maladie, l'éducation thérapeutique donne aux patients les moyens de prendre en charge leur pathologie en toute sécurité et en toute connaissance de cause. De cette façon, l'éducation thérapeutique pour les patients atteints de Covid long est d'autant plus pertinente dans la mesure où cette pathologie est encore méconnue des professionnels de santé et où les risques de désinformation (sur Internet par exemple) ou d'abus (charlatanisme) sont plus élevés (nous pouvons d'ailleurs noter, sur un ton un peu plus léger, que ces dernières années, le nombre de « guérisseurs/médiums » auto-proclamés « experts » dans le traitement du Covid a considérablement augmenté...). En ce sens, entraînant un nombre varié de symptômes de différente nature qui persistent dans le temps et n'ayant pas encore de définition *stricto-sensu*, la pathologie du Covid long a besoin d'être mieux comprise. Ainsi, les patients bénéficiant d'une éducation thérapeutique peuvent acquérir des compétences et des connaissances nécessaires à la gestion de la maladie, profiter d'un soutien psychosocial et peuvent également jouer un rôle charnière en partageant leur propre expérience de la maladie en tant que patient-expert. Effectivement, ces derniers, éprouvant et donc connaissant sensiblement leur propre maladie, peuvent être diplômés et formés à la gérer et à la comprendre, pouvant devenir par la suite des ressources non-négligeables pour les autres patients en leur partageant des expériences, des astuces et en établissant un lien empathique qui n'aurait probablement pas pu être mis en place avec une personne non concernée par la maladie. Implantés dans les programmes d'éducation thérapeutique, avec ou sans diplôme spécifique suivant les structures, les patients-experts peuvent aussi apporter des connaissances inédites aux professionnels de santé : « ils sont un lien, des intermédiaires fiables qui vivent la maladie et la connaissent de l'intérieur. Ils enrichissent cette connaissance grâce au partage et à la capitalisation des expériences des autres malades⁶⁶. » En collaborant avec les professionnels de santé, ils participent à la co-

64 MOH, Corinne (*et al.*), « Efficacité de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) sur l'évolution virologique des patients vivant avec le VIH/SIDA : cas de cinq centres de santé en Côte d'Ivoire », *Annales Médico-psychologiques*, Vol. 180, n°7, 2022, p. 651. Consulté le 11 avril 2024.

65 Selon la définition de l'OMS, l'automédication « consiste pour une personne à choisir et à utiliser un médicament pour une affection ou un symptôme qu'elle a elle-même identifié ».

66 FRICONNEAU, Marguerite, « Le patient-expert. Un nouvel acteur du système de san-

construction de connaissances permettant ainsi une meilleure délimitation et connaissance de la maladie dont ils souffrent et donc une meilleure prise en charge de celle-ci.

Depuis une dizaine d'années, des patients-experts diplômés exercent de nombreuses fonctions bénévolement, seuls ou avec des professionnels de santé : ateliers d'activité physique pour malades ; groupes de paroles ; mise au point, animation et évaluation de programmes d'éducation thérapeutique ; prises de parole devant des étudiants en médecine sur l'annonce diagnostique et la relation patients-soignants ; participation à l'élaboration de protocoles de recherche... Ils forment aussi d'autres patients-experts⁶⁷.

De cette façon, nous pouvons voir que l'éducation thérapeutique crée un réseau de soutien et d'expertise commun qui engage l'autonomie des patients et enrichit le champ médical en favorisant l'émergence et l'activité des patients-experts. Ses succès dans l'augmentation de l'observance médicale, dans le développement de l'autonomie chez les patients et dans la gestion de la maladie chronique telle que le Covid long, montrent qu'elle semble se suffire à elle-même pour former des patients-experts en capacité de gérer leur parcours de soin et de mettre à profit leur savoir expérientiel à destination d'autres patients ou de soignants.

2.4 La nécessité d'enrichir l'éducation thérapeutique

Comme nous l'avons vu :

l'expansion des maladies chroniques a mis en évidence l'impossibilité de concevoir et de mettre en œuvre dans l'avenir une réelle politique de santé publique sans impliquer les patients dans le suivi de leur maladie, et sans donner parallèlement aux médecins la possibilité d'être plus à leur écoute et plus disponibles en termes de temps et de compétence éducative⁶⁸.

Bien que l'éducation thérapeutique ait montré son efficacité pour améliorer le vécu des patients atteints de maladies chroniques et former des patients-experts, il existe des limites et des défis inhérents à sa mise en place et à ses méthodes en elles-mêmes.

té », *Med Sci*, Vol. 36, n° 2, 2020, p. 63. Consulté le 15 avril 2024.

67 GILLET, Emilie, « Les patients experts, acteurs d'une nouvelle médecine », *Apivia-prévention*, 2021, p. 3. Consulté le 23 avril 2024.

68 JAFFIOL, Claude (*et al.*), *L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine*, op. cit., p.1.

2.4.1 Difficultés de mise en place de l'éducation thérapeutique

Dans l'histoire de la médecine, le soignant était initialement positionné au centre, possédant un pouvoir décisionnel presque absolu et faisant figure d'autorité incontestée, ce modèle défini depuis comme paternaliste, et donc archaïque, est en contradiction avec la figure d'un patient actif et autonome. En effet, « le paternalisme médical considère qu'au nom de la mission du médecin, le consentement du malade n'est pas une donnée médicalement pertinente et ne doit pas, à cet égard, être considéré comme norme de référence de la décision⁶⁹ », en ce sens, l'éducation thérapeutique vient remettre en question cette relation verticale entre le soignant et le patient. Effectivement, « grâce à l'ETP, dont l'axiome émancipateur n'est guère discuté, les patients atteints d'une maladie chronique deviendraient de véritables experts de leur pathologie, au même titre que les professionnels de santé et seraient placés sur un pied d'égalité avec ces derniers⁷⁰. » Cependant, « la formation médicale initiale est encore principalement centrée sur la gestion des pathologies aiguës et forme des « diagnostiqueurs prescripteurs⁷¹ » », en effet, la formation médicale a encore tendance à privilégier un modèle biomédical⁷², « de fait, dans la plupart des facultés, on aurait plutôt tendance à enseigner comment traiter une pathologie que comment prendre soin d'une personne malade⁷³. » Aujourd'hui, de nombreuses critiques ont mené à l'émergence de modèles plus holistiques tel que le modèle biopsychosocial⁷⁴ théorisé par le psychiatre américain George Libman Engel, qui vise à la prise en compte des multiples facteurs délaissés par le modèle biomédical initial. Pourtant, ces approches ne sont pas encore

69 JAUNAIT, Alexandre, « Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient », *Raisons politiques*, vol. 11, n° 3, 2003, p. 60. Consulté le 12 avril 2024.

70 FAUQUETTE, Alexandre, « Quand les professionnels de santé jouent aux instituteurs », *Sociologies*, 2019, p. 2. Consulté le 30 avril 2024.

71 JAFFIOL, Claude (*et al.*), *L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine*, op. cit., p.12.

72 Le modèle biomédical en médecine est un cadre dominant le modèle médical depuis le XIXe siècle. Il se concentre sur les aspects biologiques des maladies et considère que toutes les pathologies sont explicables par des anomalies physiologiques ou biochimiques. Bien qu'ayant permis nombre d'avancées médicales, il a été critiqué pour son manque de considération des dimensions sociales, environnementales et psychologiques de la santé et du patient.

73 ALBANO, Maria, d'IVERNOIS, Jean-François, « La problématique de la distance dans la formation des médecins », *Pédagogie Médicale*, n° 17, p. 128. Consulté le 23 avril 2024.

74 Le modèle biopsychosocial est un modèle médical théorique et pratique visant à prendre en compte les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux des pathologies.

systématiquement présentées dans les offres de formations médicales. De ce fait, certains soignants peuvent ne pas suffisamment prendre en compte le vécu des patients, entraînant alors ces derniers dans une errance diagnostique, retardant ou empêchant leur accès à un traitement adéquat et également à l'éducation thérapeutique. C'est le cas par exemple pour les pathologies méconnues du corps médical, qu'elles soient considérées comme « rares » ou qu'elles soient nouvelles et complexes comme le Covid long dans la mesure où « seule une démarche globale, adaptée à chaque patient (et à la variabilité des symptômes), permet d'aboutir à une explication et un projet de prise en charge adaptée⁷⁵ ». En effet, le diagnostic du Covid long s'avère encore complexe car, selon Matthieu Lestage, porte-parole de l'association de patients ApresJ20, « les médecins ne sont pas suffisamment formés pour prendre en compte cette réalité, ou pas assez formés, ils ne comprennent donc pas le patient⁷⁶ ». Cette incompréhension peut conduire le patient à une errance médicale qui le laisse dans l'incompréhension comme le rapporte Christelle, atteinte du Covid long depuis 2 ans maintenant : « les premières fois, quand j'allais chez le médecin tout était normal⁷⁷... » Dans le pire des cas, la non reconnaissance du médecin peut entraîner des comportements inappropriés comme en témoigne Didier : « là où c'est que j'ai le plus souffert, c'est vraiment dans les errances médicales. J'ai mis un temps fou à me faire diagnostiquer Covid long et les médecins, il y en avait qui ne connaissaient même pas ou qui pensaient que je mentais, donc ça c'est très dur⁷⁸ » ou encore Carine : « j'ai eu droit à un « bouge toi les fesses » de la part d'un médecin qui m'a dit que « j'avais qu'à être moins grosse et peut-être que je serais moins essoufflée⁷⁹ ». Ce genre de cas, bien que le dernier étant extrême, étiolent la confiance qu'ont les malades envers le système de santé et les place dans une situation de vulnérabilité, se sentant incompris et/ou bafoués, ce qui peut compliquer davantage leur prise en charge. En nous concentrant uniquement sur le Covid long, nous pouvons penser qu'une méconnaissance et donc une incompréhension de la maladie peut entraîner une forme de scepticisme chez certains soignants et ne permet pas non plus aux patients d'orienter leur prise en charge médicale, soulignant ici l'importance de rendre visible cette

75 Portail du Gouvernement, « L'objectif est de limiter l'errance de diagnostic du Covid long et la souffrance des patients », Consulté le 23/04/2024. Disponible à l'adresse : <https://www.info.gouv.fr/actualite/l-objectif-est-de-limiter-l-errance-de-diagnostic-du-Covid-long-et-la-souffrance-des-patients>

76 France Inter, Covid long : une prise en charge encore difficile, 2023. Consulté le 12 avril 2024. Disponible à l'adresse : <https://www.radiofrance.fr/franceinter/podcasts/le-tel-telephone-sonne/le-telephone-sonne-du-mardi-09-mai-2023-4281782>

77 Entretien n° 1, annexes, p. 91.

78 Entretien n° 8, annexes, p. 112.

79 Entretien n° 2, annexes p. 94.

pathologie. En outre, même si les soignants peuvent être formés pour pratiquer l'éducation thérapeutique, cette formation étant généralement assez courte (40h environ), ces derniers ne sont pas réellement armés pour mener à bien une offre d'éducation qui s'appuie sur des modèles très diversifiés issus des sciences médicales et des sciences humaines et sociales et qui suppose pour le soignant une posture différente de celle dont il est coutumier car il faut rappeler que :

le processus de sélection des étudiants à l'issue de la première année d'études sur des bases essentiellement scientifiques n'est pas favorable à ce que la majorité des futurs médecins dispose des qualités nécessaires à une pratique humaniste de la médecine et à l'intégration d'une réelle ETP dans les pratiques de soins⁸⁰.

Aussi, la dimension d'éducation peut être difficile à appréhender dans le sens où :

certains soignants qui pratiquent l'éducation thérapeutique se disent, quant à eux, mal à l'aise avec le terme d'éducation qu'ils associent spontanément à l'enfance, à l'école, à des méthodes pédagogiques directives, à l'autorité des maîtres, à la transmission et au contrôle des connaissances⁸¹.

Dans un même temps, « la pratique de l'éducation thérapeutique s'inscrit dans un cadre organisationnel et institutionnel⁸² ». De ce fait, elle repose sur des contraintes politiques, économiques et temporelles non-imputables aux professionnels de santé seuls, ces derniers étant soumis à des obstacles majeurs tels que le manque de temps, le manque de ressources allouées à l'exercice de l'éducation thérapeutique ou encore le manque de lieux d'exercice de cette dernière dans la mesure où elle reste « peu intégrée dans la pratique médicale en ville, l'essentiel de sa pratique restant du domaine hospitalier⁸³ ». En effet, en Île-de-France par exemple, « la cause des inégalités est essentiellement géographique. L'offre d'ETP est majoritairement hospitalière et centrée sur Paris et la petite couronne⁸⁴ ».

80 JAFFIOL, Claude (*et al.*), *L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine*, op. cit., p. 12.

81 SANDRIN, Brigitte, « *Éducation thérapeutique et promotion de la santé : quelle démarche éducative ?* », *Santé Publique*, vol. 2, n° HS2, 2013, p. 126. Consulté le 11 avril 2024.

82 TOURETTE-TURGIS, Catherine, THIEVENAZ, Joris, « L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche », op. cit. p. 21.

83 JAFFIOL, Claude (*et al.*), *L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine*, op. cit., p.1.

84 MARGAT, Aurore (*et al.*), Étude de l'évaluation quadriennale des programmes d'éducation thérapeutique autorisés en Île-de-France (entre 2010 et début 2011).

entre l'année 2010 et 2011 rapporte l'Agence Régionale de Santé (ARS) Île-de-France. En ce sens, l'éducation thérapeutique, bien que visant à transformer la relation patient/soignant et à offrir une autonomie accrue aux patients, rencontre encore de nombreux obstacles qui viennent freiner sa mise en place, qu'ils soient institutionnels, organisationnels ou relatifs à la formation initiale des soignants. Cependant, ces obstacles peuvent également venir des méthodes de l'éducation thérapeutique en elles-mêmes.

2.4.2 Difficultés inhérentes aux méthodes de l'éducation thérapeutique

S'il existe de nombreux obstacles à la mise en place de l'éducation thérapeutique, cette dernière, lorsqu'elle se met en place « correctement », peut cependant souffrir de difficultés inhérentes à son application. Ainsi, « de par leur nature, les activités relevant du soin questionnent en effet la notion de démocratie dans la mesure où elles reposent implicitement sur l'acceptation d'une inégalité entre les êtres humains en termes de capacités (sujets fragiles, dépendants, malades⁸⁵) ». L'ETP reposant majoritairement sur la communication et la transmission de concepts, elle peut être compromise pour différentes raisons telles que l'âge du patient, sa situation sociale, la barrière de la langue, le niveau de « littératie en santé⁸⁶ » de ce dernier ou encore des différences culturelles qui peuvent entrer en conflit avec la compréhension et/ou l'acceptation des soins proposés. Par ailleurs, même si l'on considère que le patient est à même de comprendre les enseignements dont il bénéficie, il peut rencontrer des difficultés à les appliquer dans sa vie quotidienne. En effet, « l'esprit humain représente – et c'est heureux – une véritable forteresse et il est nécessaire de trouver des portes d'entrée si, lorsque l'on pense que c'est souhaitable, on veut espérer changer le comportement des gens⁸⁷. » Selon le chercheur Gérard Reach, l'éducation

[Rapport remis à l'Agence Régionale de Santé Ile-de-France]. Bobigny : Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA 3412, 2017. Consulté le 30 mars 2024.

85 TOURETTE-TURGIS, Catherine, « L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades », *Le sujet dans la cité*, vol. 4, n° 2, 2013, p. 178. Consulté le 12 avril 2024.

86 Santé publique France, « Littératie en santé : Rapport de l'étude Health Literacy Survey France 2020-2021 ». Consulté le 18 mai 2024. Disponible à l'adresse : <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/litteratie-en-sante-rapport-de-l-etude-health-literacy-survey-france-2020-2021>. Selon le rapport, qui rappelle que « la littératie en santé se définit par les compétences nécessaires pour repérer, comprendre, évaluer et utiliser les informations permettant à un individu de maintenir et améliorer sa santé », 4 Français sur 10 ont des connaissances insuffisantes, notamment les plus défavorisés. En outre, « 73,1% des adultes (interrogés dans le cadre de l'étude) en France ont des difficultés pour naviguer dans le système de santé et parmi ceux-ci, 49,2% ont de grandes difficultés ».

87 REACH, Gérard, « L'éducation thérapeutique du patient. À la recherche des portes

thérapeutique peut se heurter à plusieurs obstacles : le premier concerne « la cognition », relative à la compréhension du message éducatif (cette difficulté peut être relative au niveau culturel, social ou psychologique du patient), le deuxième est relatif aux émotions, habitudes qui entrent en compte dans les décisions du patient et ne sont, par définition, pas forcément logiques, le troisième étant les préférences du patient qui peuvent entraver son observance ou encore le mener à préférer un plaisir immédiat à un choix préférable pour l'avenir par exemple et enfin, le quatrième obstacle et pas des moindres : celui de la volonté qui ne peut être forcée, même « pour le bien » du patient, ce dernier conservant sa liberté et pouvant refuser l'observance médicale. De plus, les patients étant par définition des sujets atteints de pathologies, leur engagement dans l'éducation thérapeutique peut être largement compromis par leur état comme le rapporte Stéphanie, patiente Covid long depuis 2022 : « le problème avec les groupes de parole c'est que c'est tel jour, telle heure et avec le Covid long on sait pas comment on va être à ce moment donc il faut jongler et c'est très fatigant⁸⁸. »

Ainsi, si l'ETP représente une avancée significative dans la prise en charge des maladies chroniques et dans la condition du patient, elle présente certaines limites. S'appuyant sur de multiples approches théoriques et pratiques telles que la médecine, le soin et l'éducation, les soignants peuvent avoir des difficultés à l'appréhender, leur cursus initial étant encore majoritairement centré sur un modèle biomédical qui ne prend pas en compte la personne malade dans sa globalité, la reléguant à un simple « objet de soin » devant subir lesdits soins de manière passive. En outre, si elle se heurte à des contraintes extérieures dues au système dans lequel elle s'implante, elle se heurte également à ses destinataires. En effet sa visée éducative est intrinsèquement liée aux capacités de réception des patients, ce qui représente pour l'éducation thérapeutique un défi en matière de transmission. Par conséquent, en dépit de ses objectifs émancipateurs, l'ETP peut limiter l'autonomie des patients si elle n'est pas accompagnée d'une reconnaissance de leur expertise et d'une adaptation à leurs points de vue et besoins individuels.

d'entrée », *Le Journal des psychologues*, 2012, *op.cit.*, p. 29.

88 Entretien n° 4, annexes, p. 99.

3. L'éducation thérapeutique enrichie par le design du care pour favoriser l'émergence du patient-expert

3.1 Le design du *care* apposé à l'éducation thérapeutique

Si l'éducation thérapeutique est en elle-même un puissant vecteur d'émancipation pour les patients, permettant de reconsidérer la relation de verticalité existant initialement entre ces derniers et le corps médical, elle est néanmoins une pratique de soin complexe. Effectivement, elle présente de multiples défis qu'il convient de relever afin qu'elle puisse se réaliser au mieux et mener le patient à une véritable expertise de sa maladie. Dans cette optique, nous envisagerons de considérer que l'intervention du design du *care* permettrait d'enrichir la mise en place et la pratique de l'éducation thérapeutique et favoriserait donc l'émergence d'un patient-expert. Cependant, cela se fera à condition d'envisager le design dans sa capacité à « se saisir d'une réflexion éthique et philosophique beaucoup plus robuste, afin de mieux résister dans des environnements toujours plus complexes et systémiques⁸⁹. »

3.1.1 Le design du *care*: une discipline profondément humaniste

Placé à l'origine comme une discipline ancrée dans un contexte industriel, servant une logique capitaliste, le design s'est vu malmené au cours de l'histoire en étant amené à composer avec des paramètres (capitalisme, guerres, pollution, etc.) mettant à rude épreuve les valeurs qu'il a développées avec le temps. Cependant, « quels que soient ses travers, ses doutes, à chaque période importante, le design revient à sa racine : son attention pour l'humain, l'intimité entre soi et les autres, son attention pour l'environnement plus général et sa capacité à représenter des mondes "préférables" influents⁹⁰. » En effet, au fil des années, plusieurs nouveaux domaines du design ont émergé, divisant ce dernier en « sous-catégories » et lui permettant de s'insérer dans des sphères toujours plus diversifiées (design social, design industriel, design environnemental, design graphique, etc.) « Cette expansion, ou croissance du design a été concomitante avec ce que Guy Julier⁹¹ appelle une atomisation, c'est-à-dire la division toujours plus importante du design en de nombreuses « spécialités⁹² ». ».

89 FLEURY-PERKINS, Cynthia, FENOGLIO, Antoine, « Le design peut-il aider à mieux soigner ? Le concept de *proof of care* », *Soins*, 2019, *op. cit.*, p. 61.

90 *Ibidem*, p. 61.

91 Guy JULIER est un designer et enseignant à l'Université Aalto, en Finlande. Il se spécialise dans l'aspect social du design. Dans son livre *Economies of Design*, publié en 2017, il se penche sur les relations qu'entretient le design avec le système capitaliste néolibéral.

92 ROUMY-AKUE, Magali, *Dynamique de veille des enseignants en design à l'échelle individuelle et collective pour la réactualisation des ressources au service de la conception*, thèse de doctorat de Sciences de l'Éducation, Université Paris Cité, 2019, p. 22. Consulté

Parmi ces dernières, le design du *care* a émergé comme une approche centrée sur le vulnérable, effectivement, de multiples crises – environnementales, économiques, sanitaires – venant ébranler le monde. De ce fait, « le design est invité à proposer des solutions, voire mandaté à réparer ce qu'il a contribué à détruire⁹³ ». En ce sens, « depuis un certain nombre d'années, se manifeste dans nombre de milieux médicaux, et socio-politiques le souci de relations respectueuses du point de vue de ceux auxquels – patients, publics, citoyens – elles s'adressent⁹⁴. » Des suites de la crise de la pandémie de Covid-19 « la population française semble alors prendre conscience de l'utilité réelle de certains métiers et de leur défaut de reconnaissance. Du jour au lendemain, ces professionnels du *care* sont devenus les héros d'un pays. Applaudis quotidiennement à 19h00, ils retrouvent une visibilité sociale⁹⁵. » Cette visibilité accrue va mettre en lumière les nombreuses difficultés auxquelles fait face le milieu médical et qui ne sont que plus prégnantes dans un contexte sanitaire instable, faisant apparaître la nécessité d'autres analyses et interventions que celles des praticiens ou des institutions médicales. C'est dans ce cadre que « le concept de *care*, plus vaste que celui de santé, s'inscrit dans le champ du design dans la mesure où il implique de penser la nécessité de soigner les liens d'interdépendance et de responsabilité au sein des organisations⁹⁶. »

le 23 avril 2024.

93 ROYER, Marine, PELLERIN Denis, « Le design à l'épreuve de l'éthique du *care* : retour réflexif pour un possible renouvellement des pratiques en design », *Sciences du Design*, 2022, *op. cit.* p. 120.

94 DAUTREY, Jehanne, *Design et pensée du care: pour un design des microluttes et des singularités*, 2018, *op. cit.*, p. 13.

95 PASTIER, Kevin, « La Covid-19 : un basculement vers une organisation par le *care* ? Les cas d'EHPAD et d'établissements de travail social », *Revue Management & Avenir*, n° 127, 2022, p. 156. Consulté le 09 février 2024. Cette considération optimiste, très présente durant le premier confinement en 2020, est depuis régulièrement contestée par les soignants, notamment à l'occasion des mouvements sociaux récurrents qui dénoncent un système de santé connaissant des crises sans fin.

96 FENOGLIO, Antoine (*et al.*), « Collaboration entre soignants et designers. Avec le “design with care”, expérimenter de nouvelles preuves de soin ? », *Gestions Hospitalières*, 2023, *op. cit.*, p. 471.

3.1.2 L'approche du design du *care* comme vecteur de changement dans l'éducation thérapeutique

Si selon Benjamin Salabay, designer au sein du Groupe Hospitalier Universitaire (GHU) Paris psychiatrie & neuroscience, il faudrait plus de mixité, d'intersection et de décloisonnement dans le monde du soin⁹⁷, le design du *care* semble être une discipline féconde pour répondre aux contraintes qui émergent de l'éducation thérapeutique, contribuant à améliorer cette dernière et à favoriser le développement de la figure du patient-expert. En effet, le design à travers sa considération pour les éthiques du *care*, peut être à l'origine de changements précieux dans les pratiques de soin, dans la mesure où « les designers arrivent sur leurs terrains en acceptant de ne pas maîtriser tout ce qu'ils vont découvrir⁹⁸ », laissant libre champ à une exploration inclusive et collaborative, plaçant alors l'interdisciplinarité et la prise en compte des différents acteurs au cœur de la pratique de design. En effet, « les designers sont invités à véritablement collaborer avec les équipes dans ce souci de considérer le patient comme « prochain », de prendre en compte son point de vue dans les transformations apportées aux lieux de soin⁹⁹. » De cette manière, le design du *care* pourrait venir remettre en question les relations de pouvoir qui se jouent entre le corps médical et les patients, mettant ces derniers au cœur de sa démarche. Cette participation active et collaborative entre les patients et l'équipe médicale viendrait enrichir le processus éducatif, permettant aux patients de se sentir reconnus dans leur singularité et facilitant par la suite leur adhésion aux préconisations de l'éducation thérapeutique, tout en respectant leur pouvoir décisionnel, s'éloignant du « c'est pour ton bien » qui peut nier les singularités et la complexité inhérentes à chaque décision. Par ailleurs, les préoccupations du design du *care* pour la prise en compte des individualités pourraient permettre à l'éducation thérapeutique d'adapter ses méthodologies éducatives dans la mesure où, comme nous l'avons vu, celle-ci repose avant tout sur la communication des soignants avec les patients, qui peut être entravée par des potentielles difficultés socio-culturelles, instaurant alors une inégalité entre ces derniers. Effectivement, l'approche standardisée de l'ETP ne permet pas de répondre

97 Propos recueillis dans le cadre de la conférence « Créeateur-pair ? » animée par Carine DELANÖE-VIEUX, Benjamin SALABEY et Damien FONTVIEILLE dans le cadre du cycle de conférence à l'initiative de Catherine CHOMARAT-RUIZ à l'École des Arts de la Sorbonne, le 27 mars 2024.

98 FENOGLIO, Antoine (*et al.*), « Collaboration entre soignants et designers. Avec le “design with care”, expérimenter de nouvelles preuves de soin ? », *Gestions Hospitalières*, 2023, *op. cit.*, p. 471.

99 DAUTREY, Jehanne, *Design et pensée du care: pour un design des microluttes et des singularités*, 2018, *op. cit.*, p. 14.

aux besoins de chaque patient dans la mesure où ils peuvent être fluctuants notamment dans la maladie du Covid-long qui est caractérisée par un large panel de symptômes différents. En effet, selon le docteur Jill Farrington, spécialiste des maladies cardiovasculaires et du diabète, « beaucoup de patients reçoivent un simple dépliant et sont renvoyés chez eux¹⁰⁰ », cette considération de l'éducation thérapeutique centrée sur la simple mise à disposition de connaissances contribue à creuser le fossé entre les soignants et les patients, ces derniers étant considérés comme de simples réceptacles du savoir. Ainsi, le design pourrait être appréhendé comme une approche rendant lisibles des concepts afin de favoriser l'accès aux connaissances délivrées par l'éducation thérapeutique pour chaque patient, quelle que soit sa position socio-culturelle, son âge, la maladie dont il est atteint, etc. « En effet, le design s'inscrit dans une pensée globale du soin qui envisage la personne plutôt que le malade ou le patient¹⁰¹ », enrichissant ainsi l'éducation thérapeutique par sa capacité à proposer une approche holistique, prenant en compte à la fois les aspects médicaux et à la fois les aspects sociaux, environnementaux et émotionnels inhérents à la vie des patients. En ce sens, « l'importance accordée au terrain par les designers peut également conduire à rapprocher la pratique du design de celle des sciences sociales¹⁰² », ces dernières nous permettant d'analyser les intrications qui peuvent apparaître entre les théories du *care* rapportées au design et le principe de l'éducation de manière générale.

100 Organisation Mondiale de la Santé Europe, Améliorer le niveau d'éducation du patient : un nouveau guide à l'intention des décideurs et des professionnels de santé pour faciliter l'auto-prise en charge des maladies chroniques, Communiqué de presse, 2023. Consulté le 26 mars 2024. Disponible à l'adresse : <https://www.who.int/europe/fr/news/item/14-11-2023-improving-patient-education--a-new-guide-for-policy-makers-and-health-professionals-to-support-self-management-of-chronic-conditions>

101 CHATAIGNER, Noémie (*et al.*), « Étude de cas d'une recherche-action en éthique et en design visant la conception d'un dispositif pour faire face aux situations de deuil en EHPAD : rencontre de l'éthique et du design pour une mise en action collective en contexte de soin », *Sciences du Design*, vol. 16, n° 2, 2022, p. 104. Consulté le 18 avril 2024.

102 FENOGLIO, Antoine (*et al.*), « Collaboration entre soignants et designers. Avec le “design with care”, expérimenter de nouvelles preuves de soin ? », *Gestions Hospitalières*, 2023, *op. cit.*, p. 471.

3.2 Vers une nouvelle conception de l'éducation

Si l'éducation thérapeutique peut s'enrichir par le biais de l'intégration du design du *care*, nous nous appuierons ici sur des concepts pédagogiques et pratiques inhérents aux théories du *care*. Ces dernières rapportées à la pratique du design, nous tenterons de voir en quoi ces concepts peuvent enrichir le design du *care* dans un souci de dépassement des limites actuelles de l'éducation thérapeutique du patient.

3.2.1 Les théories de l'éducation apposées au design du *care*

Si « une des spécificités du champ de l'ETP est de s'être constitué en s'appuyant sur des modèles issus à la fois des sciences médicales et des sciences humaines et sociales¹⁰³ », nous tenterons ici d'expliciter certains courants éducatifs développés par différents pédagogues afin d'observer à quels niveaux ils peuvent entrer en résonance avec la pratique du design dans un contexte de soin. En effet, le design du *care* s'appuyant sur des méthodologies octroyant une place importante à l'expérimentation, comme le soulignent Cynthia Fleury et Antoine Fenoglio à travers la notion de “*proof of care*”, son apposition à la notion d'éducation va dans le sens de la position du philosophe John Dewey qui soutient le fait « (qu') il existe une relation intime et nécessaire entre les processus de l'expérience et de l'éducation¹⁰⁴ ». Cette analyse peut être transposée au design notamment en prenant en compte sa culture de l'expérimentation et du projet impliquant un va-et-vient constant entre théorie et pratique, venant mettre en avant l'importance ici d'aborder le design du *care* dans sa dimension expérimentale et intégrée dans les environnements qu'il cherche à modifier. En effet, comme nous l'avons vu, le milieu médical est basé sur un modèle biomédical et « aujourd'hui, l'ensemble des protocoles médicaux est cadre par une science où l'*evidence-based medicine*¹⁰⁵ (EBM) est de règle¹⁰⁶. » Ainsi, la pratique du design du *care* insérée au milieu médical est confrontée à l'exigence de preuves d'efficacités, ce qui a conduit le

103 TOURETTE-TURGIS, Catherine, THIEVENAZ, Joris, « L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche », *op. cit.* p. 28.

104 DEWEY, John, *Démocratie et éducation - suivi de Expérience et Éducation*, *op. cit.*, 2011, p. 61.

105 L'*evidence-based medicine* (EBM) est « un concept d'origine anglo-saxonne qui consiste à ne tenir pour vraie une affirmation que si elle a été validée par la recherche clinique. » selon le dictionnaire médical.

106 FENOGLIO, Antoine (*et al.*), « Collaboration entre soignants et designers. Avec le “design with care”, expérimenter de nouvelles preuves de soin ? », *Gestions Hospitalières*, 2023, *op. cit.*, p. 475.

designer Antoine Fenoglio et la philosophie et psychanalyste Cynthia Fleury à développer la notion de “*proof of care*” qui sont des expérimentations « située(s) juste après la phase de co-création, le plus en amont possible dans le processus de développement d'un nouveau prototype (de services d'organisations, d'espace...), ou d'une stratégie inédite, afin de la tester et dans l'optique d'un déploiement futur¹⁰⁷. » De plus, dans sa conception holistique de l'éducation, John Dewey nous permet d'envisager le design du *care* comme un co-producteur de connaissances, prenant en compte les différents points de vue existants dans le système complexe où il tente de s'introduire, faisant des allers-retours entre expérimentation et théorisation, ce qui est parfaitement illustré par le concept de “*proof of care*” qui émet des hypothèses pour ensuite en tester l'efficacité sur le terrain et en prenant en compte tous les acteurs à chaque étape du projet. De cette façon, « non seulement le designer travaille avec les autres professionnels, dans des formes de co-working temporaire et adapté à des objectifs communs, mais les compétences de chaque participant doivent également être croisées, repensées et traduites à partir des compétences spécifiques qui sont en jeu¹⁰⁸ ». En ce sens, cela nous permet de concevoir l'éducation thérapeutique, non plus comme un modèle vertical composé d'un sachant-soignant et d'un apprenant-patient, mais comme l'envisage le pédagogue brésilien Paulo Freire en énonçant que « le but de l'éducateur n'est plus seulement d'apprendre quelque chose à son interlocuteur mais de rechercher avec lui, les moyens de transformer le monde dans lequel ils vivent¹⁰⁹ ». Cette visée émancipatrice de l'éducation est également présente chez John Dewey, ce dernier concevant la finalité de l'éducation comme étant politique, ayant pour but de développer un esprit critique chez les apprenants, qui serait alors profitable à la pensée d'une société plus « désirable ». Si cet esprit critique sert une certaine émancipation politique, c'est également le cas pour le pédagogue anarchiste espagnol Francisco Ferrer y Guardia qui a développé un projet éducatif rationaliste afin de s'éloigner des dogmatismes religieux de l'époque. L'éducation est alors dans ce cas comprise comme un moyen pour réformer la société. En empruntant ces considérations pour les mettre au service de notre réflexion, il apparaît ici que la notion d'éducation dans le soin a tout intérêt à être interprétée à l'aune d'une pensée humaniste, comme un moyen d'*empowerment* des patients, affirmant leur droit à l'autodétermination et leur donnant les moyens « d'exercer un meilleur contrôle sur leur vie, et pas seulement sur

107 FLEURY-PERKINS, Cynthia, FENOGLIO, Antoine. « Le design peut-il aider à mieux soigner ? Le concept de *proof of care* », *Soins*, 2019, *op. cit.*, p. 58.

108 DENI, Michela, « Le design de services : projeter le bien-être », *Communication et organisation*, n° 46, 2014, p. 130. Consulté le 23 avril 2024.

109 FREIRE, Paulo, *La pédagogie des opprimés*, Marseille, Agone, 2021, p.9.

leur maladie et leur traitement¹¹⁰. » En effet, comme l'avance Paul Ricœur, « la souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même par la douleur mentale, mais par la diminution, voire la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir-faire, ressenties comme une atteinte à l'intégrité de soi¹¹¹. » En ce sens, le design, couplé aux théories du *care* elles mêmes enrichies de concepts pédagogiques, doit être pris comme un moyen de favoriser la capacité d'action du patient, menant ce dernier à une compréhension accrue de sa maladie et donc à une possibilité de participation active au sein de son parcours de soin, se hissant alors vers une relation plus horizontale avec le corps médical. En effet, « c'est peut-être là l'épreuve suprême de la sollicitude, que l'inégalité de puissance vienne à être compensée par une authentique réciprocité dans l'échange¹¹². »

3.2.2 Le design en tant que méthode venant enrichir la figure du patient-expert

Comme nous l'avons mentionné, l'apport théorique seul ne suffisant pas à envisager notre sujet, nous tenterons ici d'analyser des projets significatifs pour soutenir l'hypothèse selon laquelle les pratiques de soins et plus particulièrement l'éducation thérapeutique, pourraient être enrichies par la démarche du design du *care*, « démarche dont la spécificité est de proposer, en partant d'un terrain spécifique, des matérialisations et solutions concrètes s'appuyant sur l'observation dynamique des conditions de celui-ci¹¹³. »

Le design du *care*, dans son optique de co-création impliquant à la fois le point de vue des patients et des soignants, peut être particulièrement intéressant dans la mesure où il est en capacité « d'entendre plus que la demande énoncée¹¹⁴ » en effectuant un véritable travail d'enquête et en proposant des solutions innovantes. En ce sens, « ce que le *care* apporte au design est la possibilité d'intervenir dans un milieu avec une nouvelle fonction, pour occuper une autre place que celle d'un simple fournisseur d'objets ou d'aménagements d'espaces¹¹⁵. »

110 JAFFIOL, Claude (*et al.*), *L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine*, *op. cit.*, p.7.

111 RICŒUR, Paul, *Soi-même comme un autre*, Paris, Le Seuil, 1990, p. 223.

112 RICŒUR, Paul, *Soi-même comme un autre*, *op. cit.*, p. 223.

113 FENOGLIO, Antoine (*et al.*), « Collaboration entre soignants et designers. Avec le “design with care”, expérimenter de nouvelles preuves de soin ? », *Gestions Hospitalières*, 2023, *op. cit.*, p. 471.

114 Propos recueillis lors de la conférence « Où en sommes-nous avec l'idée de design ? » menée par le philosophe Pierre DAMIEN-HUYGUES, initiée et encadrée par la professeure Sophie FETRO à l'École des Arts de la Sorbonne, le 16 novembre 2023.

115 DAUTREY, Jehanne, *Design et pensée du care: pour un design des microluttes et des*

Ainsi, et comme nous l'avons vu, la considération du vécu du patient est centrale, notamment dans le cas de maladies nouvelles telles que le Covid long. C'est en ce sens que le projet « La mélodie des gens » entreprend un véritable travail d'enquête afin de rendre visibles les témoignages de personnes atteintes de cette pathologie. Ce projet a été réalisé dans le cadre d'une collaboration entre les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) et un collectif d'artistes, la compagnie Zappar. Combinant une approche narrative de la médecine et une démarche biographique, il prend la forme d'une statue métallique à l'intérieur de laquelle est placée une boîte à musique diffusant une vingtaine de témoignages de patients atteints du Covid long. Ce projet, présenté en 2022 dans le hall du bâtiment Julliard des HUG (service des urgences et soins intensifs), incorpore des techniques artistiques et didactiques afin de rendre visible la maladie et de mieux la comprendre, à destination d'un public large ; elle a également été exposée au Salon du livre de Genève en 2023 et serait vouée à « partir en tournée » afin de toucher une grande part de la population du milieu du travail et de la santé¹¹⁶. Cette structure étant composée d'un assemblage de diverses pièces métalliques soudées entre elles, représentant un corps humain en train de se relever, incarne alors un récit collectif de patients et cherche à masquer l'abstraction et l'invisibilité de la maladie en redonnant corps à ces voix multiples. Le corps métallique fait penser à un corps souffrant que l'on aurait réparé, rapiécé mais toujours prêt à se remettre debout, illustrant ainsi la résilience nécessaire dans ce genre d'affection. Le dispositif sonore dissimulé à l'intérieur ne s'active que lorsque l'on touche la main de la statue, instaurant alors un rapport tactile avec le spectateur, représentant un rapprochement qu'il pourrait avoir avec un malade en l'écoulant raconter son expérience par laquelle il pourrait aussi être touché. Ainsi, ce projet engage un rapport plus humain à la maladie, permettant à tout spectateur (patient, entourage ou soignant) de mieux comprendre les différentes expériences vécues par ceux qui en sont atteints, renforçant alors l'importance du point de vue singulier des malades. Cette considération nous montre l'importance de la compréhension de la maladie par les patients, permettant à ces derniers de s'exprimer sur leurs ressentis en étant entendus et compris au mieux.

singularités, 2018, *op. cit.*, p. 13.

116 Hôpitaux Universitaires de Genève, *La mélodie des gens*, 2022. Consulté le 03 février 2024. Disponible à l'adresse : <https://www.hug.ch/arthurhug/melodie-gens>

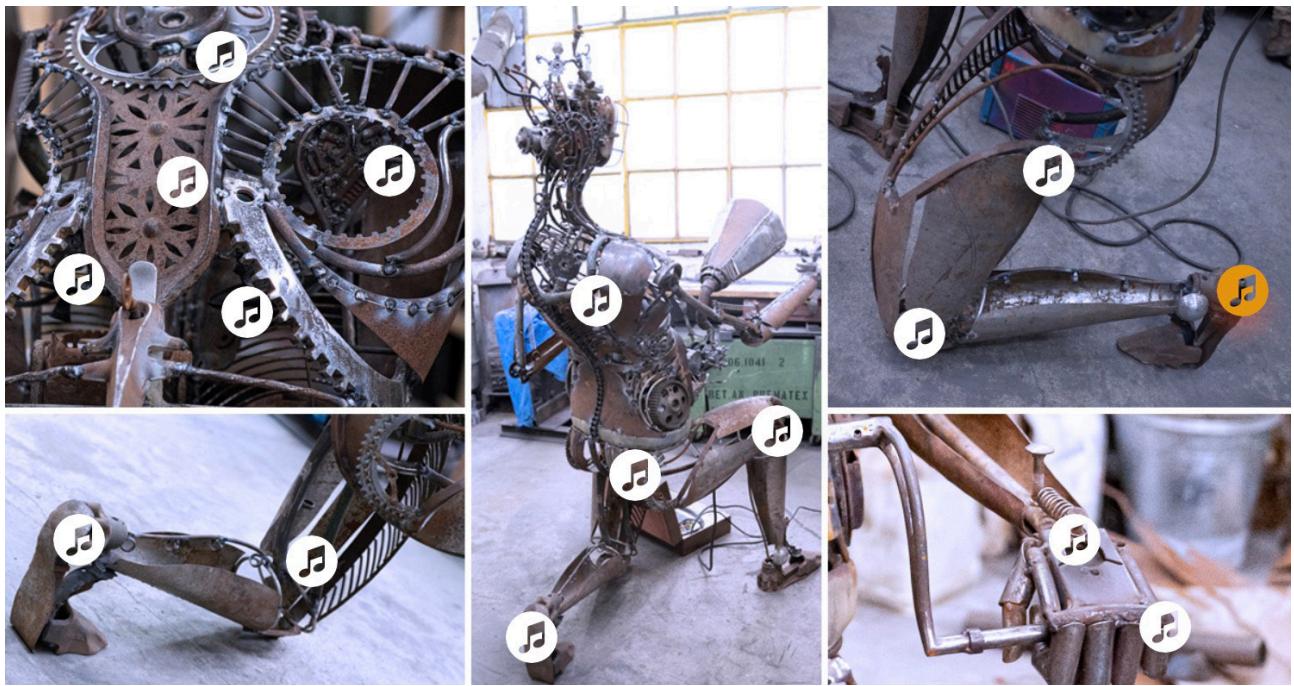


Figure 3 : *La mélodie des gens*, © PASCHE, Lauren. Disponible à l'adresse : <https://www.santeintegrative.ch/La-melodie-des-gens-les-recits-en-musique>

C'est une visée similaire que poursuit le projet « Specul...s » qu'a mené Mathilde Nguyen dans le cadre de son diplôme de fin d'étude à l'ENSCI. Ce projet vise à « outiller et accompagner les patients hors des lieux d'exercice de la médecine¹¹⁷ », permettant alors aux patients de renforcer leurs connaissances. Il est composé de trois propositions : un « carnet zéro » pour comprendre le fonctionnement du corps tout en dessinant (localisation des organes, techniques d'auto-palpation, etc.), un « carnet cycles » qui, sur la même base que le premier, tente de mener à la compréhension des cycles menstruels et une « échelle d'auto-évaluation de la douleur » qui représente graphiquement les mots utilisés dans le cadre médical pour qualifier la douleur ressentie par le patient. Cette approche graphique offre aux patients une représentation sensible de leur corps, leur permettant de mieux le comprendre et de mieux envisager des recommandations ou des concepts abscons tels que les techniques d'auto-palpation qui impliquent une bonne connaissance de son corps ou encore les termes médicaux permettant de nommer les différents types de douleurs (lancinante, exquise, pulsatile, etc.). Même si la technique du dessin peut être énergivore et compliquée dans le cas de certaines maladies, limitant alors l'usage des carnets, elle paraît tout à fait appropriée dans l'optique d'une éducation thérapeutique des patients, leur permettant d'acquérir des compétences et connaissances utiles, leur octroyant de ce fait un certain pouvoir et autonomie dans leur relation avec le corps médical, disposant alors

¹¹⁷ NGUYEN, Mathilde, *Projet Specul...s*, 2022. Consulté le 04 février 2024. Disponible à l'adresse : <https://mathildenguyen.com/diplome>

des connaissances nécessaires pour être en capacité d'orienter un diagnostic par exemple. Ce faisant, ce projet met l'accent sur la prise en compte du vécu de la maladie, partant du principe que l'expérience d'une personne vivant une pathologie et ressentant ses effets contribue à l'évolution de la connaissance de cette maladie. En outre, il n'est pas sans rappeler la technique du *squiggle* développée par le psychanalyste Donald Woods Winnicott, qui accorde une place centrale au jeu dans la thérapie menée avec les enfants, ce jeu prenant ici la forme d'un échange spontané de dessins entre le praticien et l'enfant, permettant à ce dernier de se sentir sur un pied d'égalité avec le soignant, et instaurant de la sorte une relation de confiance. Le mouvement de dessin impulsif induit par la technique du *squiggle* permet alors de faire émerger de profondes significations au fil des gribouillages en apparence innocents. Cette utilisation du dessin ici est envisagée dans un cadre non hiérarchique contrairement à certains tests impliquants le dessin en thérapie (comme le *Thematic Apperception Test* par exemple), permettant dans un même temps de mettre en lumière le récit patient dans des conditions favorisées par une certaine co-création du parcours de soin.

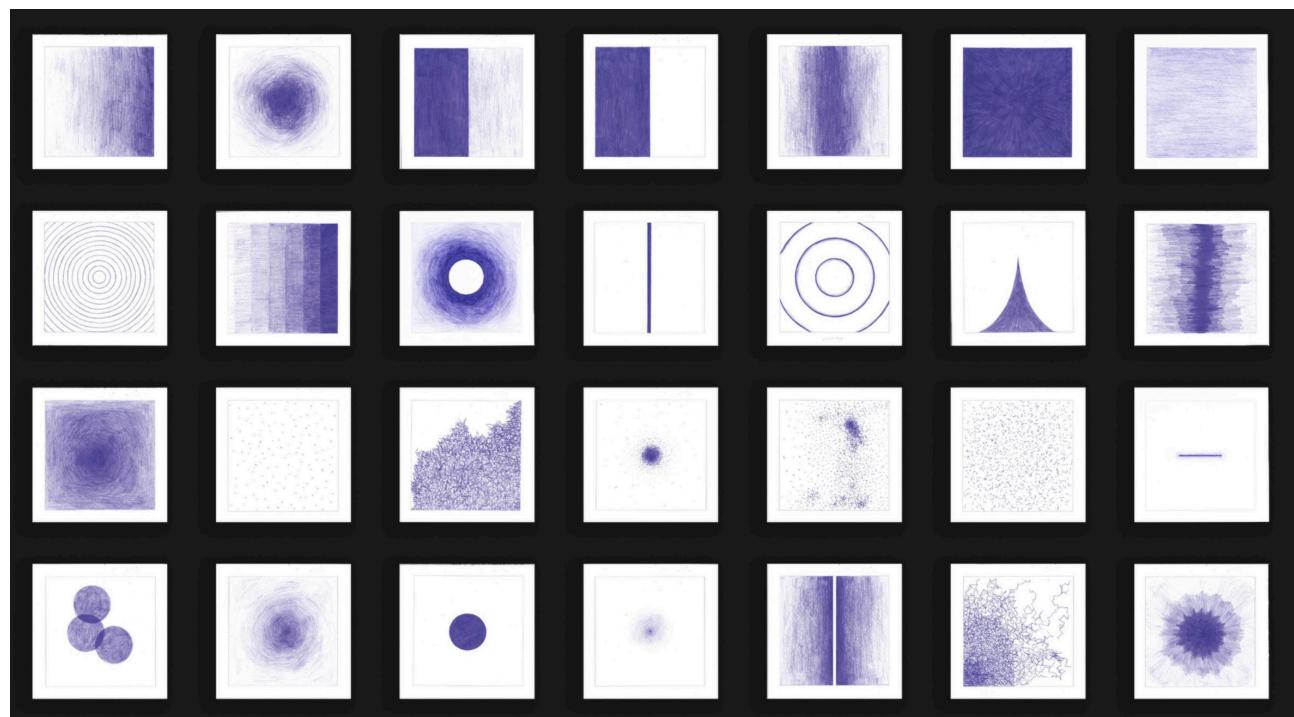


Figure 4 : Projet Specul...s - Échelle de la douleur, © NGUYEN, Mathilde. Disponible à l'adresse : <https://mathildenguyen.com/diplome>

Le projet mené par la Chaire de Philosophie à l'hôpital développé au GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences, va dans ce sens. En partenariat avec l'agence de design Les Sismo, il vise à repenser la contention notamment dans le milieu psychiatrique. Selon le dictionnaire Larousse, la contention est un « procédé thérapeutique permettant d'immobiliser un membre, de comprimer des tissus ou de protéger un malade agité¹¹⁸ », le recours à cette pratique est encadrée légalement et médicalement et n'est censée être utilisée qu'en cas de dernier recours, posant de nombreuses questions éthiques qui font largement débat. En effet, cette dernière est une pratique qui « cristallise de nombreuses tensions qui peuvent nuire à la relation thérapeutique, fragilisant la qualité des soins prodigués et leur perception par le patient. Le plus souvent contrainte, la contention génère une situation d'extrême vulnérabilité du sujet contenu. » En ce sens, le projet « De la contention involontaire au sujet se contenant » a été pensé afin de proposer des alternatives à la contention involontaire en expérimentant des dispositifs permettant une « contention volontaire ». La démarche de « recherche-action » est « collaborative depuis ses débuts, impliquant usagers, soignants, directeurs hospitaliers, chercheurs et designers¹¹⁹ », elle se place donc dans une approche holistique du soin prenant en compte les compétences théoriques et expérientialles de chaque acteur du projet en donnant une grande place à l'expérimentation. Ce projet se présente sous la forme de deux prototypes expérimentaux : « un fauteuil recouvrant, avec une fonction de balancier latéral et une capacité vibratoire, trois modalités modulables pour s'adapter aux besoins du sujet¹²⁰ » et « une bibliothèque sensorielle, pensée comme un totem contenant des artefacts sensoriels adaptés aux contextes de soin, permettant aux personnes soignées de confectionner leur propre kit sensoriel avec un soignant¹²¹. » Ainsi, ce projet donne l'opportunité aux patients d'une « auto-contenance », ces derniers pouvant choisir eux-mêmes de se contenir à l'approche d'une situation de crise et pouvant, dans certains cas, éviter la contention. Cette approche de design du *care* met en avant un soin capacitaire, accordant une grande importance au vécu et au ressenti des patients, leur permettant de retrouver une certaine autonomie dans leur parcours de santé. De plus, en amoindrissant le recours à la contrainte, elle restaure également la relation de confiance

118 FLEURY, Cynthia, LEBOUCHER, Aziliz, « De la contention involontaire au sujet “se contenant” », *Soins*, n° 859, 2021, p. 62. Consulté le 25 avril 2024.

119 LEBOUCHER, Aziliz, « Innovation et pratiques de soin à l'heure de la co-construction patients/soignants. Un cas d'étude autour des dispositifs de contenance volontaire », *Gestions hospitalières*, n° 613, 2022, p. 81. Consulté le 13 février 2024.

120 LEBOUCHER, Aziliz, « Innovation et pratiques de soin à l'heure de la co-construction patients/soignants. Un cas d'étude autour des dispositifs de contenance volontaire », *Gestions hospitalières*, 2022, *op. cit.*, p. 81.

121 *Ibidem*, p.82.

entre patients et soignants, ces derniers étant également dans une position ambivalente dès lors qu'ils doivent aller à l'encontre des volontés du patient en usant de la contention. Le patient devient alors un acteur de sa santé, le vécu de sa maladie étant pris en compte afin de lui permettre de faire ses propres choix, même si cette solution ne peut pas remplacer totalement la contention et se place en alternative afin de tenter de l'éviter dès le début.



Figure 5 : *De la contention involontaire au sujet se contenant*, © DUPUIS, Elodie, Chaire de philosophie à l'hôpital.

Ces projets nous montrent que les approches du design du *care* sont capables de participer à l'amélioration du vécu patient lors de son parcours de soin, permettant non seulement de favoriser sa prise en compte mais également de lui donner des moyens d'encapacitation en utilisant des méthodes relevant de la pédagogie, enrichissant en ce sens l'éducation thérapeutique telle qu'elle est mise en place actuellement. En effet, si nous éclairons le design avec des théories humanistes portées par différents courants éducatifs, nous pouvons alors le penser comme un outil « pour concevoir des modes d'être ou d'agir résilients, susceptibles de refonder des émancipations et des capacités, de créer, de prototyper, d'expérimenter, de faire advenir le « réel » autrement que dans son fracas et son impossible synthèse, de le donner vers son « ouvert », vers sa générativité¹²². »

3.3 Une figure du patient-expert empêchée par le système de santé actuel

Si le design du *care*, à travers sa considération pour le patient et son approche holistique dans une pratique accordant toute son importance à l'expérimentation, peut favoriser l'émergence du patient-expert, lui permettant alors d'acquérir un rôle actif dans son parcours de santé et de mettre au service ses compétences, cette conception du patient doit cependant être interrogée au regard de ses implications et du mode de fonctionnement du système de santé actuel.

3.3.1 La maladie chronique, une activité à part entière ?

La maladie chronique, en opposition à la maladie aiguë qui est vouée à évoluer rapidement et qui présente des possibilités de guérison, apparaît comme un parcours à part entière chamboulant la vie du patient dans sa globalité. En effet, comme nous l'a partagé Didier, l'annonce du diagnostic du Covid long a été une épreuve lourde de sens :

122 FLEURY, Cynthia, FENOGLIO, Antoine, *Ce qui ne peut être volé. Charte du Verstohlen*, Tracts, Gallimard, 2022, p. 4.

[...] quand le docteur m'a dit qu'effectivement le virus se logeait dans le cerveau et la moelle épinière, que le cerveau pouvait prendre quinze à vingt ans de plus et qu'on ne guérirait probablement jamais, je suis resté pendant une semaine dans ma chambre sans sortir. Pour moi, le monde s'est écroulé¹²³.

En plus de gérer une vie nouvelle marquée par la maladie et nécessitant une adaptation constante, le patient doit également faire preuve d'acceptation et de résilience :

Depuis je l'ai acceptée, ça fait partie de l'acceptation de la maladie. C'est pour ça que j'ai essayé tous les traitements et que j'ai participé au plus d'activités que je pouvais. C'est même moi qui remontais le moral des patients. Les groupes de parole je les ai faits. Mais même hors des groupes de parole, dès que quelqu'un arrivait, le docteur me le disait, j'allais les voir, on discutait et je leur disais qu'il fallait se battre, il faut accepter la maladie, il faut accepter de se soigner, il faut accepter une nouvelle vie¹²⁴.

Ainsi, selon Catherine Tourette-Turgis, « vivre avec une maladie chronique est l'équivalent d'une activité productive dont une part est consacrée au déploiement d'un ensemble d'actions contribuant à l'« organisation du travail médical¹²⁵. » » En ce sens, la condition nouvelle du malade le pousse à adopter de nouvelles conduites. En effet, s'il doit mener sa vie quotidienne de la meilleure des manières, il doit intégrer dans son emploi du temps les activités induites par la prise en charge de sa maladie comme les activités d'éducation thérapeutique, l'apprentissage quel qu'il soit (pour un patient diabétique ce sera par exemple l'apprentissage du suivi de la glycémie ou encore l'apprentissage des méthodes d'administration de l'insuline). L'ensemble de ces activités le menant à une transformation de lui-même et de sa vie en tant que telle, comme le rapporte Carine : « je devais faire une rééducation chez le kinésithérapeute deux fois par semaine aussi mais avec ce quotidien j'ai plus le temps. J'arrive plus à faire autant de choses qu'avant donc rajouter deux séances chez le kiné c'est un peu difficile quoi¹²⁶. » C'est en partant de ce constat que Catherine Tourette-Turgis considère le patient comme « un travailleur de l'invisible¹²⁷ » auquel il faut s'intéresser ainsi qu'aux activités qu'il mène car « quel que soit l'intérêt d'une étude des maladies quant à leurs variétés, à leur histoire, à leur issue, il ne saurait éclipser l'intérêt des tentatives de compréhension du rôle et du sens de la maladie

123 Entretien n° 8, annexes, p. 112.

124 Entretien n° 8, voir annexes, p. 112.

125 TOURETTE-TURGIS, Catherine, THIEVENAZ, Joris, « La reconnaissance du « travail » des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation », *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, vol. 46, n° 4, 2013, p. 69. Consulté le 10 mai 2024.

126 Entretien n° 2, annexes p. 94.

127 TOURETTE-TURGIS, Catherine, THIEVENAZ, Joris, « L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche », *op. cit.* p. 39.

dans l'expérience humaine¹²⁸ ». Pourtant, ces activités ne sont pas considérées comme telles par le système de santé et la société en général, les patients ne sont vus que comme des bénéficiaires de soin, ce qui peut engendrer une incompréhension du vécu de ces derniers et masquer toutes les charges nouvelles qui, en plus des manifestations de la maladie, leur sont dévolues. Ce qui peut être largement exacerbé dans le cas de maladies dites « invisibles » telles que le Covid long comme en témoigne Stéphanie : personne ne me comprenais, ça n'a quasiment pas joué dans la réaction de ma direction et c'était horrible leur regard. Il y a une dureté professionnelle et je me suis mise à la place de tous ces gens qui ont une maladie invisible, comme moi en fait¹²⁹. C'est en ce sens que « la reconnaissance de la singularité du « travail » du malade, avec toutes les innovations qu'elle sous-tend, représente un enjeu majeur pour le champ de l'éducation et de la formation¹³⁰. »

3.3.2 Le manque de reconnaissance de la condition du patient-expert

Si le patient peut être amené à modifier grandement ses activités quotidiennes quand il est atteint d'une maladie chronique, lorsque ce dernier s'engage dans un parcours thérapeutique, le plaçant comme un « expert » de sa condition, il peut être également être amené à effectuer différentes activités en complément de sa prise en charge. Il peut revêtir différents rôles comme celui de « pair-aidant » (également appelé « médiateur de santé »), chargé d'échanger avec les autres patients et de partager ses expériences afin d'aider les autres malades à mettre en place des conduites spécifiques à la gestion de la maladie comme en témoigne Jean-Marc, patient-expert au sein de l'association ApresJ20 :

j'ai pu participer et intervenir dans des groupes de parole, alors là c'est super enrichissant, chacun partage ses galères, ses astuces et on est moins seul, je me suis fait quelques amis depuis avec qui je peux partager ce que je vis¹³¹.

Il peut également être « pair-formateur » en participant à la construction de programmes thérapeutiques et en animant des ateliers en étant encadré par des soignants. Il peut aussi représenter les malades au sein d'hôpitaux afin d'apporter son regard sur l'organisation des soins par exemple. Outre les institutions de soin en tant que telles, ils peuvent également amenés à utiliser leur expertise dans des groupes de travail initiés par des institutions publiques telles que la Haute Autorité de Santé ou encore dans des associations de patients comme l'association de patients ApresJ20, afin de représenter les patients dans les considérations des autorités de santé. Enfin, ils peuvent avoir un rôle au sein de

128 CANGUILHEM, Georges, *Écrits sur la médecine*, Paris, Seuil, 2002, p. 46.

129 Entretien n° 4, annexes p. 99.

130 TOURETTE-TURGIS, Catherine, THIEVENAZ, Joris, « La reconnaissance du « travail » des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation », *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, 2013, *op. cit.*, p. 71.

131 Entretien n° 9, annexes p. 116.

la recherche, éclairant alors les professionnels de santé par leur vécu singulier comme en témoigne Didier : « je me suis fait suivre à la clinique de Saint-Orens donc moi je me suis porté volontaire pour essayer tous les traitements qu'on pouvait tenter¹³². » En ce sens :

Il se forme dans des groupes de malades et des réunions d'information scientifique, et incarne le vécu de la maladie dans des domaines d'application variés : inclusion du handicap dans la ville, défense de l'accès aux médicaments... En recherche, il pointe les effets indésirables d'un traitement dont les médecins ignorent à quel point il altère la qualité de vie : la balance bénéfice/risque d'un médicament ou les risques d'une mauvaise observance thérapeutique s'en trouvent alors réévalués. Enfin, les patients experts participent à l'orientation des recherches, pour que les priorités définies se rapprochent des besoins immédiats des malades¹³³.

Cependant, l'activité de patient-expert peut être relativement éprouvante pour les patients, comme nous en fait part Læticia :

j'ai fait la formation d'éducation thérapeutique à l'Université des Patients et je peux intervenir en tant que patiente-experte. Donc maintenant je peux participer à des conférences et même des ateliers pour d'autres patients. Comme ça je partage mon expérience et puis j'en apprends tous les jours. C'est très fatigant aussi donc je me ménage, après je suis bénévole, c'est pour faire avancer les choses que je m'engage autant¹³⁴.

En effet, si l'accès à l'expertise est valorisant pour le patient et peut se révéler salvateur selon Jean-Marc : « j'ai réussi quand même, tant bien que mal, à utiliser ma maladie comme une force dans un sens. ApresJ20 ça me donne un but, je suis intégré avec d'autres patients, j'échange avec eux et j'en aide certains à mon échelle¹³⁵ », elle peut également être dévoyée et manquer de reconnaissance :

parmi les personnes qui réalisent un travail contribuant directement ou indirectement aux soins délivrés aux patients, il est une classe de travailleurs qui est rarement identifiée comme telle. Les patients ne détiennent aucun titre professionnel ; les tâches qu'ils accomplissent passent le plus souvent inaperçues, bien que paradoxalement elles soient souvent présupposées et attendues ; bien entendu, ce travail n'est pas rémunéré par l'hôpital¹³⁶.

132 Entretien n° 9, annexes p. 116.

133 RIGAUD, Nicolas (*et al.*), « Patients experts. Des risques de dévoiement ? » *Inserm*, 2022, *op. cit.*, p.42-43.

134 Entretien n° 10, annexes, p. 119.

135 Entretien n° 9, annexes, p. 116.

136 TOURETTE-TURGIS, Catherine, THIEVENAZ, Joris, « La reconnaissance du « travail » des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation », *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, 2013, *op. cit.*, p. 72.

C'est pour cette raison que les associations et collectifs de patients veulent que la notion de « patient-expert » soit l'objet d'une meilleure définition et bénéfie d'une reconnaissance sociale et institutionnelle nouvelle. Des projets sont conduits en ce sens et s'accompagnent d'une reconnaissance sociale et professionnelle : les « médiateurs de santé-pairs » (MSP) en psychiatrie sont formés dans le cadre d'un parcours développé par le CCOMS¹³⁷ et les universités de Bobigny et de Bordeaux qui les conduit à obtenir une licence en sciences sanitaires et sociales adaptée et à être recrutés dans des établissements publics de santé partenaires du programme (le CCOMS élaborant en parallèle une fiche de poste type précisant son rôle théorique). Une telle approche permet de doter le patient expert d'un statut social et surtout d'un revenu pour le travail d'expertise qu'il effectue auprès des patients mais aussi des autres acteurs du soin – et cela est d'autant plus important que la maladie chronique peut l'avoir privé de l'identité professionnelle et sociale qui était antérieurement la sienne. Cette place est cependant précaire, le médiateur de santé-pair étant amené à inscrire son travail dans une organisation du soin qui est normée et où la compétence définie par la détention d'un titre d'État qui habilite les aides soignants, les infirmiers, les ergothérapeutes, les psychologues, les éducateurs et les médecins à intervenir auprès des patients des secteurs de psychiatrie, doit être éprouvée au sein du collectif de travail lui-même. La démarche du programme qui revient à doter ces nouveaux professionnels d'un parcours diplômant apparaît comme la condition première, formelle, d'une intégration mais elle ne doit pas occulter une autre condition tout aussi importante qui repose elle sur la place que les autres métiers acceptent de lui reconnaître dans un contexte et une organisation de travail donnés, et qui résulte des relations de travail informelles qui se nouent au quotidien entre les acteurs du service de soins. Dans cette mesure, nous pensons que le design, en tant qu'activité politique peut favoriser cette valorisation du « patient-expert ». En effet, si le design du *care* est en capacité et doit se saisir des problématiques inhérentes à l'éducation thérapeutique afin d'accompagner le patient dans le développement de son expertise, il a tout intérêt à se placer en tant que figure relais pour favoriser la reconnaissance de cette condition.

Si le design est un agent de changement majeur, pour le designer Victor Papanek, ce dernier est éminemment politique. En effet, « ce que l'on désigne souvent de manière assez vague par le terme « design » est un processus transformateur et régénératrice – qui contribue donc à la génération de résultats efficaces ayant un impact réel et tangible dans la société¹³⁸ ». En ce sens, nous tenterons ici d'envisager le design en tant que catalyseur de changements notamment pour ce qui est de la reconnaissance du patient-expert qui, nous l'avons vu, nécessite d'être modifiée auprès des acteurs sociaux et institutionnels.

137 Le Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS), service de l'EPSM Lille-Métropole (établissement support du GHT de psychiatrie du Nord-Pas-de-Calais) développe ce programme de professionnalisation des patients-experts en psychiatrie depuis 2012. Consulté le 25 mai 2024. Disponible à l'adresse : <https://www.epsm-lille-metropole.fr/msp>

138 Dialogue entre MANZINI Ezio et TASSINARI, Virginia, initié et traduit de l'italien par QUINZ Emanuelle, « Le design est la réponse mais quelle était la question ? », *Multitudes*, vol. 89, n° 4, 2022, p. 139-199. Consulté le 15 mai 2024.

4. Du patient-expert au patient-partenaire : vers une reconnaissance

4.1 Une vision renouvelée du patient-expert

Si le patient, en sa qualité d'expert, tend à souffrir d'une non-reconnaissance de son expertise, nous pouvons appréhender cette non-reconnaissance de plusieurs manières. En effet, si la locution « patient-expert » peut être comprise comme un oxymore, opposant la passivité présumée du patient en tant que simple bénéficiaire de soins et une expertise qui sous tend une compétence approfondie, elle peut également être problématique dans le sens où elle renvoie à la « compétence ».

Pour le *Petit Robert*, seule la reconnaissance, par une instance extérieure à la personne à qui on l'attribue, d'un certain niveau de compétence, confère à celle-ci le droit d'émettre un avis et de prendre une décision dans le domaine où elle excelle. La reconnaissance de cette expertise suppose donc toujours la soumission à une instance supérieure, en l'occurrence probablement médicale et administrative¹³⁹.

En ce sens, « le patient qui, aux yeux de l'instance évaluatrice, n'aurait pas acquis le niveau de compétence requis, le patient « non expert », ne pourrait donc pas émettre légitimement des avis et prendre des décisions sur sa santé¹⁴⁰ ? » En effet, nous pouvons voir que le terme de « patient-expert » renvoie alors à une dimension verticale, plaçant les patients en tant que tributaires de l'obtention d'un « titre » afin de devenir de véritables acteurs de leur santé. Cette vision ne correspond pas à la visée initiale de l'éducation thérapeutique qui est « de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie¹⁴¹. » En effet, la considération du patient en tant qu'expert n'aide pas à sa collaboration au système de santé, cette dernière engageant une certaine notion performative, le patient devant se soumettre au regard évaluant du corps médical et des autres corps de savoir. Ainsi, ne serait considéré comme « expert » un patient qui aurait acquis assez de connaissances, qui observerait son traitement de la meilleure des manières selon les recommandations des soignants, qui saurait engager ses compétences de la meilleure des façons en face d'autres patients, etc. C'est dans ce sens que l'éducation thérapeutique tend à aller, plaçant encore aujourd'hui l'observance du patient au cœur de ses objectifs, en effet, « au lieu de reconnaître les aptitudes propres au patient autonome et d'adapter les pratiques

139 BARRIER, Philippe, « Les ambiguïtés du « patient expert » », *Médecine des maladies Métaboliques*, vol. 10, n° 4, 2016, p. 351. Consulté le 05 mai 2024.

140 *Ibidem*, p. 351.

141 Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes, « L'éducation thérapeutique du patient en pratique », 2022. Consulté le 18 mars 2024. Disponible à l'adresse : <https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/education-therapeutique-du-patient-en-pratique>

à leur mesure, on réduit ces capacités – c'est le rôle du diagnostic éducatif – à un ensemble de compétences quantifiables qui permettent alors de fixer des objectifs à l'égard desquels le malade devra alors performer¹⁴². » Ainsi, il conviendra pour la suite de notre recherche, dans un souci de cohérence terminologique, d'employer dorénavant le terme de « patient-partenaire » au lieu de celui de « patient-expert », dans le sens où « avec l'expression « patient-partenaire », on est bien, au contraire dans le registre du « partenariat dans la relation de soin » dont la mise en place réciproque était la finalité première de l'ETP¹⁴³. »

Ce faisant, il est nécessaire de préciser que ne renions pas l'expertise patient mais nous considérons ici que sa subjectivité ne saurait être fondée sur un principe à consonance unilatéraliste et autoritaire. Aussi, nous définirons la notion de patient-partenaire de la manière suivante : « un patient partenaire est un patient pouvant guider son parcours de soin et participer à une co-construction du savoir relatif à sa maladie en utilisant ses connaissances et savoirs-faire propres, tout en collaborant avec tous les acteurs du système de santé ». Cette définition nouvelle tente de prendre en compte les capacités subjectives de chaque patient et vise à généraliser la qualité de patient-partenaire à tous les patients atteints de maladies chroniques suivant leurs possibilités propres. En ce sens, cette conception sous entend l'implication du système de santé en tant qu'intégrateur de cette nouvelle figure du patient. Ainsi, si le design du *care* peut favoriser l'émergence du patient-expert en faisant profiter de ses méthodes et de ses considérations pour les sciences humaines et sociales à l'éducation thérapeutique, il sera maintenant envisagé pour favoriser l'émergence du patient-partenaire au sein du milieu institutionnel, visant à sa reconnaissance.

4.1.1 Une démarche de design social-*care*

Ainsi, en partant de l'hypothèse que le design du *care* pourrait favoriser l'émergence du patient-partenaire en tant que nouvelle figure de soin pour que ce dernier puisse bénéficier d'une reconnaissance sociale et institutionnelle, il faut dès lors envisager la discipline du design dans une démarche de transformation sociale. En effet, « ces démarches s'intéressent aux systèmes sociaux, à leurs dynamiques organisationnelles internes et aux interactions de ces organisations avec les environnements¹⁴⁴. » Si l'implication du design dans des domaines

142 BARRIER, Philippe, « Les ambiguïtés du « patient expert » », *Médecine des maladies Métaboliques*, 2016, *op. cit.* p.351.

143 *Ibidem*, p. 351.

144 MOINEAU, Christophe (*et al.*) « Design social et enseignement secondaire en France : l'émergence d'un design pédagogique ? », *Sciences du Design*, vol. 15, n° 1, 2022, p. 109-125. Consulté le 16 mai 2024.

toujours plus variés n'est pas nouvelle, la nécessité d'un design social a été relevée par le designer Victor Papanek qui évoquait alors un nouvel environnement favorisant l'action du design, avec des commanditaires qui seraient des groupes sociaux, sortant alors de la conception traditionnelle du design industriel producteur de biens¹⁴⁵. En effet, « tout au long de sa carrière, c'est en collaboration avec des écoles et des étudiants, mais également des organisations non gouvernementales (UNESCO, Organisation mondiale de la santé) qu'il développe des projets à destination de pays en voie de développement, de cliniques, d'hôpitaux¹⁴⁶. » Aujourd'hui, « cette attente envers le design peut être facilement remarquée si l'on regarde les nombreux appels à l'action adressés à ses praticiens et chercheurs non seulement par les membres de cette communauté même du design¹⁴⁷. » Nous pouvons citer par exemple le « Manifeste pour le renouveau social et critique du design¹⁴⁸ » énoncé par le philosophe et chercheur en design Stéphane Vial et les professeurs de design Philippe Gautier et Stéphane Proulx en 2014, visant à rassembler toutes les pratiques de design sous un paradigme social à travers 5 principes qui l'énoncent en tant que pratique sociale, centrée sur l'amélioration de la collectivité et la responsabilisation des designers au sujet du vivre-ensemble. Ces principes soulignent la nécessité pour ces derniers d'un engagement enrichi par des concepts tirés des sciences humaines et sociales, impliquant la focalisation du design sur l'environnement, les relations humaines et la promotion du bien commun. Le positionnant ainsi en tant qu'acteur central dans la projection et la conception d'un monde plus habitable.

En ce sens :

la contribution du design au domaine social se manifeste par une grande variété d'approches qui s'appuient à leur tour sur différents modèles de transition. La plupart de ces approches ont en commun l'idée d'aider les individus et les communautés, de soigner les problèmes existants ou perçus comme tels et de prêter attention aux liens entre individus et communautés par l'innovation socio-technique et culturelle¹⁴⁹

145 PAPANEK, Victor, *Design pour un monde réel*, Dijon, Les presses du réel, 1971.

146 MOINEAU, Christophe (*et al.*) « Design social et enseignement secondaire en France : l'émergence d'un design pédagogique ? », *Sciences du Design*, 2022, *op. cit.*, p. 109-125.

147 DEL GAUDIO, Chiara. « Le design dans le domaine social », *Multitudes*, vol. 89, n° 4, 2022, p. 176-180. Consulté le 23 avril 2024.

148 VIAL, Stéphane (*et al.*) *Manifeste pour le renouveau social et critique du design*, Stéphane Vial éd., *Le design*, Paris, Presses Universitaires de France, 2015, p. 120-122.

149 DEL GAUDIO, Chiara. « Le design dans le domaine social », *Multitudes*, 2022, *op. cit.*, p. 176-180.

À l'aune de ces considérations, nous tenterons d'aborder le design dans une approche de social-care en tant que « le concept de social care permet d'introduire la question du care dans la discussion sur les politiques sociales¹⁵⁰ ». Le design enrichi de considérations sociales est défini par le designer Ezio Manzini comme suit : “design for social innovation is everything that expert Design (designers) can do to activate, sustain, and orient processes of social change toward sustainability¹⁵¹. ” En effet, si « les liens entre design et santé sont actuellement renouvelés par la problématique de l’innovation sociale¹⁵² », nous tenterons donc d'enrichir l'approche du design du *care*, centré sur la prise en compte des vulnérabilités, par l'approche du design social, instaurant dès lors une considération hybride relevant d'une démarche de “design social-care”.

Si nous avons tenu à appuyer la démarche du design du *care* par les considérations inhérentes au design social, bien que les approches du *care* apposées au design y insufflent déjà un aspect social manifeste, celui-ci ne peut qu'être renforcé par l'approche du design social dans la mesure où il se place dans la continuité de l'innovation sociale en tant qu'elle :

ressurgit dans le contexte des mutations sociales de notre monde contemporain, engendrées par les différentes crises qui nous traversent actuellement. Elle se développe à la fois dans la société civile, les entreprises et les organisations en faisant émerger de nouveaux modes de gestion de projets¹⁵³

En ce sens, le design du *care*, pensé ici pour se saisir de problématiques institutionnelles, sera enrichi des apports du design social.

150 MARTIN, Claude, « Qu'est-ce que le social care ? Une revue de questions », *Revue Française de Socio-Économie*, vol. 2, n° 2, 2008, p. 27-42. Consulté le 12 mai 2024.

151 MANZINI, Ezio, *Design, When Everybody Designs: An Introduction to Design for Social Innovation*, Cambridge, MIT Press, 2015, p. 62. Traduction proposée : « le design pour l'innovation sociale est tout ce que le design peut faire pour activer, soutenir et orienter les processus de changement social vers la durabilité. »

152 CATOIR-BRISSON, Marie-Julie, ROYER, Marine, « L'innovation sociale par le design en santé », *Sciences du Design*, vol. 6, n° 2, 2017, p. 65-79. Consulté le 22 avril 2024.

153 *Ibidem*, p. 65-79.

4.1.2 Patient partenaire : vers une reconnaissance institutionnelle

Si le patient-partenaire est envisagé dans sa capacité à collaborer avec les différents acteurs de santé, ce dernier doit être introduit dans le système de santé en tant que tel, ici, « il s'agit de caractériser l'activité du sujet malade lorsqu'il intervient sur soi en ce qui concerne son interaction avec autrui¹⁵⁴. »

En effet, il convient dès lors de considérer la dimension productive des activités menées par les patients-partenaires, remédiant ainsi au fait que les compétences acquises lors de situations vécues complexes ne sont pas reconnues socialement. En ce sens, la vulnérabilité ne doit plus être comprise comme une tare dans le sens où elle « est une vérité de la condition humaine, partagée par tous¹⁵⁵ ». Ces vulnérabilités, quelles qu'elles soient, ne doivent pas être un vecteur d'infantilisation ni être synonyme d'incapacité. Le système médical se doit de « reconnaître la « maturité » du patient », c'est-à-dire sa citoyenneté¹⁵⁶ » comme le rapporte le philosophe et docteur Georges Canguilhem dans son ouvrage *Le normal et le pathologique*¹⁵⁷.

Ainsi, en lui octroyant une approche subjective,

le soin n'appartient pas à une caste de soignants qui distribuerait leurs soins, comme d'autres les bonnes paroles, aux dits soignés incapables d'être actifs dans le processus du soin. Le soin est une fonction en partage, relevant de l'alliance dialectique, créative, des soignants et des soignés, qui ensemble font éclore une dynamique singulière, notamment tissée grâce à la spécificité des sujets qu'ils sont¹⁵⁸.

C'est dans cette optique de décloisonnement des rôles que le psychiatre et psychanalyste

154 TOURETTE-TURGIS, Catherine, THIEVENAZ, Joris, « L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche », *Savoirs*, 2014, *op. cit.*, p. 9-48.

155 LEROY, Patricia, « Les enjeux de la triade soignant/soigné/famille pour l'aide-soignant ». Consulté le 22 mai 2024. Disponible à l'adresse : <https://www.infirmiers.com/profession-ide/les-enjeux-de-la-triade-soignantsoigneefamille-pour-laide-soignant>

156 BARRIER, Philippe, « Les ambiguïtés du « patient expert » », *Médecine des maladies Métaboliques*, 2016, *op. cit.* p.351.

157 CANGUILHEM, Georges, *Le normal et le pathologique*, Paris, Presses Universitaires de France, 1996.

158 FLEURY, Cynthia, TOURETTE-TURGIS, Catherine, « Une école française du soin ? Analyse de deux cas d'innovation socio-thérapeutique : l'Université des patients et la Chaire de philosophie à l'Hôpital », *Le sujet dans la cité*, vol. 7, n° 1, 2018, p. 183-196. Consulté le 12 mai 2024.

français Jean Oury, distingue le statut du rôle et de la fonction.

En prenant l'exemple d'un cuisinier, ayant donc le statut de cuisinier, dont la fonction serait de faire la cuisine, mais ayant un rôle fluctuant à l'égard du public auquel il est confronté (ici le malade). Ainsi, si le rôle du cuisinier pourrait être compris du premier abord comme étant manifestement celui de cuisiner, il dépend de la considération du patient qui pourra être amené parfois à se confier à lui, lui octroyant ici un rôle de « confident ». Ainsi, Jean Oury souligne l'importance de ne pas s'enfermer ni enfermer autrui dans des rôles prédéfinis et immuables découlant du statut.

Adoptant la même considération du soin en tant qu'il ne doit pas être cantonné aux seuls professionnels de santé, Catherine Tourette-Turgis a créé en 2009 l'Université des patients visant à répondre à la demande des personnes atteintes de maladies chroniques qui était de « pouvoir mobiliser leur expérience et en partager les acquis avec la collectivité dans le champ de la santé, de la formation et aussi dans d'autres domaines où ils peuvent transposer leurs compétences¹⁵⁹. » Ainsi, par l'intermédiaire de la Chaire de philosophie à l'hôpital développée par Cynthia Fleury, qui vise à « mieux inventer la fonction soignante en partage et l'alliance efficiente des Humanités et de la santé¹⁶⁰ » et qui est en lien avec l'Université des patients, « depuis plus de 30 ans la France développe une réflexion éthique et philosophique, par l'intégration des humanités dans ses cursus de formations initiale et continue, comme dans sa pratique hospitalière, et a placé le patient au centre de ses approches thérapeutiques¹⁶¹. » De ce fait l'Université des patients, en leur octroyant un diplôme, leur permet non seulement de devenir des acteurs de leur parcours de santé « mais elle invente une nouvelle étape dans la consolidation de l'expertise des patients, à savoir sa professionnalisation et sa capacité d'accompagner d'autres patients et soignants par la suite¹⁶². » En ce sens, elle offre aux patients l'opportunité de se sentir reconnus par le système de santé. De plus, comme témoigne Jean-Marc : « depuis que je suis considéré comme patient-partenaire, le regard des autres a changé aussi, j'ai l'impression

159 FLEURY, Cynthia, TOURETTE-TURGIS, Catherine, « Une école française du soin ? Analyse de deux cas d'innovation socio-thérapeutique : l'Université des patients et la Chaire de philosophie à l'Hôpital », *Le sujet dans la cité*, 2018, *op. cit.*, p. 183-196.

160 Chaire de philosophie à l'hôpital. Consulté le 02 février 2024. Disponible à l'adresse : <https://chaire-philo.fr/la-chaire/>

161 FLEURY, Cynthia, TOURETTE-TURGIS, Catherine, « Une école française du soin ? Analyse de deux cas d'innovation socio-thérapeutique : l'Université des patients et la Chaire de philosophie à l'Hôpital », *Le sujet dans la cité*, 2018, *op. cit.*, p. 183-196.

162 *Ibidem*, p. 187.

que ça donne un appui à l'existence de la maladie¹⁶³ » la reconnaissance institutionnelle des patients-partenaires conduit de la même manière une reconnaissance sociale, venant donner du poids à la maladie et la rendant visible. Nous pouvons retrouver cette visée dans le modèle de l'Université de Montréal au Québec, où sont formés des patients afin de co-diriger l'institution, ainsi, un bureau du patient partenaire a été formé afin « d'orchestrer une transformation des modèles de soins et de services à partir du partenariat patient qui lie les patientes et les patients aux intervenantes et intervenants de la santé¹⁶⁴. » En ce sens, cette démarche nommée « Le partenariat patient au service de la santé » a été mise en place afin :

d'agir sur le bien-être de tous les intervenants dans le processus de soins ; patients compris – dont il s'agissait d'améliorer l'expérience de vie avec la maladie en leur permettant de retrouver une réelle utilité sociale. On passait du « construire ensemble pour le patient » (qui fait songer au très français « le patient au centre du système de soin ») au « construire ensemble avec le patient ». Pour le dire très concrètement, le patient devient membre de l'équipe de soins pour ses soins¹⁶⁵.

Ainsi, dans la même logique, Cynthia Fleury et Catherine Tourette-Turgis en viennent à imaginer « un hôpital des patients, géré par les patients experts, autrement dit, dirigé et administré par eux et dans lequel le corps soignant délivrerait ses compétences fondamentales et traditionnelles, en étant plus soucieux des questions d'innovation sociale et d'appropriation sociale des parcours de soin et des nouvelles thérapeutiques¹⁶⁶. »

En ce sens, considérant les apports possibles d'une approche de design social-care, le designer est invité à accompagner les vulnérabilités d'un contexte donné tout en devenant un outil de transition pour améliorer ledit contexte. Il conviendra alors que le design adopte une démarche éthico-politique et profite de ses intrications au système actuel afin de penser, à son échelle, une modification des institutions dans l'objectif d'une reconnaissance institutionnelle de la qualité de patient-partenaire. Ce faisant, en reconnaissant l'expérience

163 Entretien n° 9, voir annexes p. 116

164 Université de Montréal. Bureau du patient partenaire (BPP). Consulté le 22 avril 2024. Disponible à l'adresse : <https://medecine.umontreal.ca/faculte/departements-ecoles-unites/bureau-du-patient-partenaire/>

165 BARRIER, Philippe, « Les ambiguïtés du « patient expert » », *Médecine des maladies Métaboliques*, 2016, *op. cit.* p.351.

166 FLEURY, Cynthia, TOURETTE-TURGIS, Catherine, « Une école française du soin ? Analyse de deux cas d'innovation socio-thérapeutique : l'Université des patients et la Chaire de philosophie à l'Hôpital », *Le sujet dans la cité*, 2018, *op. cit.*, p. 183-196.

des malades, « en montrant que leurs acquis sont non seulement l'équivalent d'acquis professionnels, reconnus dans d'autres métiers, mais surtout peuvent être utilisés comme ressources nous permettant de trouver des solutions à d'autres problèmes dans la société¹⁶⁷ », nous serons en mesure d'étendre la nécessité de reconnaissante, ici du patient-partenaire, pour la comprendre et l'invoquer dans des contextes plus larges.

4.2 Vers une reconnaissance

S'il est apparu au fil de notre raisonnement une nécessité de valorisation et de reconnaissance de la figure du patient en tant que sujet étant considéré comme vulnérable, cette nécessité peut s'étendre bien au delà du système de santé.

En effet, dans la continuité de François Tosquelles, psychiatre et psychanalyste français ayant développé les bases de la psychothérapie institutionnelle¹⁶⁸ à Saint-Alban dans le centre hospitalier portant son nom, Jean Oury considère que la reconnaissance de la subjectivité et des vulnérabilités doit être comprise dans une perspective élargie, celle de la remise en question et de la transformation des institutions en elles-mêmes. En effet, « il a parfaitement vu que soigner le malade sans soigner l'institution relevait purement et simplement de l'« imposture¹⁶⁹ ». » Effectivement, « que l'univers du soin soit lui-même malade n'est pas sans conséquences spécifiques dans la mesure où l'impact de ce manque de soin – dans un espace qui est précisément destiné à soigner, ce qui n'est pas le cas d'une administration ordinaire ou d'une entreprise – est bien plus dommageable pour les patients, les citoyens, et le monde de la santé en règle générale¹⁷⁰. » Au fil de ses travaux, Jean Oury

167 TOURETTE-TURGIS, Catherine (*et al.*), « Quand des malades transforment leur expérience du cancer en expertise disponible pour la collectivité. L'exemple d'un parcours diplômant à l'université des patients », *Vie sociale*, vol. 1-2, n° 25-26, 2019, p. 159-177.

168 La psychothérapie institutionnelle est un mouvement de la psychopathologie pouvant être défini comme : « ce qui est nécessaire pour créer un champ psychothérapique collectif pas simplement des pratiques, mais également des concepts. Il s'agit essentiellement de prendre en charge le traitement des psychoses, mais, si on parvient à saisir quelque chose en ce qui concerne les psychoses, on pourra mieux comprendre la « normalité ». Les éléments nécessaires à l'agencement du champ thérapeutique peuvent donc être utilisés dans d'autres domaines, en particulier dans les milieux éducatifs et pédagogiques. » selon OURY, Jean, « Psychanalyse, psychiatrie et psychothérapie institutionnelles », *VST - Vie sociale et traitements*, vol. 95, n° 3, 2007, p. 115. Consulté le 05 mai 2024.

169 FLEURY, Cynthia, TOURETTE-TURGIS, Catherine, « Une école française du soin ? Analyse de deux cas d'innovation socio-thérapeutique : l'Université des patients et la Chaire de philosophie à l'Hôpital », *Le sujet dans la cité*, 2018, *op. cit.*, p. 191.

170 *Ibidem*, p. 191.

a cherché « à analyser la dimension institutionnelle du soin, en montrant comment une fonction soignante qui n'était pas en partage n'était pas susceptible de produire un soin, et de répondre de façon éthique aux différents enjeux soulevés par la médecine¹⁷¹. » Pour lui, les institutions de soins doivent soigner le corps et l'esprit mais également prendre en compte la singularité des malades, en intégrant les spécificités psychologiques, culturelles et sociales de chaque individu. De plus, « le mot d'ordre de la psychothérapie institutionnelle – que l'hôpital soit hospitalier, thérapeutique – nécessite de le transformer radicalement pour en faire un lieu de vie¹⁷² », considérant les principes du psychiatre allemand Hermann Simon, qui énonce la nécessité de développer une « responsabilité collective¹⁷³ » au sein des institutions de santé, prenant à partie les soignants comme les patients.

En ce sens, notre hypothèse fondée sur la nécessité de reconnaissance institutionnelle et sociale du patient peut être enrichie de ces considérations dans la mesure où elles nous invitent « à étudier les organisations institutionnelles sociales et sanitaires, et à vérifier qu'elles sont compatibles avec une éthique du soin¹⁷⁴. » En effet :

les cas d'épuisement professionnel chez les soignants, notamment en secteur hospitalier, ou encore chez les étudiants – qu'ils soient élèves infirmiers ou futurs médecins –, le nombre toujours conséquent de suicides des soignants, ou encore le nombre encore trop important des dénonciations des patients concernant les pratiques soignantes trop chosifiantes ne sont certes pas le simple fait des organisations liées à la santé. Tous les secteurs publics, comme les entreprises et les associations, ont été victimes ces dernières années d'un management déshumanisant, oscillant entre pression arbitraire et injonctions contradictoires et rendant malades quantité de personnels. La situation n'est donc pas unique¹⁷⁵.

Cependant, cette analyse n'est pas réductible au monde du soin, en effet, dans une société moderne qui souffre d'une « accélération », au sens du sociologue et philosophe allemand Harmut Rosa, « responsable de l'invalidation croissante des compétences, expériences et

171 *Ibid.*, p. 188.

172 MOREAU RICAUD, Michelle, « Une « utopie » à la croisée de la psychiatrie et de la psychanalyse : la psychothérapie institutionnelle », *Topique*, vol. 88, n° 3, 2004, p. 95-108. Consulté le 07 mai 2024.

173 OURY, Jean, « Psychanalyse, psychiatrie et psychothérapie institutionnelles », *VST - Vie sociale et traitements*, 2007, *op. cit.*, p. 95.

174 FLEURY, Cynthia, TOURETTE-TURGIS, Catherine, « Une école française du soin ? Analyse de deux cas d'innovation socio-thérapeutique : l'Université des patients et la Chaire de philosophie à l'Hôpital », *Le sujet dans la cité*, 2018, *op. cit.*, p. 190.

175 *Ibidem*, p. 190.

attentes et donc de l'incapacité grandissante de prévoir l'avenir¹⁷⁶ », la quête de performance et d'efficacité tend à plonger le monde dans un état d'aliénation. En ce sens, il devient inévitable de repenser les modes d'organisation et de gestion sociétale pour éviter de plonger dans des pratiques déshumanisante.

C'est à l'aune de ces réflexions que nous envisageons ici la nécessité de la reconnaissance au sens du philosophe et sociologue allemand Axel Honneth. La théorie de la reconnaissance d'Axel Honneth se déploie dans le développement de la théorie critique de l'école de Francfort, et considère que la reconnaissance est un élément essentiel à l'estime de soi et au sentiment de sa valeur en tant qu'individu. Partant de ce constat, il « distingue trois formes de reconnaissance et montre que chacune est le résultat d'une lutte : les relations d'amour et d'amitié, la reconnaissance juridique et la solidarité¹⁷⁷. » Ainsi, il envisage « la place du travail dans le contexte d'une théorie sociale d'ensemble selon laquelle l'estime sociale reçue par les participants au processus de travail est la condition de possibilité de l'estime de soi ou sentiment de sa propre valeur¹⁷⁸. » En ce sens, nous pouvons considérer qu'il y a une urgence sociale à repenser les modes d'être au monde en utilisant le vecteur de la reconnaissance au sens honnethien.

Ainsi, « si on définit l'urgence comme une intervention résultant d'une délégation du souci de soi à un autrui dans une situation qui l'exige, l'urgence sociale peut être l'objet du *care* au sens où nous sommes en présence d'une situation dans laquelle un pourvoyeur de soin exerce sa capacité à donner un soin à une personne dont l'état l'exige¹⁷⁹. »

Si le libéralisme économique a mis l'accent sur l'individualisme social et économique, cela a pu conduire à négliger la dimension sociale des relations humaines et les activités liées au *care* en général.

176 POLLMAN, Christopher, « Accélération, Hartmut Rosa. Accélération. Une critique sociale du temps. Hartmut Rosa, La Découverte, 2010 », *Sciences Humaines*, vol. 255, n° 1, 2014, p. 36. Consulté le 12 mai 2024.

177 PIERSON, Françoise. « Pour un apprentissage de la lutte et de la résistance des cadres pour limiter leur souffrance au travail : les apports de la théorie de la reconnaissance d'Axel Honneth », *Management*, vol. 14, n° 5, 2011, p. 352-370. Consulté le 22 mai 2024.

178 GENEL, Katia, « La théorie de la reconnaissance d'Axel Honneth à l'épreuve de la crise sanitaire : travail, labeur et contribution sociale », *Travail et reconnaissance au prisme de l'utilité sociale*, vol. 64, n° 1-2, 2022, p. 1-13. Consulté le 22 mai 2024.

179 TOURETTE-TURGIS, Catherine, TOCQUEVILLE Mélanie. « Le *care* est-il un outil pour repenser l'urgence sociale ? », *Empan*, vol. 1, n° 85, 2012, *op. cit.*, p. 160.

De ce fait :

en ayant relégué les activités du *care* au second plan et en ayant dévalué celles qui consistent à faire attention à autrui, à prendre soin d'autrui, à délivrer un soin affectif, relationnel, physique, sans voir à quel point ces activités sont le pilier du lien social, les sociétés néolibérales ont relégué la dépendance, la vulnérabilité et tous les soins qui vont avec au niveau le plus bas et le plus dévalué des activités humaines¹⁸⁰.

Le *care* n'étant pas une pratique pouvant être réduite au contexte médical, de nombreux domaines inhérents au bon fonctionnement de notre société sont actuellement encore trop peu valorisés quand d'autres domaines principalement centrés sur la production de biens dans une logique purement capitaliste sont largement glorifiés (nous pouvons prendre ici l'exemple de l'activité de certains designers qui se sont vus « starifiés » et qui capitalisent sur ce statut pour valoriser leurs productions n'ayant pas grand intérêt social pour la plupart). Ce faisant, notre hypothèse visant à la reconnaissance institutionnelle d'une nouvelle figure de soin, celle du patient-partenaire, peut s'étendre au-delà du domaine médical pour trouver son sens dans des secteurs où les activités du soin sont dévalorisées comme dans l'éducation par exemple, le travail social ou encore d'autres domaines touchant au service (les soins à domicile, les domaines de l'entretien, la réinsertion professionnelle, le soutien aux réfugiés, etc.) qui devraient être valorisés et reconnus comme essentiels au bon fonctionnement de la société et au bien-être des individus qui la composent.

4.3 Une méthode de design social *care* pour reconstruire le statut patient

4.3.1 Entre pédagogie et reconnaissance

Ainsi, ma recherche s'articule avec un projet de design qui vise à questionner la figure du patient-partenaire. En effet, dans cette étude j'ai pu me questionner sur l'émergence de la figure du patient-expert, en invoquant la pratique du design du *care* enrichie par des principes pédagogiques accordant une émancipation au patient et une possibilité d'action au sein de son parcours de soin, tout en analysant des projets de design du *care* significatifs pour le développement de cette figure nouvelle et souvent dévaluée. En outre, j'ai délaissé la terminologie « patient-expert » dont les possibilités d'interprétation entraînent en contradiction avec la considération qui apparaissait au fil de mon développement, pour mettre en avant un « patient-partenaire » redéfini et enrichi notamment par la théorie d'Axel Honneth, visant à la reconnaissance institutionnelle et sociale de ce dernier. En ce sens, l'aspect hybride

¹⁸⁰ TOURETTE-TURGIS, Catherine, TOCQUEVILLE Mélanie. « Le *care* est-il un outil pour repenser l'urgence sociale ? », *Empan*, 2012, *op. cit.*, p. 161.

de mon projet est rapidement apparu, posant d'un côté la question des moyens pouvant être mis en place par le design du *care* pour favoriser l'éducation thérapeutique du patient, cette dernière bénéficiant des apports des théories de l'éducation, favorisant l'acquisition de savoirs chez le patient et lui octroyant un rôle actif dans son parcours de soin. D'un autre côté, la question de la reconnaissance du statut du patient-partenaire est apparue, instaurant alors la nécessité d'une considération sociale du design dans le sens où ce dernier serait mandaté à favoriser la reconnaissance du patient-partenaire dans l'exercice de ses fonctions. Ces réflexions ont mené à l'émergence d'un design social-care, qui impliquerait à la fois les méthodes du design du *care*, centré sur les vulnérabilités, et les méthodes du design social, centré sur l'innovation sociale et les politiques publiques.

De cette manière, ce projet s'attache à couvrir deux axes : l'un étant l'acquisition du savoir par l'éducation thérapeutique et l'autre la reconnaissance du rôle de patient-partenaire en tant que nouvelle figure de soin.

4.3.2 Ex-pa-tient

Allant dans le sens de cette hybridation, la problématique de création suivante s'est imposée : quels seraient les moyens d'un design social-care pour favoriser l'expertise et la reconnaissance du patient-partenaire ?

Cette recherche étant enrichie par un stage au sein de l'association Occitan'air, nous avons eu l'occasion de participer à la création d'un livret d'accompagnement thérapeutique à destination de patients atteints de Covid long, ce dernier est composé d'une première partie sur l'explication de concepts médicaux relatifs à la maladie, d'une deuxième partie faisant office d'espace d'expression pour le patient (écrire une lettre au Covid¹⁸¹, etc.) et d'une troisième partie contenant des informations utiles (contact d'association de patients, recueil de témoignages d'autres patients, etc.) Ce livret thérapeutique est destiné à être distribué aux patients Covid long pris en charge par l'association Occitan'air et à les accompagner tout au long de cette dernière. Il sera voué à être exposé en parallèle de mon projet, ce dernier ayant mobilisé des techniques graphiques afin de rendre lisible les informations nécessaires à la prise en charge du patient et faisant partie intégrante de mon cheminement.

Ce projet, présentant deux axes, aura donc deux dimensions. Dans la première il prendra la forme d'une « charte de déontologie » visant à définir et à encadrer les pratiques du patient-

¹⁸¹ Voir Annexe 1, p. 81..

partenaire afin d'imaginer lui octroyer une reconnaissance sociale et politique. Cette charte sera pensée sous la forme d'un manifeste et sera co-écrite avec des patients, des soignants ainsi que des responsables institutionnels du système de santé.

Le deuxième axe prendra la forme d'un jeu nommé « ex-pa-tient », illustrant la fusion des termes « expert », « partenaire » et « patient » et soulevant à l'aide du jeu de mot « ex-patient », le caractère évolutif du statut de patient. Le projet « Ex-pa-tient » sera un jeu de mémoire composé de cartes devant être rassemblées en paires lors d'une partie. Une paire sera composée d'une carte illustrant un symptôme du Covid long et d'une autre présentant le nom du symptôme associé ainsi qu'une définition succincte comme montré sur le prototype ci-contre. Ainsi, voué à faire émerger des connaissances sur la maladie, ce projet se présentera sous la forme d'un ensemble graphique et cohérent, visant à rendre lisible des informations médicales de manière ludique et contribuant à rendre visible la maladie du Covid long pour les patients, les proches et également les acteurs du système de santé.

MALAISE POST EFFORT

Épuisement physique ou cognitif aggravé à l'effort



ANOSMIE

Forte diminution ou perte de l'odorat



Figure 6 : exemple de cartes Memory, Emilie Huc, 2024.

Conclusion

L'éducation thérapeutique du patient peut, à première vue, apparaître comme une réalité bien éloignée du design, a fortiori lorsqu'elle est utilisée pour accompagner des patients jusque-là en quasi-déshérence médicale, souffrant de maux multiples et divers, difficiles à prendre en charge et qui sont depuis peu réunis dans un diagnostic de référence, celui du COVID long – une pathologie émergente dont la reconnaissance n'est pas encore achevée et qui nécessitera des recherches scientifiques supplémentaires pour être appréhendée à sa juste mesure.

Pourtant, l'éducation thérapeutique du patient et la figure du patient-expert qu'elle contribue à instituer, y compris dans le cadre du COVID long, permettent de mettre en évidence l'intérêt d'une approche fondée sur le design du *care*, qui est centré principalement sur l'attention à autrui pour mieux l'aider dans un contexte donné.

Elle permet tout d'abord d'interroger une observation, celle réalisée lors d'un stage dans l'une de ces associations qui réunissent professionnels de santé et patients pour créer des dispositifs d'accompagnement dans un cadre complémentaire à celui mis en œuvre par les acteurs traditionnels du système sanitaire et médico-social. Elle vient alors en complément des constats sociologiques que l'on peut faire, en insistant sur les procédures et moyens d'agir, utilisés ou à développer, pour parvenir à l'objectif fixé.

Elle devient dès lors l'instrument d'élaboration de nouvelles relations, de nouveaux outils, par les acteurs concernés, en l'occurrence les patients eux-mêmes, qui les aident à mieux vivre leur maladie chronique, en créant un cadre d'échange et un collectif de travail qui est source d'*empowerment*.

Dans ce travail, la figure du patient-expert, chargé de mettre en œuvre cette éducation thérapeutique qu'il est censé mieux comprendre en raison de cette qualité de patient chronique de longue date qu'il leur fait partager, en s'appuyant sur sa propre expérience de la maladie et des traitements pour favoriser la compliance aux soins, est omniprésente. Mais cette approche par le design, qui n'est pas en soi nouvelle, contribue à relever les difficultés qu'il doit surmonter et façonne ainsi une nouvelle représentation du patient-expert. Le terme même d'expert ne doit pas notamment occulter les conditions délicates d'insertion dans un monde médico-soignant normé où des logiques corporatistes sont à l'œuvre. Pour qu'il y ait design, c'est plutôt la figure de partenaire dudit patient-expert qui doit être valorisée. Le design du *care* apparaît alors comme un design du social dans le champ du *care* – et appellera un travail théorique complémentaire à mener pour fonder cette double évolution terminologique.

Bibliographie

Ouvrages :

CANGUILHEM, Georges, *Écrits sur la médecine*, Paris, Seuil, 2002, p. 46.

DAUTREY, Jehanne, *Design et pensée du care: pour un design des microluttes et des singularités*, Paris, Les Presses du réel, 2018, p. 14.

DEWEY, John, *Démocratie et éducation - suivi de Expérience et Éducation*, Paris, Armand Colin, 2011, p. 61.

D'IVERNOIS, Jean-François, GAGNAYRE, Rémi, *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique*, Paris, Maloine, 2011, (4e Éd.), p.39.

FLEURY, Cynthia, FENOGLIO, Antoine, *Ce qui ne peut être volé. Charte du Verstohlen*, Paris, Tracts, Gallimard, 2022, p. 4.

FREIRE, Paulo, *La pédagogie des opprimés*, Marseille, Agone, 2021, p.9.

GILLIGAN, Carol. *In A Different Voice*, Cambridge, Mass, Harvard University Press, 1982.

GILLIGAN, Carol. *Une voix différente. Pour une éthique du care*, traduction revue par Vanessa Nurock, Paris, Champs Flammarion, 2008.

HONNETH, Axel, *Kampf um Anerkennung*, Farnkfurt am Main, Suhrkamp, 1992.

HONNETH, Axel, *La lutte pour la reconnaissance*, traduction revue par Pierre Rusch, Paris, Gallimard, 2013.

KOHLBERG, Lawrence, *Essays on Moral Development*, Vol. 1, The Philosophy of Moral Development, New York, Harper and Row, 1981 ; *The Psychology of Moral Development*, Vol. 2 New York, Harper and Row, 1984.

MANZINI, Ezio, *Design, When Everybody Designs: An Introduction to Design for Social Innovation*, Cambridge, MIT Press, 2015, p. 62.

MOLINIER, Pascale (et al.), *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres*, Paris, Payot, 2009, p. 11 et 12. Consulté le 14 avril 2024.

PAPANEK, Victor, *Design pour un monde réel*, Dijon, Les presses du réel, 1971.

RICŒUR, Paul, *Soi-même comme un autre*, Paris, Le Seuil, 1990, p. 223.

TRONTO, Joan, *Un Monde vulnérable. Pour une politique du care*, traduction revue par Hervé Maury, Paris, La Découverte, 2009, p.13. TRONTO, Joan, *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*, New York, Routledge,1993, p. 13.

VIAL, Stéphane (et al.) *Manifeste pour le renouveau social et critique du design*, Stéphane Vial éd., *Le design*, Paris, Presses Universitaires de France, 2015, p. 120-122.

Articles de revues :

ALBANO, Maria, d'IVERNOIS, Jean-François, « La problématique de la distance dans la formation des médecins », *Pédagogie Médicale*, n° 17, p. 128. Consulté le 23 avril 2024.

DENI, Michela, « Le design de services : projeter le bien-être », *Communication et organisation*, n° 46, 2014, p. 129-142. Consulté le 23 avril 2024.

Entretien avec TOURETTE-TURGIS, Catherine, PELLETIER, Jean-François, « Expérience de la maladie et reconnaissance de l'activité des malades : quels enjeux ? », *Le sujet dans la cité*, vol. 5, n° 2, 2014, p. 27. Consulté le 12 mars 2024.

FAUQUETTE, Alexandre, « Quand les professionnels de santé jouent aux instituteurs », *SociologieS*, 2019, p. 2. Consulté le 30 avril 2024.

FENOGLIO, Antoine (*et al.*), « Collaboration entre soignants et designers. Avec le “design with care”, expérimenter de nouvelles preuves de soin ? », *Gestions Hospitalières*, n° 629, 2023, p. 471. Consulté le 17 avril 2024.

FLEURY-PERKINS, Cynthia, FENOGLIO Antoine, « Le design peut-il aider à mieux soigner ? Le concept de *proof of care* », *Soins*, vol. 64, n° 834, 2019, p. 61. Consulté le 05 avril 2024.

FLEURY, Cynthia, LEBOUCHER, Aziliz, « De la contention involontaire au sujet “se contenant” », *Soins*, n° 859, 2021, p. 62. Consulté le 25 avril 2024.

FRICONNEAU, Marguerite, « Le patient-expert. Un nouvel acteur du système de santé », *Med Sci*, Vol. 36, n° 2, 2020, p. 63. Consulté le 15 avril 2024.

GENEL, Katia, « La théorie de la reconnaissance d'Axel Honneth à l'épreuve de la crise sanitaire : travail, labeur et contribution sociale », *Travail et reconnaissance au prisme de l'utilité sociale*, vol. 64, n° 1-2, 2022, p. 1-13. Consulté le 22 mai 2024.

GILLET, Emilie, « Les patients experts, acteurs d'une nouvelle médecine », *Apivia-prévention*, 2021, p. 3. Consulté le 23 avril 2024.

GRIMALDI, André, « La maladie chronique », *Les Tribunes de la santé*, vol. 13, n° 4, 2006, p. 45. Consulté le 26 avril 2024.

GRIMALDI, André, « Les différents habits de l'expert profane », *Les Tribunes de la santé*, n° 27, 2010, p. 94. Consulté le 28 avril 2024.

GRIMALDI, André, « Si l'histoire de l'éducation thérapeutique du patient m'était contée... », *Médecine des maladies métaboliques*, Vol. 11, n° 3, 2017, p. 313. Consulté le 23 avril 2024.

JAUNAIT, Alexandre, « Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient », *Raisons politiques*, vol. 11, n° 3, 2003, p. 60. Consulté le 12 avril 2024.

LASCOUMES, Pierre, « L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? », *Politique et management public*, n° 25, 2007, p. 135. Consulté le 11 mai 2024.

LAUGIER, Sandra, MOLINIER, Pascale, « Politiques du care », *Multitudes*, vol. 37-38, n° 2-3, 2009, p. 74. Consulté le 21 avril 2024.

LEBOUCHER, Aziliz, « Innovation et pratiques de soin à l'heure de la co-construction patients/soignants. Un cas d'étude autour des dispositifs de contenance volontaire », *Gestions hospitalières*, n° 613, 2022, p. 81. Consulté le 13 février 2024.

LECORDIER, Didier, PEGON Martine, « Éducation thérapeutique du patient », Monique Formarier éd., Les concepts en sciences infirmières. 2ème édition. *Association de Recherche en Soins Infirmiers*, 2012, p. 162. Consulté le 13 avril 2024.

MOH, Corinne (*et al.*), « Efficacité de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) sur l'évolution virologique des patients vivant avec le VIH/SIDA : cas de cinq centres de santé en Côte d'Ivoire », *Annales Médico-psychologiques*, vol. 180, n° 7, 2022, p. 651. Consulté le 11 avril 2024.

MOREAU RICAUD, Michelle, « Une « utopie » à la croisée de la psychiatrie et de la psychanalyse : la psychothérapie institutionnelle », *Topique*, vol. 88, n° 3, 2004, p. 95-108. Consulté le 07 mai 2024.

OURY, Jean, « Psychanalyse, psychiatrie et psychothérapie institutionnelles », *VST - Vie sociale et traitements*, vol. 95, n° 3, 2007, p. 115. Consulté le 05 mai 2024.

PASTIER, Kevin, « La Covid-19 : un basculement vers une organisation par le care ? Les cas d'EHPAD et d'établissements de travail social », *Revue Management & Avenir*, n° 127, 2022, p.156. Consulté le 09 février 2024.

PIERSON, Françoise. « Pour un apprentissage de la lutte et de la résistance des cadres pour limiter leur souffrance au travail : les apports de la théorie de la reconnaissance d'Axel Honneth », *Management*, vol. 14, n° 5, 2011, p. 352-370. Consulté le 22 mai 2024.

POLLMAN, Christopher, « Accélération, Hartmut Rosa. Accélération. Une critique sociale du temps. Hartmut Rosa, La Découverte, 2010 », *Sciences Humaines*, vol. 255, n° 1, 2014, p. 36. Consulté le 12 mai 2024.

REACH, Gérard, « L'éducation thérapeutique du patient. À la recherche des portes d'entrée », *Le Journal des psychologues*, vol. 295, n° 2, 2012, p. 29. Consulté le 23 mars 2024.

RIGAUD, Nicolas (*et al.*), « Patients experts. Des risques de dévoiement ? » *Inserm*, n° 53, 2022, p.42-43. Consulté le 22 avril 2024.

ROYER, Marine, « Care – Éthique du care », *Design in translation*, Consulté le 25 mars 2024. Disponible à l'adresse : <https://dit.dampress.org/glossary/care-ethique-du-care>

ROYER, Marine, PELLERIN Denis, « Le design à l'épreuve de l'éthique du care : retour réflexif pour un possible renouvellement des pratiques en design », *Sciences du Design*,

vol. 16, n° 2, 2022, p. 122. Consulté le 25 mars 2024.

SANDRIN, Brigitte, « Éducation thérapeutique et promotion de la santé : quelle démarche éducative ? », *Santé Publique*, vol. 2, n° HS2, 2013, p. 126. Consulté le 11 avril 2024.

TOURETTE-TURGIS, Catherine, « Éducation thérapeutique du patient », Christine Delory-Momberger éd., Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique. Érès, 2019, p. 410. Consulté le 15 février 2024.

TOURETTE-TURGIS, Catherine, « ETP : construire un nouvel agir professionnel », *Santé mentale*, n° 198, 2015, p. 44. Consulté le 12 avril 2024.

TOURETTE-TURGIS, Catherine, « Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité », *Soins*, n° 796, p. 38. Consulté le 23 avril 2024.

TOURETTE-TURGIS, Catherine, « L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades », *Le sujet dans la cité*, vol. 4, n°2, 2013, p. 178. Consulté le 12 avril 2024.

TOURETTE-TURGIS, Catherine, THIEVENAZ, Joris, « La reconnaissance du « travail » des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation », *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, 2013, p. 69.

TOURETTE-TURGIS, Catherine, THIEVENAZ, Joris, « L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche », *Savoirs*, vol. 35, n°2, 2014, p. 9-48. Consulté le 06 avril 2024.

TOURETTE-TURGIS, Catherine, TOCQUEVILLE Mélanie, « Le care est-il un outil pour repenser l'urgence sociale? », *Empan*, vol. 85, n°1, 2012, p. 160-161. Consulté le 12 avril 2024.

TRONTO, Joan, « Du care », *Revue du MAUSS*, vol. 32, no. 2, 2008, p. 245. Consulté le 22 avril 2024.

Thèses :

GOMARIN, Stéphanie, *Éducation thérapeutique du patient asthmatique en médecine générale : étude rétrospective sur 116 patients âgés de 4 à 45 ans dans l'agglomération havraise*, Thèse pour le doctorat en médecine, Faculté mixte de médecine et de pharmacie de Rouen, 2016. Consulté le 03 mai 2024.

ROUMY-AKUE, Magali, *Dynamique de veille des enseignants en design à l'échelle individuelle et collective pour la réactualisation des ressources au service de la conception*, thèse de doctorat de Sciences de l'Éducation, Université Paris Cité, 2019. Consulté le 23 avril 2024.

Sites web :

ApresJ20, Association COVID long France. Consulté le 14 mars 2024. Disponible à l'adresse : <https://www.apresj20.fr/>

Drees, Mieux connaître et évaluer la prise en charge des maladies chroniques : lancement de l'enquête PaRIS en septembre 2023. Consulté le 09 avril 2024. Disponible à l'adresse : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/communique-de-presse/mieux-connaître-et-evaluer-la-prise-en-charge-des-maladies-chroniques>

Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine, *Care*. Consulté le 27 avril 2024. Disponible à l'adresse : <https://www.academie-medecine.fr/le-dictionnaire/index.php?q=care>

Établissement Public de Santé Mentale Lille-Métropole (EPSM), Médiateurs de santé pairs (MSP). Consulté le 25 mai 2024. Disponible à l'adresse : <https://www.epsm-lille-metropole.fr/msp>

France Inter, Covid long : une prise en charge encore difficile, 2023. Consulté le 12 avril 2024. Disponible à l'adresse : <https://www.radiofrance.fr/franceinter/podcasts/le-telephone-sonne/le-telephone-sonne-du-mardi-09-mai-2023-4281782>

Haute Autorité de Santé, Éducation thérapeutique du patient (ETP) : évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques. 2018. Consulté le 07 avril 2024. Disponible à l'adresse : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2884714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp-evaluation-de-l-efficacite-et-de-l-efficiency-dans-les-maladies-chromiques

Haute Autorité de Santé, Éducation thérapeutique du patient (ETP) : Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient ?, 2007. Consulté le 07 avril 2024. Disponible à l'adresse : https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

KORSIA-MEFFRE, Stephane, Covid long : de nombreux progrès restent à faire, Vidal. Consulté le 28 mars 2024. Disponible à l'adresse : <https://www.vidal.fr/actualites/30515-Covid-long-de-nombreux-progres-restent-a-faire.html#>

Les Sismo. Consulté le 11 avril 2024. Disponible à l'adresse : <https://www.les-sismo.com/>

Organisation Mondiale de la Santé Europe, Améliorer le niveau d'éducation du patient : un nouveau guide à l'intention des décideurs et des professionnels de santé pour faciliter l'auto-prise en charge des maladies chroniques , Communiqué de presse, 2023. Consulté le 26 mars 2024. Disponible à l'adresse : <https://www.who.int/europe/fr/news/item/14-11-2023-improving-patient-education--a-new-guide-for-policy-makers-and-health-professionals-to-support-self-management-of-chronic-conditions>

Portail du Gouvernement, L'objectif est de limiter l'errance de diagnostic du Covid long et la souffrance des patients, 2021. Consulté le 23/04/2024. Disponible à l'adresse : <https://www.info.gouv.fr/actualite/l-objectif-est-de-limiter-l-errance-de-diagnostic-du-covid-long-et-la-souffrance-des-patients>

ROMMILY, Jacqueline, Enseignement et éducation, Académie française, 2008. Consulté le 11 avril 2024. Disponible à l'adresse : <https://www.academie-francaise.fr/enseignement-et-education>

Santé publique France, COVID long : 2 millions de personnes présentaient une affection post-COVID-19 fin 2022, 2023. Consulté le 03 février 2024. Disponible à l'adresse :

<https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2023/covid-long-2-millions-de-personnes-presentaient-une-affection-post-covid-19-fin-2022>

Université de Montréal. Bureau du patient partenaire (BPP). Consulté le 22 avril 2024. Disponible à l'adresse : <https://medecine.umontreal.ca/faculte/departements-ecoles-unites/bureau-du-patient-partenaire/>

Rapports et lois :

Article L1110-2 Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Article L1161-1 du Code de la santé publique, modifié par la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.Organisation

JAFFIOL, Claude (*et al.*), *L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine*, Rapport de l'Académie nationale de médecine, 2013, p.1-23. Consulté le 07 mai 2024.

LESCURE, Xavier (*et al.*), *Avis du Comité de Veille et d'Anticipation des Risques Sanitaires (COVARS) sur le syndrome post-covid, ses enjeux médicaux, sociaux et économiques et les perspectives d'amélioration de sa prise en charge*, 2023.

MARGAT, Aurore (*et al.*), *Étude de l'évaluation quadriennale des programmes d'éducation thérapeutique autorisés en Île-de-France (entre 2010 et début 2011)*. [Rapport remis à l'Agence Régionale de Santé Ile-de-France]. Bobigny : Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA 3412, 2017. Consulté le 30 mars 2024.

Organisation Mondiale de la Santé, Bureau régional de l'Europe, *Rapport sur l'éducation thérapeutique du patient*. 1998. Consulté le 22 mars 2024.

Santé publique France, *Littératie en santé : Rapport de l'étude Health Literacy Survey France 2020-2021*, 2024, <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/litteratie-en-sante-rapport-de-l-etude-health-literacy-survey-france-2020-2021>, consulté le 18 mai 2024.

Projets :

Chaire de philosophie à l'hôpital, *De la contention involontaire au sujet se contenant*. Consulté le 22 février 2024. Disponible à l'adresse : <https://chaire-philo.fr/de-la-contention-involontaire-au-sujet-se-contenant/>

Hôpitaux Universitaires de Genève, *La mélodie des gens*, 2022. Consulté le 03 février 2024. Disponible à l'adresse : <https://www.hug.ch/arthurmelodie-gens>

NGUYEN, Mathilde, *Projet Specul...s*, 2022. Consulté le 04 février 2024. Disponible à l'adresse : <https://mathildenguyen.com/diplome>

Index des noms propres

- ALBANO, Maria : p. 40
BOUILLIER, Grégoire : p. 11
CANGUILHEM, Georges : p. 68, 60
DAUTREY, Jehanne : p. 33, 47-48, 52
DENI, Michela : p. 51
DEWEY, John : p. 13, 50-51
D'IVERNOIS, Jean-François : p. 35, 40
MANZINI, Ezio, p. 62, 67
FARRINGTON, Jill : p. 49
FAUQUETTE, Alexandre : p. 40
FENOGLIO, Antoine : p. 17, 22, 30-31, 46-52, 58
FERRER, Francisco : p. 51
FLEURY-PERKINS, Cynthia : p. 17, 22-23, 30-31, 46, 50-51, 56, 58, 68, 72
FREIRE, Paulo : p. 51
FRICONNEAU, Marguerite : p. 38
GAGNAYRE, Rémi : p. 35
GAUTIER, Philippe : p. 66
GILLET, Emilie : p. 39
GILLIGAN, Carol : p. 20-21
GOMARIN, Stéphanie : p. 37
GRIMALDI, André : p. 24, 27, 34
HONNETH : p. 18, 73, 74
JAFFIOL, Claude : p. 34, 39-40, 42, 52
JAUNAIT, Alexandre : p. 40
JULIER, Guy : p. 46
KOHLBERG, Lawrence : p. 20
KORSIA-MEFFRE, Stephane, : p. 28
MOLINIER, Pascale : p. 20, 22
LASCOUMES, Pierre : p. 26
LEBOUCHER, Aziliz : p. 56
LECORDIER, Didier : p. 23
LESCURE, Xavier: p. 28
LESTAGE, Matthieu : p. 41
LIBMAN ENGEL, George : p. 40
MARGAT, Aurore : p. 42
MOH, Corinne : p. 38
NGUYEN, Mathilde : p. 54-55
OURY, Jean : p. 72, 71, 69
PASTIER, Kevin : p. 47
PEGON Martine : p. 23
PELLERIN Denis : p. 16, 22, 23, 47
PELLETIER, Jean-François : p. 27
PROULX, Stéphane : p. 66
RICŒUR, Paul : p. 52
REACH, Gérard : p. 17, 43
RIGAUD, Nicolas : 14, 61
ROMMILY, Jacqueline : p. 13
ROSA, Harmut : p. 72, 73
ROUMY-AKUE, Magali : p. 46
ROYER, Marine : p. 15-16, 22-23, 47, 67
SALABAY, Benjamin : p. 48
SANDRIN, Brigitte : p. 42
SIMON, Hermann : p. 72
TASSINARI, Virginia : p. 62
TOSQUELLES, François : p. 71
TOURETTE-TURGIS, Catherine : p. 15-17, 23, 25-27, 30, 42-43, 40, 59, 60-61 68-74
TRONTO, Joan : p. 13, 21-22
VIAL, Stéphane : p. 66
WOODS WINNICOTT, Donald : p. 55

ANNEXES

Annexe 1 : HUC, Emilie, extrait du livret d'accompagnement thérapeutique à destination des patients atteints du Covid long.

UNE LETTRE AU COVID...



Utilisez l'espace au dessous pour vous décharger de tout ce que la pathologie vous fait ressentir. Tristesse, colère, frustration, lâchez-vous !

AUJOURD'HUI...



La réhabilitation,
une inspiration
pour l'avenir

Complétez les phrases suivantes. Le Covid long étant une maladie qui évolue rapidement, vous pourrez refaire cet exercice les prochains mois sur les pages suivantes et comparer vos réponses.

- Aujourd'hui, j'aimerais que s'améliore.
- Aujourd'hui, j'aimerais être plus
- Aujourd'hui, j'aimerais être moins
- Aujourd'hui, je me sens
- Aujourd'hui, mes symptômes sont
- Demain, se sera amélioré.
- Demain, je serais plus
- Demain, je serais moins
- Demain, je me sentirais
- Demain, mes symptômes seront

Entretien n°1 : Cet entretien a été réalisé le 22 novembre 2023 en visioconférence. Il a été mené dans le cadre d'un stage effectué dans l'association Occitan'air. Dans un souci d'anonymat, le nom de famille de Christelle, qui a accepté de répondre à nos questions, ne sera pas dévoilé.

Emilie Huc : Bonjour, je vous remercie de prendre le temps de répondre à mes questions. Cet entretien est mené dans le cadre de mon stage chez l'association Occitan'air et vise à mieux comprendre la pathologie du Covid long et ses répercussions. L'entretien se compose en 3 volets, le premier vise à la compréhension de la pathologie en elle-même, le deuxième porte plutôt sur les répercussions sociales de la maladie et le troisième concerne les réponses apportées au Covid long en tentant de voir plus loin que les symptômes. Tout d'abord, pourriez-vous nous présenter brièvement ?

Christelle : Bonjour, je m'appelle Christelle, j'ai 46 ans et je suis infirmière anesthésiste à l'hôpital. Je vis maritalement, j'ai deux enfants de 12 et 14 ans.

E.H : Depuis combien de temps souffrez-vous du Covid long ?

C : Je dirais presque deux ans. Je crois que ça a commencé en janvier 2021, je sais plus si c'est 2021 ou 2022. Ça doit être 2022 je dirais.

E.H : Comment s'est passée votre prise en charge et l'évolution de la maladie ?

C : Alors j'ai fait deux Covid à la suite à trois semaines d'intervalle. Je l'ai eu en fin décembre et après mi-janvier. Le diagnostic a été long, fin décembre ça allait à peu près, le 3 janvier ça allait pas trop mal et le 10 janvier j'ai réattrapé le Covid donc là j'ai de nouveau eu les symptômes : toux, fatigue, maux de tête, de la fièvre. Et après ça a été beaucoup plus difficile, j'ai dû tousser jusqu'en février, des douleurs au niveau du péricarde, une péricardite¹ et voilà. Et pour le diagnostic du Covid long, mes symptômes ont persisté quoi, et je crois que c'est en novembre que j'ai consulté à la clinique Saint-Jean à Montpellier puis j'ai été prise en charge en avril par l'association Occitan'air. J'ai fait un test respiratoire et ils ont vu qu'il y avait une hyperventilation².

E.H : Dans quelle mesure votre quotidien a-t-il été affecté par le Covid long ?

C : C'est difficile à dire parce que c'est un changement énorme... J'ai des troubles de l'attention et de la concentration et après bon j'ai dû arrêter le sport. J'arrive plus à faire autant de choses qu'avant, après j'étais un peu hyperactive, maintenant j'arrive plus à faire deux choses en même temps. Il y a eu du brouillard cérébral³, des troubles de l'attention pendant longtemps et le manque de mots, de temps en temps quand je suis trop fatiguée j'ai du mal à trouver les mots. Après voilà c'est une hyperventilation qui entraîne une tachycardie⁴ et donc une fatigue généralisée.

¹Péricardite : inflammation du liquide lubrifiant sécrété par une partie du cœur : le péri-carde. Cette inflammation engendre une augmentation du liquide et empêcher la contraction correcte du cœur.

² Hyperventilation : accélération du rythme respiratoire.

³ Brouillard cérébral ou brouillard cognitif : sensation d'avoir le cerveau embrumé.

⁴ Tachycardie : accélération du rythme respiratoire.

E.H : Quelle est votre situation professionnelle à l'heure actuelle ? De quelle manière a-t-elle été impactée par le Covid long ?

C : Au niveau du travail ça a été un peu difficile, je suis infirmière anesthésiste, j'étais sur deux blocs à la fois et je me suis pas beaucoup arrêtée en fait. J'étais en vacances pour la première fois où j'ai contracté la Covid, pour la deuxième fois je me suis juste arrêtée dix jours. Au travail ça a été difficile parce que ça me demandait une concentration vraiment horrible et après j'avais plus du tout de concentration ça m'épuisait pour le reste de ma journée. Après j'ai changé de travail, enfin, je me suis mise sur un seul bloc où il y a pas de pédiatrie. Je me suis jamais arrêtée, on m'avait proposé un mi-temps thérapeutique à la médecine du travail, et puis bon mon médecin généraliste me disait que ce serait mieux mais bon, il savait pas si ça allait pas me déprimer donc c'était compliqué...

E.H : Comment votre entourage vit la situation ?

C : J'ai une collègue qui a le Covid long et qui me dit qu'il faut être dans l'acceptation mais c'est difficile. Après les gens le voient pas forcément parce que moi je suis quelqu'un de très dynamique. Mon entourage le voit par contre. Mais c'est une incompréhension, il y a plein de gens qui pensent que c'est psychologique. C'est pas facile pour eux non plus parce que bon c'est plus la même personne quoi et puis c'est difficile de voir qu'on fait plus la même chose parce que c'est sûr que quand je fais une activité je le paie après donc j'essaie de m'économiser.

E.H : Est-ce qu'au fil du temps, vous pouvez parler d'une amélioration de vos symptômes ? Si oui, est-ce qu'il y a un élément en particulier qui vous fait dire ça ?

C : Alors j'ai l'impression qu'au niveau cognitif, ça va un peu mieux, au niveau de la concentration un petit peu mieux aussi depuis cet été. J'arrive mieux à mobiliser mes souvenirs.

E.H : Avez-vous acquis, grâce à l'éducation thérapeutique, une connaissance ou un savoir-faire qui a permis d'améliorer significativement votre quotidien ?

C : J'ai des connaissances d'un peu de tout, sur tous les symptômes initialement. Après c'est aussi parce que je suis dans le milieu médical donc ça aide à la compréhension aussi. Après j'ai appris à mieux gérer mon quotidien.

E.H : Qu'est-ce que vous auriez aimé savoir dès le début, quelque chose qui a facilité le vécu de la pathologie lorsque vous l'avez appris ?

C : Je pense que j'ai pas été bien prise en charge au niveau médical. Quand on avait pas des symptômes graves on était pas pris en charge et moi j'ai toussé pendant deux mois et quand j'ai appelé le médecin, j'ai eu une remplaçante qui ne m'a pas auscultée et j'ai pas eu de traitement. Je pense que si j'avais pas toussé pendant deux mois j'aurais pas eu la péricardite et au niveau respiratoire ça se serait peut-être pas autant aggravé. Peut-être pas hein, mais je me dis que la prise en charge a été très mauvaise au départ. Peut-être que si quelqu'un m'avait dit de me reposer dès le début... Les premières fois quand j'allais chez le médecin tout était normal... après c'est moi aussi qui aurait dû m'arrêter de moi-même...

E.H : Qu'est-ce qui demeure encore compliqué dans votre quotidien avec la pathologie ?

C : Ben moi j'ai pas pu reprendre le sport, je courais deux fois par semaine et je devais faire une rééducation chez le kinésithérapeute deux fois par semaine aussi mais avec ce quotidien j'ai plus le temps. J'arrive plus à faire autant de choses qu'avant donc rajouter deux séances chez le kiné c'est un peu difficile quoi. Là je suis allé courir 10 minutes, je suis montée à 180 bpm donc c'est pas normal quoi.

E.H : Qu'est-ce qui vous aide à faire face ?

J'ai pris une femme de ménage qui vient deux heures par semaine pour faire le gros, ça m'aide. Les témoignages des gens dans les groupes de parole aussi ça aide à se sentir moins seul.

E.H : Merci beaucoup Christelle pour votre témoignage. Auriez-vous quelque chose à rajouter ?

C : Je vous en prie, non je n'ai rien à rajouter.

Entretien n° 2 : Cet entretien a été réalisé le 22 novembre 2023 en visioconférence. Il a été mené dans le cadre d'un stage effectué dans l'association Occitan'air. Dans un souci d'anonymat, le nom de famille de Carine, qui a accepté de répondre à nos questions, ne sera pas dévoilé.

Emilie Huc : Bonjour, je vous remercie de prendre le temps de répondre à mes questions. Cet entretien est mené dans le cadre de mon stage chez l'association Occitan'air et vise à mieux comprendre la pathologie du Covid long et ses répercussions. L'entretien se compose en 3 volets, le premier vise à la compréhension de la pathologie en elle-même, le deuxième porte plutôt sur les répercussions sociales de la maladie et le troisième concerne les réponses apportées au Covid long en tentant de voir plus loin que les symptômes. Tout d'abord, pourriez-vous nous présenter brièvement ?

Carine : Bonjour, très bien, je vous en prie. Alors, mon prénom c'est Carine, j'ai 40 ans et je suis aide soignante depuis 17 ans.

E.H : Depuis combien de temps souffrez-vous du Covid long ?

C : Alors j'ai attrapé le Covid en septembre 2022 et le diagnostic du Covid long vient d'être posé hier, ça a été un gros parcours un peu compliqué.

E.H : Comment s'est passée votre prise en charge et l'évolution de la maladie ?

C : Je suis restée à domicile, je me suis retrouvée en insuffisance respiratoire, mon médecin m'a envoyée chez un pneumologue qui a mis un traitement en place pour m'aider. Après j'ai eu de la kinésithérapie. Au mois de mars 2023 j'ai fait un test d'effort qui a montré une hyper-ventilation. Après j'ai continué la kiné et là depuis le mois de juin je fais vraiment que de la kiné respiratoire. Après j'ai suivi le programme d'Occitan'air avec le vélo pendant 3 mois. Et là début septembre je suis allé voir le docteur qui m'a dit de faire que de la kiné respiratoire et maintenant je vois un peu une amélioration.

E.H : Dans quelle mesure votre quotidien a-t-il été affecté par le Covid long ?

C : Au début le quotidien a été impacté énormément je me suis retrouvée à plus rien pouvoir faire, je pouvais plus parler, plus bouger parce que j'étais trop essoufflée. Au fur et à mesure ça a commencé légèrement à s'améliorer mais à la maison je fais pas le ménage ni les courses, je fais le minimum donc je fais les repas et le linge. Et encore ça va mieux parce que je fais un peu plus de choses, maintenant j'arrive à passer le balais ou l'aspirateur. J'étais très active avant avec mon travail et j'allais marcher une fois par semaine avec mes copines, je m'étais mise à nager une fois par semaine aussi. Je l'ai très mal vécu, mon monde s'est effondré d'un coup et le fait de pas savoir pourquoi et dans combien de temps ça ira mieux c'était très difficile. D'ailleurs j'ai été suivie par une psychologue ça m'a aidée à faire le deuil de ce qu'avait été ma vie, de ce qu'elle est et de ce qu'elle pourrait devenir.

E.H : Quelle est votre situation professionnelle à l'heure actuelle ? De quelle manière a-t-elle été impactée par le Covid long ?

C : Là je suis en arrêt maladie depuis un an suite au Covid.

E.H : Comment votre entourage vit la situation ?

C : Ma famille s'est mieux adaptée que moi et mes amis aussi. Mon mari par contre ne comprends pas, mais même les gens autour de moi. Comme c'est respiratoire on dirait pas que je suis malade, c'est un handicap invisible quoi. Mais après mon entourage proche s'est vite adapté, comme je perds mes mots, mes amis finissent mes phrases. Par contre, j'ai eu droit à un « bouge toi les fesses » de la part d'un médecin qui m'a dit que « j'avais qu'à être moins grosse et peut être que je serais moins essoufflée ».

E.H : Est-ce qu'au fil du temps, vous pouvez parler d'une amélioration de vos symptômes ? Si oui, est-ce qu'il y a un élément en particulier qui vous fait dire ça ?

C : Depuis un mois, le fait d'avoir arrêté tout le sport. Le docteur m'a expliqué qu'avec le Covid long on avait une grosse infection virale et le fait de faire du sport entretient plus ou moins et le corps peut pas tout faire. Après c'était pas intensif non plus, je faisais la marche, dix minutes de marche deux fois par semaine, vingt minutes de vélo à la maison et depuis que j'ai arrêté ça et que je me base que sur la kiné respiratoire, ça va mieux du côté respiratoire. Au niveau cognitif ça reste moyen, ça dépend des moments et là j'ai fait un bilan cognitif j'attends les résultats et normalement je devrais avoir des séances de méditation.

E.H : Avez-vous acquis, grâce à l'éducation thérapeutique, une connaissance ou un savoir-faire qui a permis d'améliorer significativement votre quotidien ?

C : Oui, le programme PACLO¹, ça m'a aidée énormément. Le fait de faire des séances tous les mercredis matin, on a eu un atelier thérapeutique et un groupe de parole et c'est pas mal parce qu'on arrive à se donner des petites astuces pour s'améliorer et on se soutient énormément les uns et les autres et on apprend plein de choses. Du coup ça m'a appris comment m'économiser à la maison pour avoir plus d'énergie.

E.H : Qu'est-ce que vous auriez aimé savoir dès le début, quelque chose qui a facilité le vécu de la pathologie lorsque vous l'avez appris ?

C : J'aurais aimé savoir dès le début qu'il fallait vraiment se reposer et que c'était la clef pour arriver à gérer son énergie dans la journée. Si j'avais su avant je me serais faite hospitaliser parce que comme ça j'aurais été prise en maladie professionnelle, au niveau de ma prise en charge ça aurait été plus simple, j'aurais pas eu à courir après les arrêts maladie. On a refusé mon congé longue maladie donc je cotise à plus rien et je fais plus partie de l'effectif de l'hôpital. Si j'avais eu la maladie professionnelle j'aurais moins galéré de ce côté là.

E.H : Qu'est-ce qui demeure encore compliqué dans votre quotidien avec la pathologie ?

C : Le souffle c'est vraiment ce qui m'embête le plus, en plus j'ai eu une gastro la semaine dernière et je suis retombée en hyperventilation donc c'est frustrant, ça allait mieux et du coup ça me fatigue énormément.

¹ Le Programme d'Accompagnement du Covid Long Occitanie (PACLO) est né en 2023 suite au partenariat entre le réseau Occitan'air et l'association de patients ApresJ20. Ce programme contient trois axes : l'activité physique adaptée spécifique, les groupes de parole et les programmes d'éducation thérapeutique du patient.

E.H : Qu'est-ce qui vous aide à faire face ?

C : Le fait d'avoir vu la psychologue, j'ai accepté la situation mais voilà, depuis je regarde plus les recherches qui ont été faites pour comprendre la maladie. Les groupes de parole aussi, ça m'a permis de rencontrer des gens comme moi, avec les mêmes difficultés.

E.H : Merci beaucoup Carine pour votre témoignage. Auriez-vous quelque chose à rajouter ?

C : Je dirais que le plus important ici c'est qu'il faut se battre pour faire reconnaître la maladie quoi, surtout pour lutter contre l'errance thérapeutique et il faut montrer aux médecins, pas tous hein, mais il faut leur montrer qu'on existe et qu'on a des choses à dire, que la réalité c'est pas que dans les bouquins en fait, voilà, merci de m'avoir écoutée en tout cas.

Entretien n° 3 : Cet entretien a été réalisé le 22 novembre 2023 en visioconférence. Il a été mené dans le cadre d'un stage effectué dans l'association Occitan'air. Dans un souci d'anonymat, le nom de famille de Rachid, qui a accepté de répondre à nos questions, ne sera pas dévoilé.

Emilie Huc : Bonjour, je vous remercie de prendre le temps de répondre à mes questions. Cet entretien est mené dans le cadre de mon stage chez l'association Occitan'air et vise à mieux comprendre la pathologie du Covid long et ses répercussions. L'entretien se compose en 3 volets, le premier vise à la compréhension de la pathologie en elle-même, le deuxième porte plutôt sur les répercussions sociales de la maladie et le troisième concerne les réponses apportées au Covid long en tentant de voir plus loin que les symptômes. Tout d'abord, pourriez-vous nous présenter brièvement ?

Rachid : Bonjour, mon prénom c'est Rachid j'ai 36 ans et je suis conducteur de ligne, je travaille dans ce qui est le conditionnement de croquettes pour chiens et chats.

E.H : Depuis combien de temps souffrez-vous du Covid long ?

R : Officiellement je l'ai eu cinq fois et officieusement six fois. J'avais vraiment les symptômes qui apparaissaient. La première fois c'était en avril 2020, je l'ai réattrapé en 2021, j'arrivais plus à me lever à marcher... Et c'est là où ça persistait, où ça a commencé à être le Covid long, ça a duré au moins quatre ou cinq mois. Après je l'ai réattrapé en novembre et après on a refait le test en janvier je l'ai eu de nouveau. Début janvier 2023 je l'ai encore attrapé et là je l'ai eu aussi en fin septembre.

E.H : Comment s'est passée votre prise en charge et l'évolution de la maladie ?

R : On m'a gardé une journée à l'hôpital, j'avais pas de problèmes de respiration. Ils m'ont donné un médicament et je suis rentré à la maison. Tout a été débloqué par rapport au pneumologue qui m'a mis tout ça en place. Parce qu'en fait ça a déclenché de l'apnée du sommeil alors j'ai suivi le programme avec Occitan'air, maintenant je suis suivi une fois par mois et j'ai vu un psychologue.

E.H : Dans quelle mesure votre quotidien a-t-il été affecté par le Covid long ?

R : En 2020 j'étais immobile, j'étais allongé tout le temps, j'arrivais plus à bouger mes membres, j'avais la toux qui persistait depuis 2021, elle est partie en mai 2023 et là elle est revenue. J'avais des maux de tête, des vomissements, j'arrivais plus à rester debout. Avant je faisais beaucoup de sport, là je peux plus rien faire, si je commence à faire un peu d'efforts physiques, je commence à tousser, j'ai des vomissements et les membres qui commencent à avoir des fourmis et j'ai des maux de tête qui persistent. J'ai totalement arrêté le sport mais je fais un peu de marche quand même.

E.H : Quelle est votre situation professionnelle à l'heure actuelle ? De quelle manière a-t-elle été impactée par le Covid long ?

R : En ce moment je travaille à mi-temps thérapeutique, la sécurité sociale m'a convoqué, ils m'ont mis invalide catégorie 1 et de là je suis resté en mi-temps thérapeutique. Avant je faisais de 3h à 8h et la médecine du travail m'a mis de 8h à midi, donc à 50% du travail.

E.H : Comment votre entourage vit la situation ?

R : Quand on dit Covid long les gens comprennent pas, ils te disent « mais c'est quoi ça ? » Au début moi j'étais pénible, les repas de famille j'en faisais moins, j'étais malade j'avais qu'une seule envie c'était de rentrer. Après ils se sont adaptés, quand j'allais consulter on me disait « oui, c'est normal, c'est un Covid long » ou sinon il y avait pas de réponse ou on se moquait de moi. Et après les collègues le savent ils comprennent. Le Rachid maintenant et le Rachid d'avant ils ont bien vu que c'était vraiment différent.

E.H : Est-ce qu'au fil du temps, vous pouvez parler d'une amélioration de vos symptômes ? Si oui, est-ce qu'il y a un élément en particulier qui vous fait dire ça ?

R : Il y avait une amélioration. Le plus dur ça a été en 2021, c'est vraiment ça qui m'a mis à plat. Au début j'y croyais pas, je me disais : c'est comme le premier c'est juste une grippe et ça va passer. L'amélioration je l'ai vue au bout de six mois quand j'ai commencé à faire des jeûnes. C'est là qu'il y a eu de l'amélioration, j'ai eu moins de nausées, moins de courbatures. Là, j'ai encore des courbatures depuis septembre. Maintenant je peux marcher, la toux elle commence à diminuer, le niveau de fatigue, ça dépend des fois.

E.H : Avez-vous acquis, grâce à l'éducation thérapeutique, une connaissance ou un savoir-faire qui a permis d'améliorer significativement votre quotidien ?

R : Alors j'ai plutôt appris à me gérer et à pas faire trop d'efforts en fait. Et puis avec les groupes de parole on se retrouve, on est pas tous seuls et on peut partager plein de choses quoi.

E.H : Qu'est-ce que vous auriez aimé savoir dès le début, quelque chose qui a facilité le vécu de la pathologie lorsque vous l'avez appris, appris à faire, etc.

R : En fait, autour de moi j'entendais des gens qui auraient des collègues qui avaient le Covid long et moi j'avais jamais vu personne avec le Covid long. Et quand j'ai été pris en charge j'ai compris que j'étais pas le seul, que c'était pas psychologique.

E.H : Qu'est-ce qui demeure encore compliqué dans votre quotidien avec la pathologie ?

R : Avant j'étais tout le temps dehors et maintenant je peux plus rien faire quoi, c'est vraiment l'immobilité que ça a engendré qui me pèse en fait.

E.H : Qu'est-ce qui vous aide à faire face ?

R : Depuis 2021 jusqu'à maintenant j'ai pris deux ans en âge et si ça continue comme ça, je vais tout perdre au niveau physique, mental et c'est ça qui fait que je tiens le coup. On en a discuté avec la psychologue de la clinique de Saint-Orens et il faut que je vive avec et dès que je vois que je fatigue, je m'arrête.

E.H : Merci beaucoup Rachid pour votre témoignage. Auriez-vous quelque chose à rajouter ?

R : Non, merci beaucoup.

Entretien n° 4 : Cet entretien a été réalisé le 24 novembre 2023 en visioconférence. Il a été mené dans le cadre d'un stage effectué dans l'association Occitan'air. Dans un soucis d'anonymat, le nom de famille de Stéphanie, qui a accepté de répondre à nos questions, ne sera pas dévoilé.

Emilie Huc : Bonjour, je vous remercie de prendre le temps de répondre à mes questions. Cet entretien est mené dans le cadre de mon stage chez l'association Occitan'air et vise à mieux comprendre la pathologie du Covid long et ses répercussions. L'entretien se compose en 3 volets, le premier vise à la compréhension de la pathologie en elle-même, le deuxième porte plutôt sur les répercussions sociales de la maladie et le troisième concerne les réponses apportées au Covid long en tentant de voir plus loin que les symptômes. Tout d'abord, pourriez-vous nous présenter brièvement ?

Stéphanie : Bonjour, je m'appelle Stephanie, j'ai 49 ans et je suis prof en fac. J'étais une grande sportive avant d'avoir le Covid et j'habite à Toulouse.

E.H : Depuis combien de temps souffrez-vous du Covid long ?

S : J'ai eu le Covid fin janvier 2022, j'ai été diagnostiquée Covid long en fin avril.

E.H : Comment s'est passée votre prise en charge et l'évolution de la maladie ?

S : Je suis restée à domicile.

E.H : Dans quelle mesure votre quotidien a-t-il été affecté par le Covid long ?

S : Disons que maintenant, au bout de deux ans, je peux marcher mais pendant un an je pouvais à peine traverser la rue. En fait, dans l'ensemble ça va mieux mais typiquement aujourd'hui, je suis pas bien. J'arrive pas à ne pas oublier l'heure, je peux avoir pensé à quelque chose trois minutes avant, après j'ai totalement oublié. J'étais pas du tout comme ça avant, j'étais super fiable, j'avais tout en tête. Maintenant si j'ai un rendez-vous, je le sais hein, mais je me pose sur le divan sans m'endormir et puis je regarde ma montre et deux heures ont passé. J'ai d'énormes problèmes de mémoire, comme les vieux en fait, je laisse le gaz allumé, je laisse la porte grande ouverte... J'ai oublié mon téléphone à la caisse du supermarché, dans les toilettes de la fac... La mémoire ça pose des problèmes quoi, pour toutes les conversations je suis obligée de noter, alors qu'avant j'avais une super mémoire. Ça a un impact sur des choses impensables, typiquement, pendant un an et demi je ne pouvais plus faire une soustraction, je m'en étais pas rendu compte mais quand on fait une soustraction de tête, il y a des étapes intermédiaires et j'oubliais au fur et à mesure. Donc voilà, l'état cognitif, c'est le truc le plus choquant, on a l'impression qu'on a Alzheimer quoi. On commence une phrase et au bout de 3 mots on ne sait plus ce qu'on allait dire. Après, il y avait des symptômes digestifs, des problèmes pour manger, pour digérer, puis je suis couverte d'urticaire, j'ai perdu les trois quarts de mes cheveux... Donc voilà, c'est l'enfer quoi. Et la vie sociale elle en prend un coup énorme, donc même quand on va mieux, on prévoit un truc et puis une heure avant on est obligé d'annuler parce qu'on peut plus marcher ou parce qu'on a mal, parce qu'il y a un mal de tête. Avant j'avais jamais mal à la tête et là j'ai mal à la tête tout le temps quoi. Même pour faire les courses, les huit/neuf premiers mois c'est mes proches qui les faisaient pour moi, la vaisselle aussi. Ça veut dire aussi que certains jours, ben je prends pas de douche quoi, parce que je peux pas tenir debout ou alors parce que je sais que je vais devoir passer la journée alitée parce que je me suis douchée.

E.H : Quelle est votre situation professionnelle à l'heure actuelle ? De quelle manière a-t-elle été impactée par le Covid long ?

S : Sur ma vie de prof ça a été dur. J'ai eu trois mois d'arrêt maladie fin mars 2022 et j'ai fait avec les vacances pour avoir six mois d'arrêt. J'ai repris en octobre avec pas trop de TD au premier semestre et ça s'est pas mal passé mais j'en ai aucun souvenir, je ne sais pas ce que j'ai fait, mais bon les étudiants étaient contents... J'allais faire cours, entre les cours je dormais dans ma salle, j'avais des pauses d'une heure toutes les deux heures de cours et je dormais. J'avais mon oreiller, ma couverture dans un placard et je dormais dans ma salle, je dormais avant de partir chez moi, avant de reprendre la route, je rentrais chez moi et j'allais me coucher. Donc je faisais que ça quoi, travailler, dormir, travailler, dormir. Et je faisais de la recherche mais maintenant je peux plus en faire, j'ai plus le cerveau. J'arrive à faire cours ça c'est revenu, mais mon cerveau il est plus capable de faire les connexion subtiles pour faire de la recherche, ni de se concentrer sur plusieurs heures donc voilà la recherche c'est fini pour l'instant. Je peux faire cours à des étudiants de Master mais je peux pas faire de la recherche quoi, puis c'est un milieu où quand on disparaît pendant 3 ans c'est un peu compliqué. Après il faut accepter ce qui nous arrive, on est pas fous, c'est pas notre faute et presque comme on a pu dire pendant le mouvement #MeToo¹ : il faut qu'on nous croit en fait. Je suis super émue mais moi pendant mon boulot j'étais quelqu'un de super dynamique, j'étais quelqu'un de fiable. Mais personne ne me comprenais, ça n'a quasiment pas joué dans la réaction de ma direction et c'était horrible leur regard. Il y a une dureté professionnelle et je me suis mise à la place de tous ces gens qui ont une maladie invisible, comme moi en fait. Ce qui a été compliqué ça a été ça aussi d'être devenue une personne avec un handicap, même invisible. Moi je me mettais pas du tout dans la catégorie des personnes handicapées avant, et c'est une claque le handicap, c'est très dur, c'est un parcours en soi que d'admettre qu'on est handicapé et c'est pour ça aussi qu'on fait des « conneries » du genre reprendre le sport, la plupart des gens sont hyper motivés parce qu'ils veulent redevenir avant. Et donc remplir mon dossier de RQTH², ça, ça m'a vraiment écorchée de le faire et j'arrivais pas à l'envoyer quoi, psychologiquement j'arrivais pas à reconnaître que j'étais devenue une personne handicapée.

E.H : Comment votre entourage vit la situation ?

S : J'ai pas d'enfant et sinon ma famille est intégralement dans le nord de la France mais heureusement, j'ai un réseau bien dense d'amis mais ils comprenaient pas quoi. Maintenant, les gens commencent à connaître un peu plus mais moi les 6 premiers mois de Covid long j'étais une extra-terrestre quoi. Et même mon copain, qui avait aussi un Covid long, des fois il comprenait pas, il arrivait pas à accepter mon état. Il avait moins de brouillard mental, moins de troubles. Moi ça le faisait pas la première année mais maintenant, depuis quelques mois comme j'ai repris une vie un peu plus normale, je suis plus fatiguée, plus irritable, je peux avoir une réaction un peu vive par exemple et comme j'ai aussi des problèmes auditifs depuis le Covid, parfois les gens ils parlent trop vite ou trop fort et là je panique. Je m'en rends pas compte mais d'un coup le cerveau il panique et il y a une réaction un peu vive qui sort quoi. Mais après je sais qu'avec mes voisins, j'ai une très bonne relation et ils ont été super quoi. Donc j'ai pas été seule, j'ai pas été abandonnée.

E.H : Est-ce qu'au fil du temps, vous pouvez parler d'une amélioration de vos symptômes ? Si

¹ #MeToo est un mouvement social visant à entendre et considérer la prise de parole des femmes ayant subit des violences sexuelles et sexistes.

² RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

oui, est-ce qu'il y a un élément en particulier qui vous fait dire ça ?

S : Une amélioration cognitive en fait, il y a eu une amélioration depuis que je suis à temps partiel parce que l'année dernière, quand j'ai repris, j'étais à temps plein et donc j'ai passé l'année à travailler et à dormir. Et cette année je suis à temps partiel. Donc là je revis un peu au niveau de ma vie privée et du loisir. Mais il y a encore des moments où, si je sollicite trop mon corps ou si je réfléchis trop, ce qui a été le cas ces derniers jours, ben je rechute quand même, ça dure pas des mois mais trois ou quatre jours quoi.

E.H : Avez-vous acquis, grâce à l'éducation thérapeutique, une connaissance ou un savoir-faire qui a permis d'améliorer significativement votre quotidien ?

S : Ben ouais parce qu'on apprend, c'est très dur d'évaluer ça la première année, mais on apprend à réussir à s'arrêter de faire une activité avant d'être fatigué. Parce qu'arrêter quand on sent les premiers signes, ça c'est déjà pas facile, mais s'arrêter avant de sentir les signes de fatigue c'est très compliqué parce qu'on les sent pas encore. Alors il y a cette technique qui s'appelle le *pacing*³, c'est fractionner les activités, faire des pauses très très souvent et des pauses allongé, yeux fermés, pas de bruit, bouchons dans les oreilles. Et puis soit je dors, soit je me repose pendant vingt minutes et ça marche d'en faire plein dans la journée. Pendant les huit mois de mon Covid long je dormais quinze heures par 24h et même dix-huit heures au début, je dormais tout le temps. Et maintenant je fais même plus la sieste, mais avant il fallait que je fasse la sieste tous les jours. Donc ça veut dire « laisser en plan » des choses, parfois quand on est crevé on se dit « aller mais j'ai presque fini, je finis quoi » et maintenant avec le Covid long mais surtout pas quoi, les cinq minutes qui manquent elles vont nous tuer pour une semaine en fait donc il faut s'arrêter tout de suite et s'allonger. Même au niveau de l'alimentation j'ai changé des choses pour que ce soit mieux.

E.H : Qu'est-ce que vous auriez aimé savoir dès le début, quelque chose qui a facilité le vécu de la pathologie lorsque vous l'avez appris ?

S : J'aurais aimé savoir qu'il fallait surtout pas que je fasse des activités physiques. Et j'aurais aimé que le corps médical arrête de vouloir nous réhabiliter physiquement parce que moi au bout de sept mois de Covid long j'étais guérie, j'avais plus de symptômes du tout pendant un mois et en fait à l'hôpital ils ont dit qu'il fallait que je fasse de la rééducation et ils m'ont fait pédaler sur un vélo, ils m'ont fait faire du cardio. Alors je l'ai fait une fois et j'ai été crevée pendant trois jours, les organes en feu, plus étanche de nulle part - sans entrer dans les détails - des acouphènes horribles, des vertiges, de la tachycardie. Donc bon, il se passe plusieurs jours, ça passe et je retourne à la clinique, je leur dis « d'y aller mollo » alors on y va mollo. La séance d'après, ils me refont faire du cardio et là je m'en suis pas remise et j'ai fait une rechute qui a duré quatre mois et en fait j'ai jamais retrouvé mon état d'avant cette kiné. Et même encore maintenant, le corps médical ils ont toujours pas compris, parce que c'est contre intuitif pour eux, ils ont dans leur idéologie médicale que le sport c'est bon pour la santé et comme ils pensent un peu qu'on est des dépressifs, comme le sport c'est bon pour la dépression, ben ils nous font faire du sport. Et j'ai participé à des groupes de paroles, le premier m'a fait du bien, le deuxième je me suis dit que ça plombe un peu en fait. C'est bien de partager sa détresse mais bon multiplié par sept euh... c'est un peu dur. Et en fait je suis sur deux groupes Facebook, celui de l'association ApresJ20 et un de patients qui est chouette et qui fait qu'il y a beaucoup

³ *Pacing* : littéralement « adapter son rythme » est une technique pour gérer son capital énergétique et ses activités.

de solidarité, beaucoup d'échanges et l'avantage que ce soit sur Facebook c'est que c'est quand je veux en fait, quand je me sens bien, quand je me sens d'attaque psychologiquement à recevoir toute la détresse des autres et ben j'y vais, j'interagis avec d'autres gens. Le problème avec les groupes de parole c'est que c'est tel jour, telle heure et avec le Covid long on sait pas comment on va être à ce moment donc il faut jongler et c'est très fatigant. Après c'étaient des heures où je travaillais aussi et en fait il y a beaucoup de gens avec le Covid long qui travaillent pas, et du coup c'est compliqué pour moi. En fait je vais plus assez mal pour ne pas travailler mais je vais pas encore assez bien pour travailler et réussir à faire le programme Occitan'air correctement, c'est un entre deux quoi. Si je travaillais pas, je pourrais avoir plus de temps pour moi, mais bon si je travaillais pas... moi mes étudiants ils me renvoient l'image que je suis normale, que je suis utile, que je suis comme avant, donc c'est vachement important pour l'image de soi quand on peut encore travailler. D'ailleurs sur le groupe Facebook, il y a des gens qui écrivent des poèmes, mais moi je suis pas sûre d'avoir envie de faire ça, moi si j'ai une lettre à faire c'est au Ministère de la santé quoi. Parce que je pense que c'était pas une fatalité cette histoire. Moi ça fait deux ans mais il y a des gens ça fait trois ans et demi, ils ont ça depuis 2020 et c'est scandaleux qu'ils soient encore à l'abandon ils ont tout perdu quoi, ils ont perdu leur boulot, la garde des enfants, leur logement, ils arrivent en fin de droits pour l'assurance maladie... Enfin là c'est pas un problème de virus c'est un problème de société qui déconne quoi. A partir d'un moment donné il a été décreté que la pandémie était finie et débrouillez-vous, on ouvre même pas les fenêtres, dans l'éducation nationale on met même pas de détecteur de CO₂ dans les salles pour que ça bippe quand on doit ouvrir les fenêtres... Pour moi on a laissé à l'abandon les personnes concernées.

E.H : Qu'est-ce qui demeure encore compliqué dans votre quotidien avec la pathologie ?

S : Le brouillard mental, par exemple les premiers huit mois c'était comme si j'avais bu, comme si j'étais ivre ou alors comme si j'avais la gueule de bois. Donc je pouvais même plus conduire sinon j'aurais écrasé quelqu'un quoi. On a peur de dire n'importe quoi, on se sent bizarre.

E.H : Qu'est-ce qui vous aide à faire face ?

S : Depuis gamine j'ai toujours eu une grande capacité à quitter mon corps, je m'allonge et je me mets à rêvasser. Il paraît que c'est un peu comme la méditation ou de l'auto hypnose. Et donc toute la période où c'était l'enfer ben je m'évadais quoi, je visitais Venise, j'ai fait de la randonnée, j'ai joué au ping pong avec Barack Obama et c'est con hein, mais jouer au ping pong avec tous les points, la balle d'engagement et tout ben ça dévie totalement l'esprit de la douleur, du malaise et donc des trucs comme ça. Donc c'est un peu bizarre peut-être mais moi ça m'a sauvée et le temps passait plus vite. J'ai plus de mal à le faire maintenant parce que mon cerveau il fonctionne plus comme avant donc c'est plus dur de s'évader. En fait mon cerveau il était en état de... je me déconnectais sans arrêt, je trouvais plus mon chemin dans mon quartier, quelque part je me suis servie de ça et je me suis évadée. Et j'ai pas mal écouté de musique en boucle aussi.

E.H : Merci beaucoup Stéphanie pour votre témoignage. Auriez-vous quelque chose à rajouter ?

S : Pas de problème, vous savez c'est toujours un plaisir si je peux aider... après quoi dire d'autre, je pense qu'on est quand même sur la bonne voie et que le plus important c'est de visibiliser la maladie et de continuer à apprendre, voilà.

Entretien n° 5 : Cet entretien a été réalisé le 29 novembre 2023 en visioconférence. Il a été mené dans le cadre d'un stage effectué dans l'association Occitan'air. Dans un souci d'anonymat, le nom de famille de Philippe, qui a accepté de répondre à nos questions, ne sera pas dévoilé.

Emilie Huc : Bonjour, je vous remercie de prendre le temps de répondre à mes questions. Cet entretien est mené dans le cadre de mon stage chez l'association Occitan'air et vise à mieux comprendre la pathologie du Covid long et ses répercussions. L'entretien se compose en 3 volets, le premier vise à la compréhension de la pathologie en elle-même, le deuxième porte plutôt sur les répercussions sociales de la maladie et le troisième concerne les réponses apportées au Covid long en tentant de voir plus loin que les symptômes. Tout d'abord, pourriez-vous nous présenter brièvement ?

Philippe : Bonjour Emilie, pas de soucis. Alors je me présente, je m'appelle Philippe, j'ai 56 ans et je cheminot depuis 35 ans chez la SNCF. Je suis célibataire.

E.H : Depuis combien de temps souffrez-vous du Covid long ?

P : J'ai le Covid long depuis 18 mois, caractérisé de sévère.

E.H : Comment s'est passée votre prise en charge et l'évolution de la maladie ?

P : Alors j'ai passé les trois premiers jours du Covid avec des symptômes grippaux et puis une grande fatigue mais je me suis pas relevé quoi, depuis c'est toujours pareil. J'ai été diagnostiqué du Covid long tout de suite, le médecin a été très compréhensif. J'étais très actif, je faisais beaucoup de randonnées, j'étais toujours dehors, j'étais un gros marcheur et du jour au lendemain ben je pouvais plus rien faire donc mon médecin n'a pas pu faire autrement que de constater mon état.

E.H : Dans quelle mesure votre quotidien a-t-il été affecté par le Covid long ?

P : Moi j'étais toujours dehors, maintenant c'est fini. Je ne peux quasiment plus marcher donc je marche un kilomètre et c'est mort après. Je peux plus travailler non plus parce que j'ai un brouillard cognitif assez important qui m'empêche de réfléchir. Et puis cette fatigabilité, j'ai aucune résistance. Depuis quelques temps j'arrive à gérer mon quotidien mais c'est assez récent, donc j'arrive à me faire à manger à peu près, pas tous les jours mais bon... Voilà, faire mon linge, le ménage un petit peu, c'est tout ce que je peux faire autrement dit je peux plus rien faire. Les repas de famille et tout, je peux pas, c'est trop de choses pour moi c'est trop fatigant. Entre les émotions, les interactions sociales, les déplacements, la durée, tout ça voilà, je suis trop limité quoi.

E.H : Quelle est votre situation professionnelle à l'heure actuelle ? De quelle manière a-t-elle été impactée par le Covid long ?

P : La SNCF ne veut pas pour l'instant reconnaître la longue maladie alors que voilà je suis arrêté pratiquement depuis 18 mois quoi. Je gagne la moitié de mon salaire et c'est très compliqué.

E.H : Comment votre entourage vit la situation ?

P : Alors mon entourage est très réduit, j'ai ma mère qui me comprend très bien, elle a fait le même constat que le médecin, j'étais jamais chez moi et du jour au lendemain j'ai dû passer l'été chez elle parce que j'y arrivais plus quoi. Du coup voilà ça se passe bien. Après j'ai pas d'amis, je suis un peu solitaire.

E.H : Est-ce qu'au fil du temps, vous pouvez parler d'une amélioration de vos symptômes ? Si oui, est-ce qu'il y a un élément en particulier qui vous fait dire ça ?

P : Du fait que j'arrive un peu à gérer le *pacing*, oui. C'est très compliqué, parce que bon moi j'étais un mec actif, je ne m'écoutais pas du tout, je marchais, je marchais même en me déchirant un muscle je continuais à marcher quoi... Déjà, pendant 14 mois j'avais pas de conseils de personne, donc je gérais les malaises post-effort¹ n'importe comment, j'en ai pas tenu compte du coup j'ai creusé, creusé au maximum quoi. Et du coup j'ai un tempérament volontaire et un peu bourrin et j'ai du mal à gérer ce *pacing* là qui est vital. Donc j'ai un peu appris à gérer mon énergie pour la journée, à accepter de ne pas pouvoir faire des choses. Du coup j'ai moins fait de malaises post-effort, ils ont duré moins longtemps quand je les ai fait. J'ai pas le choix que de m'écouter, le truc c'est que voilà, j'ai voulu partir à la fin de l'été j'en avais vraiment marre, j'ai pas écouté et je me suis mis dans une grosse fatigue même en faisant rien et j'ai eu beaucoup de mal à me relever. Donc là ça fait trois mois et il me semble que j'en sors, c'était un long moment de malaise post-effort mais apparemment ça va un peu mieux.

E.H : Avez-vous acquis, grâce à l'éducation thérapeutique, une connaissance ou un savoir-faire qui a permis d'améliorer significativement votre quotidien ?

P : Le *pacing* ça c'est quelque chose qui m'a vraiment aidé, c'est la base de tout.

E.H : Qu'est-ce que vous auriez aimé savoir dès le début, quelque chose qui a facilité le vécu de la pathologie lorsque vous l'avez appris ?

P : Le *pacing* j'aurais aimé connaître dès le début. Je l'ai appris en juillet/août et j'ai le Covid long depuis avril. Quand je connaissais pas le *pacing*, je me suis crevé complètement quoi, j'ai pas voulu m'arrêter de travailler. Enfin c'était un réflexe normal, quand on sait pas ce qu'on a on continue de travailler tant que c'est possible. Si je l'avais su plus tôt peut-être que j'en serais pas là à l'heure actuelle, parce que plus on va dans le malaise post-effort, plus on retarde l'échéance de la maladie, s'il doit y en avoir une... ce que je sais pas en fait.

E.H : Qu'est-ce qui demeure encore compliqué dans votre quotidien avec la pathologie ?

P : Ça dépend des jours mais hier et avant-hier je suis resté couché. J'ai pas pu faire des courses. Je suis au plus bas là, je galère pour tout quoi. Si je vais chez ma mère elle me fait à manger et tout ça, mais bon, je ne vis pas chez elle donc j'apprends à me gérer au quotidien avec le peu d'énergie que j'ai.

¹ Malaise post-effort (MPE) : épuisement (physique ou cognitif) aggravé à l'effort.

E.H : Qu'est-ce qui vous aide à faire face ?

P : J'ai pas un naturel négatif, enfin, je ne suis pas toujours joyeux mais j'ai pas le choix que d'accepter ce que j'ai même si j'ai du mal. Il faut que vive quoi, je suis tout seul, il y a personne pour m'aider. Je ne me plains pas mais bon je dois faire avec ce que j'ai quoi, sinon j'ai plus qu'à me laisser mourir. Enfin je me vois pas dépressif à ce point là quoi mais vraiment je galère. Ça fait longtemps que j'ai pas bossé, je suis en demi solde je gagne plus que 750 euros, la moitié de mon salaire. Je dois contacter l'assistante sociale mais avec mon brouillard cognitif c'est hyper compliqué de faire les démarches. Il faudrait qu'il y ait des choses pour savoir quel recours il peut y avoir en cas de difficulté à faire reconnaître la maladie. Quand je suis allé à l'hôpital en juillet/août tous les gens qui étaient là étaient à 100%, en maladie longue durée et moi non moi j'ai pris des congés. Donc j'en suis là c'est très long, je fini par y arriver mais c'est plus long quoi.

E.H : Merci beaucoup Philippe pour votre témoignage. Auriez-vous quelque chose à rajouter ?

P : J'ai pas grand chose à rajouter, merci à vous de m'avoir écouté.

Entretien n° 6 : Cet entretien a été réalisé le 05 décembre 2023 en visioconférence. Il a été mené dans le cadre d'un stage effectué dans l'association Occitan'air. Dans un souci d'anonymat, le nom de famille de Marie-Lucie, qui a accepté de répondre à nos questions, ne sera pas dévoilé.

Emilie Huc : Bonjour, je vous remercie de prendre le temps de répondre à mes questions. Cet entretien est mené dans le cadre de mon stage chez l'association Occitan'air et vise à mieux comprendre la pathologie du Covid long et ses répercussions. L'entretien se compose en 3 volets, le premier vise à la compréhension de la pathologie en elle-même, le deuxième porte plutôt sur les répercussions sociales de la maladie et le troisième concerne les réponses apportées au Covid long en tentant de voir plus loin que les symptômes. Tout d'abord, pourriez-vous nous présenter brièvement ?

Marie-Lucie : Bonjour, moi c'est Marie-Lucie, j'ai 42 ans et je suis consultante à la caisse d'assurance maladie à Toulouse.

E.H : Depuis combien de temps souffrez-vous du Covid long ?

M-L : En janvier ça fera 2 ans. Ça n'a pas pris beaucoup de temps pour le diagnostic, le médecin a attendu deux mois. Je suis allée le voir tout de suite après m'être rendue compte que ça ne passait pas. J'avais plein de symptômes qui m'empêchaient de reprendre le travail.

E.H : Comment s'est passée votre prise en charge et l'évolution de la maladie ?

M-L : Déjà je n'ai pas été hospitalisée, je suis juste restée couchée avec de forts maux de tête.

E.H : Dans quelle mesure votre quotidien a-t-il été affecté par le Covid long ?

M-L : Mon quotidien a été assez diminué, je peux plus faire autant de choses qu'avant, il faut tout anticiper, prévoir à l'avance la moindre sortie, ne serait-ce que faire des courses : « est-ce que je suis fatiguée ? Est-ce que j'ai mal aux jambes ou pas ? » Il faut tout planifier en fait. Au niveau physique, j'ai de grosses douleurs dans les jambes, une perte de force, comme si j'avais fait un marathon et que je pouvais plus marcher alors que j'ai rien fait. Et du coup, aller dans les magasins je peux pas, faire un magasin c'est épuisant, rien que le fait de marcher, au bout d'un moment j'ai des vertiges, mes jambes me portent plus et il faut que je m'arrête. Je suis fatiguée très rapidement. Pour ce qui est du souffle, avant j'étais très essoufflée, maintenant ça va mieux. Après au niveau cognitif, je suis suivie par une orthophoniste deux fois par semaine et là c'est pareil, dès que j'en fait un peu trop je sais plus ce qu'il faut faire, j'arrive plus à réfléchir, c'est le vrai brouillard. Donc c'est comme au niveau physique, il faut apprendre à s'écouter et anticiper les signes. Niveau cognitif c'est pareil, il faut écouter les signes annonciateurs, moi c'est les acouphènes, maux de tête, une espèce de bouffée de chaleur qui arrive donc là je sais que je suis à la limite et qu'il faut faire une pause.

E.H : Quelle est votre situation professionnelle à l'heure actuelle ? De quelle manière a-t-elle été impactée par le Covid long ?

M-L : J'ai été en arrêt maladie pendant huit mois. J'ai repris en mi-temps thérapeutique,

ensuite j'ai rattrapé le Covid, j'ai continué mi temps thérapeutique puis j'ai été hospitalisée en hôpital de jour à la clinique Saint-Orens parce que ça allait toujours pas malgré la kinésithérapie, l'orthophonie. Là j'ai repris le travail il y a deux semaines.

E.H : Comment votre entourage vit la situation ?

M-L : Il y en a beaucoup qui comprennent pas trop, qui disent « tu peux te mettre un coup de pied où je pense et c'est repartit ». Mais le cercle proche ça va, mon mari et mes enfants me soutiennent même s'ils comprennent pas trop.

E.H : Est-ce qu'au fil du temps, vous pouvez parler d'une amélioration de vos symptômes ? Si oui, est-ce qu'il y a un élément en particulier qui vous fait dire ça ?

M-L : L'hospitalisation m'a fait beaucoup de bien. Avant j'allais chez un kiné mais je pense que j'en faisait trop, enfin c'était pas très productif quoi. Donc j'étais plus fatiguée après, j'étais pas sur une bonne pente. Et le fait d'être passée par la clinique Saint-Orens ça m'a amélioré ma condition physique donc ça c'est le point positif mais bon après c'est pas encore ça, j'ai pas tout retrouvé.

E.H : Avez-vous acquis, grâce à l'éducation thérapeutique, une connaissance ou un savoir-faire qui a permis d'améliorer significativement votre quotidien ?

M-L : L'anticipation. Savoir ce que je vais faire dans la journée et en fonction me reposer assez. Si je sais que je vais au restaurant le soir, il faut que je me repose assez dans la journée pour sortir le soir. Après j'ai appris le *pacing* aussi, ça c'est très dur à mettre en place, il faut tout anticiper, planifier, moi j'ai pas l'habitude de tout planifier et il faut apprendre à gérer sa journée c'est pas évident.

E.H : Qu'est-ce que vous auriez aimé savoir dès le début, quelque chose qui a facilité le vécu de la pathologie lorsque vous l'avez appris ?

M-L : Je dirais que c'est le fait de m'écouter, d'écouter mes ressentis et d'adapter mes activités en conséquence.

E.H : Qu'est-ce qui demeure encore compliqué dans votre quotidien avec la pathologie ?

M-L : À peu près tout je dirais, enfin beaucoup de choses, on est quand même vachement diminués.

E.H : Qu'est-ce qui vous aide à faire face ?

M-L : Je prends les jours les uns après les autres et j'essaie d'avancer au mieux quoi. J'essaie de pas trop me projeter parce que sinon... Je me dis que ça va forcément un jour rentrer dans l'ordre et qu'un jour ça sera un souvenir mais c'est vrai que ça commence à faire long.

E.H : Merci beaucoup Marie-Lucie pour votre témoignage. Auriez-vous quelque chose à rajouter ?

M-L : Non, merci beaucoup à vous.

Entretien n° 7 : Cet entretien a été réalisé le 08 décembre 2023 en visioconférence. Il a été mené dans le cadre d'un stage effectué dans l'association Occitan'air. Dans un souci d'anonymat, le nom de famille de Patrick, qui a accepté de répondre à nos questions, ne sera pas dévoilé.

Emilie Huc : Bonjour, je vous remercie de prendre le temps de répondre à mes questions. Cet entretien est mené dans le cadre de mon stage chez l'association Occitan'air et vise à mieux comprendre la pathologie du Covid long et ses répercussions. L'entretien se compose en 3 volets, le premier vise à la compréhension de la pathologie en elle-même, le deuxième porte plutôt sur les répercussions sociales de la maladie et le troisième concerne les réponses apportées au Covid long en tentant de voir plus loin que les symptômes. Tout d'abord, pourriez-vous nous présenter brièvement ?

Patrick : OK donc je m'appelle Patrick, j'ai 49 ans.

E.H : Depuis combien de temps souffrez-vous du Covid long ?

P : Ça fera deux ans à Noël.

E.H : Comment s'est passée votre prise en charge et l'évolution de la maladie ?

P : Alors, j'ai pas été hospitalisé, mais je pense que j'étais pas loin. En fait, je passais toutes mes journées à la maison allongé. Ma difficulté était d'aller me doucher et de manger. Prendre le repas c'était déjà très compliqué. Ça a duré à peu près trois-quatre mois très intenses, et puis après, il y a eu une légère amélioration. Là, au bout de deux ans, je pense que par rapport à mes capacités, si avant j'étais à 100 %, aujourd'hui je m'estime être à 10 ou 15 % de mes capacités. En deux ans, j'ai récupéré mais très peu. Ça semble interminable. Et puis le problème aussi, c'est qu'on n'a pas de perspectives. On ne sait pas si on va guérir ou pas. On nous promet une amélioration, mais la guérison, c'est l'inconnu. Et ça, c'est un peu dur aussi psychologiquement, de ne pas avoir de perspective d'avenir. Au début, je me sentais seul, isolé. Trouver des structures pour la prise en charge était très compliqué. En février-mars, on savait pas où aller, qui appeler. Même le médecin traitant n'avait pas de coordonnées de personnes à appeler. Trouver la clinique qui allait bien sur Toulouse, ça a pris des mois, même mon médecin traitant était démunie. Et puis beaucoup de médecins ne croient pas en la maladie, ils sont complètement fermés. Ils sont convaincus de tout connaître et ont du mal à remettre en doute des choses qu'ils connaissent ou pas d'ailleurs. Quand je suis allé le voir au début, mon médecin traitant m'a orienté vers un neurologue pour les maux de tête et un gastroentérologue pour les maux de ventre. La gastroentérologue m'a dit que c'était pas possible, que tout allait bien dans mon estomac. Personne ne me croyait, sauf à la clinique de Saint-Orens, où là, on m'a dit que mes symptômes étaient dûs à des malaises post-effort. Là, on me croyait enfin, c'était réconfortant. La rééducation avec des gens qui ont vu des Covid long, ça rend crédible.

E.H : Dans quelle mesure votre quotidien a-t-il été affecté par le Covid long ?

P : Ah ben, il a été totalement perturbé. Je suis passé de tout à rien. D'une vie très active, très remplie avec beaucoup d'activités, je suis passé à ne pouvoir rien faire. Même pas me promener pendant quinze minutes, même pas pouvoir entretenir mon jardin, ne plus pouvoir amener ma fille aux activités physiques. Faire trente minutes de voiture, je ne pouvais plus. Toute la vie sociale, les repas entre amis, je pouvais plus. Je m'endors tout le temps, je suis

toujours fatigué. Donc tout est perturbé. La vie professionnelle, il n'y en a plus du tout. Je suis incapable de faire quoi que ce soit physiquement. Au bout d'une demi-heure, je suis au bout de mon effort. Donc tout est chamboulé.

E.H : Quelle est votre situation professionnelle à l'heure actuelle ? De quelle manière a-t-elle été impactée par le Covid long ?

P : Avant d'avoir le Covid long, j'étais en charge de l'installation et de la maintenance d'équipements médicaux. J'habite sur Toulouse, donc j'intervenais sur un rayon autour de deux heures de Toulouse. J'étais habitué à être très actif, très dynamique. Un métier qui était assez prenant, assez intense. Là je suis en arrêt de travail depuis deux ans et apparemment on a droit, tant que ça évolue, à trois ans. Si j'ai récupéré d'ici là, je pourrais récupérer mon poste. Après, c'est un peu l'inconnu. Je sais pas si je vais être guéri dans l'année. En fait, c'est vraiment l'inconnu. Et là, au bout de deux ans, tout ce qui est assurances, par exemple assurance prévoyance, assurance crédit maison ben je commence à avoir des expertises. Les gens se contentaient de mon dossier médical avant, et là je sens bien une suspicion, il faut toujours prouver qu'on est vraiment malade.

E.H : Comment votre entourage vit la situation ?

P : Alors, au niveau professionnel, c'est un métier assez spécifique donc quand il manque un élément, ça perturbe beaucoup. Ils ont été très impactés et je pense que c'est eux qui ont douté le plus. Les gens, plus ils sont impactés et plus ils doutent de la maladie. Beaucoup de gens mettaient en doute les arrêts maladie. Au début, c'était compliqué. Puis après 1 an quand j'ai eu le bilan Covid long avec une expertise qui validait le fait que j'étais vraiment malade, l'attitude a changé. Mais au début, c'était très compliqué. Ils étaient très sceptiques. Au niveau de l'employeur, c'était mal partit, mais après, une fois qu'ils ont compris que c'était vraiment une vraie maladie, ça s'est mieux passé. Au niveau de la famille et des amis, pareil, beaucoup de doutes, de suspicions. Personne n'y croyait trop. Ceux qui me connaissent vraiment, les amis très proches ou la famille très proche, savaient que je ne m'étais jamais mis en maladie de ma vie, que je n'avais jamais triché. Ces gens-là m'ont cru tout de suite. Le plus important, c'est de dire aux gens malades qu'on les croit et que c'est pas de notre faute. Mais après, les connaissances, les gens du voisinage, tout le monde était très sceptique, ils ne me croyaient pas. Par exemple, quand on va se balader et qu'au bout de trois minutes je suis essoufflé, là ils se rendent compte. Les gens doivent voir pour croire. Sinon, ils sont toujours dans la suspicion, ils doutent de notre maladie. Il y a que les gens qui me connaissent réellement, les très proches, qui m'ont cru. Je l'ai mal vécu mais j'étais tellement abattu, tellement fatigué, épuisé, que j'avais pas le temps de penser à tout ça. Je commence à réaliser maintenant finalement. Mais sinon, sur le moment, j'étais tellement écrasé que je ne pensais pas à ça. J'étais toujours allongé, je dormais, je comprenais pas trop ce qu'on me racontait. C'était très compliqué.

E.H : Est-ce qu'au fil du temps, vous pouvez parler d'une amélioration de vos symptômes ? Si oui, est-ce qu'il y a un élément en particulier qui vous fait dire ça ?

P : Alors, moi j'ai quatre gros symptômes. Le plus important, c'est la fatigue extrême, comme un épuisement général. Au début, je dormais douze/treize heures par nuit et quatre heures l'après-midi. Maintenant, c'est passé de douze heures par nuit à dix/onze heures et l'après-midi je dors une heure. J'ai diminué un peu mon temps de sommeil, je me sens légèrement mieux. Les améliorations sont très minimes, mais ça évolue dans le bon sens.

Ensuite, l'autre symptôme, c'est l'essoufflement. J'étais essoufflé pendant un an et trois mois jusqu'à ce que je sois pris en charge en rééducation au centre de Saint-Orens. Ils m'ont appris une technique respiratoire, la ventilation dirigée. Ça m'a permis de pouvoir marcher une demi-heure/une heure, en appliquant cette technique respiratoire. Ça m'a vraiment amélioré par rapport à la rééducation. Donc le côté respiratoire, ça va beaucoup mieux depuis la rééducation. Ensuite, pour le côté cognitif j'étais complètement à la ramasse, je comprenais rien, j'avais des problèmes pour me concentrer, des pertes de mots, j'oubliais beaucoup de choses. La mémoire et la concentration c'était stable pendant un an. Après un an, il y a eu une légère amélioration. Depuis un mois, j'ai quasiment récupéré les trois-quarts de mes capacités. Par exemple, dans mon métier, j'installe des équipements très compliqués. J'avais un appareil vulgaire, un four, que je n'arrivais même pas à réparer. Par rapport à mes capacités, c'était un truc très facile et je n'y arrivais pas. Là, j'ai récupéré mes capacités à réfléchir, analyser, diagnostiquer. C'est revenu il y a un mois, du jour au lendemain. J'espère que ça va durer, car les symptômes sont fluctuants. Ensuite, j'ai des malaises post-effort. Quand je fais un effort léger à modéré, si je fais un effort normal, j'ai des diarrhées. Au début, je partais faire du vélo, même pas deux minutes, et j'étais obligé de revenir à la maison à cause des diarrhées. Les malaises post-effort se traduisent par des diarrhées au moindre effort chez moi. C'est pour ça que je suis très limité dans ce que je fais. L'activité physique de la journée, c'est trente minutes à une heure de manière légère à modérée. Si je fais un effort normal, encore aujourd'hui, j'ai des diarrhées. C'est pour ça que je suis très limité dans tout ce que je peux faire.

E.H : Avez-vous acquis, grâce à l'éducation thérapeutique, une connaissance ou un savoir-faire qui a permis d'améliorer significativement votre quotidien ?

P : Oui, à la clinique Saint-Orens, en rééducation pendant un mois, on nous a appris le *pacing* pour gérer notre énergie dans la journée. Ensuite, avec Occitan'air, on m'aiguillait dans mes efforts, comment les faire, quelle durée. Au fil des mois, on a ajusté pour trouver un juste équilibre entre mes capacités et ne pas faire de malaise post-effort. Depuis six mois, j'ai été bien entouré pour améliorer ma gestion de l'effort et de l'énergie dans la journée. Au début j'avais un programme. Je me donnais toujours à fond et au bout de deux mois, j'ai complètement explosé. Je vis mal les échecs, les régressions. Pendant deux mois, j'étais vraiment à fond, super enthousiaste, ça se passait bien. Puis après, au bout de 2 mois, j'ai eu un gros malaise post-effort, obligé de me mettre au repos pendant 3 semaines. J'ai eu du mal à vivre ces régressions, mais après j'ai compris qu'on affinait le programme en fonction de chacun. Maintenant, c'est beaucoup mieux, j'arrive à avoir un rythme qui me correspond bien et ça se passe plutôt bien en ce moment. Quand j'étais à Saint-Orens aussi, on a fait trois fois une heure avec des personnes qui avaient le Covid long. On était à peu près onze ou douze dans la pièce. On a fait trois groupes de parole d'une heure. C'était rassurant de voir qu'on était pas seul. Parce que même si sur Internet, il y a de tout, moi je préférais voir des gens réellement. Ça m'a réconforté de me dire j'étais pas tout seul. Les groupes de parole m'ont bien aidé à accepter la maladie.

E.H : Qu'est-ce que vous auriez aimé savoir dès le début, quelque chose qui a facilité le vécu de la pathologie lorsque vous l'avez appris ?

P : Ce qui m'a perturbé beaucoup, c'est l'inconnu, de ne pas savoir où on va, combien de temps ça va durer. Même encore aujourd'hui, ça m'angoisse un peu de me demander si je vais guérir ou pas. Si au début on m'avait dit deux ans, j'aurais peut-être fait une dépression. Finalement, de pas le savoir, on accepte mieux au fil des mois. Est-ce que c'est mieux de le

savoir ou pas, je sais pas. J'en sais rien. Ce qui est aussi déstabilisant, c'est que l'an dernier, j'ai réattrapé le Covid au mois de novembre et j'ai comme régressé. J'ai mis trois/quatre mois à retrouver mon état d'avant. Là, j'ai encore réattrapé le Covid la semaine dernière, donc cette semaine a été un peu compliquée, mais je suis moins perturbé que la dernière fois. C'est la troisième fois que j'ai le Covid, mais c'est moins intense à chaque fois.

E.H : Qu'est-ce qui demeure encore compliqué dans votre quotidien avec la pathologie ?

P : Tout. Par exemple, aujourd'hui, mon objectif c'est de récupérer ma fille au lycée à 15h, à trente minutes de route. Pour ça, il faut que je me prépare à l'avance, il faut que je dorme bien comme ce matin, après manger je vais encore dormir une heure pour me préparer à faire une demi-heure de route pour aller la chercher. Tout ce que je fais est limité à une heure par jour, il faut que je me prépare à ça. Si j'ai une semaine où je fais de la gym par exemple, je me couche plus tôt le matin, je fais une grosse sieste. Il faut que je réfléchisse à comment je m'organise tous les jours.

E.H : Qu'est-ce qui vous aide à faire face ?

P : Ma vie de famille, le fait d'avoir deux filles qui ont onze et seize ans, elles ont besoin de nous. Je crois que c'est ça qui me tient. Ma vie de famille. Si j'avais été célibataire ou sans enfants, j'aurais peut-être fait une dépression. Mes enfants, je crois, la vie de famille, c'est ce qui me motive. Récupérer ma fille au lycée, amener la petite faire du piano, des petites choses comme ça où on se sent obligé d'avancer. Je pense que c'est ce qui me permet de faire face. Un peu de volonté personnelle aussi, mais des fois le moral est fluctuant. Il y a des moments où on accepte et des moments où c'est plus dur. Le moral est variable, il y a des jours où c'est plus facile pour faire face que d'autres. Dans ces cas là, je suis renfermé, je parle pas trop et ça se voit. Du coup, ça met une mauvaise ambiance à la maison. J'essaie de le cacher le plus possible quand j'ai des baisses de moral. J'essaie de préserver un peu tout l'entourage.

E.H : Merci beaucoup Patrick pour votre témoignage. Auriez-vous quelque chose à rajouter ?

P : Non je ne crois pas, merci à vous !

Entretien n° 8 : Cet entretien a été réalisé le 12 décembre 2023 en visioconférence. Il a été mené dans le cadre d'un stage effectué dans l'association Occitan'air. Dans un souci d'anonymat, le nom de famille de Didier, qui a accepté de répondre à nos questions, ne sera pas dévoilé.

Emilie Huc : Bonjour, je vous remercie de prendre le temps de répondre à mes questions. Cet entretien est mené dans le cadre de mon stage chez l'association Occitan'air et vise à mieux comprendre la pathologie du Covid long et ses répercussions. L'entretien se compose en 3 volets, le premier vise à la compréhension de la pathologie en elle-même, le deuxième porte plutôt sur les répercussions sociales de la maladie et le troisième concerne les réponses apportées au Covid long en tentant de voir plus loin que les symptômes. Tout d'abord, pourriez-vous nous présenter brièvement ?

Didier : Bonjour, d'accord ben écoutez je vais essayer de répondre du mieux que je peux. Alors je m'appelle Didier, j'ai 55 ans.

E.H : Depuis combien de temps souffrez-vous du Covid long ?

D : Alors, j'ai été impacté début février 2020, et là j'ai toujours le Covid long.

E.H : Comment s'est passée votre prise en charge et l'évolution de la maladie ?

D : Ben j'ai été hospitalisé à Toulouse en soins cardio-intensif et après j'ai été arrêté au travail.

E.H : Dans quelle mesure votre quotidien a-t-il été affecté par le Covid long ?

D : Alors donc, pour vous dire à peu près, j'étais relativement sportif puisque j'allais plus ou moins à sept kilomètres de chez moi travailler à pied ou en vélo ou en courant, ça dépendait. J'ai été sapeur-pompier volontaire aussi, j'ai fait pas mal de sport et en début février j'ai senti que mon état de santé se dégradait et maintenant je peux plus faire dix minutes sans m'asseoir deux ou trois fois. Voilà, ça c'est le tout début. Ensuite il y a eu des problèmes cardiaques qui m'ont fait être hospitalisé. Et à partir de là, ben ça a été la descente aux enfers. Ça a été des symptômes de plus en plus récurrents, et toujours des brouillards cognitifs, des pertes de mots, etc. Donc si jamais quand je parle je dis plus rien, c'est parce que c'est un moment où mon cerveau se met « en off » et il faut surtout pas m'aider à savoir où on en était, parce que dans tous les cas, je m'en souviens pas du tout. Au début ça a été très très compliqué parce que les gens essayaient de m'aider. Je préfère parler d'autre chose que revenir sur le sujet parce que ça me fatigue beaucoup.

E.H : Quelle est votre situation professionnelle à l'heure actuelle ? De quelle manière a-t-elle été impactée par le Covid long ?

D : Je suis mécanicien et là je suis actuellement en invalidité à cause de la maladie du Covid long depuis à peu près un an. Voilà, donc mes activités journalières consistent simplement à prendre soin de moi. C'est-à-dire que je fais un peu d'activité physique quand je le peux. Voilà, donc j'avais eu une perte de poids énorme de 18 kg au tout début parce que je faisais 1 mètre 80 pour 98 kg, mais j'en avais réellement besoin dans mon métier parce qu'il fallait vraiment avoir beaucoup de force. J'étais pas gros hein, j'étais musclé. Bon là j'ai eu cette perte de poids qui s'est faite en deux étapes, 10 kg la première fois, 8 kg la seconde. Et là je

suis à 83 kg, donc j'ai repris 3 kg, je suis un peu content, mais je me sens très faible quand même. Et donc ça me permet justement de faire des activités que je ne pouvais plus faire avant. C'est-à-dire que je peux marcher, je peux aller marcher, je peux aller faire un peu de vélo quand il fait bon, un peu de vélo d'appartement. Mais je reste toujours sur la réserve parce que comme ils m'ont expliqué à Occitan'air, si par exemple je veux faire une heure de marche au lieu de quarante minutes, je risque de le payer les jours ou les semaines d'après, parce que des fois c'est pas immédiat et dans ce cas-là on redescend d'un cran et pour ré-atteindre ce cran où on était à peu près bien, il faut des fois entre deux à six mois. C'est la dette énergétique¹. Donc je me gère, mon emploi du temps est en fonction de mon état de santé et de ce que je dois faire dans la semaine. Si par exemple je suis invité à manger chez quelqu'un le soir, je sais que ça va être une petite épreuve pour moi, donc le jour d'avant je me repose. Je ne veux pas me remettre en situation critique justement sur le fait d'avoir voulu faire un « exploit ». Parce que pour moi, c'est un exploit de passer une soirée avec des amis à discuter. Ça va le faire une demi-heure, mais après, j'arrête parce que le problème, c'est que ça impacte tous les muscles et automatiquement mes cordes vocales. Si je parle trop, au bout de vingt minutes, une demi-heure, vous allez voir, j'ai la voix qui change et c'est la paralysie des cordes vocales, c'est parce que les muscles sont très fatigués.

E.H : Comment votre entourage vit la situation ?

D : Alors, au niveau de l'entourage familial, ils ont quand même vu qu'il y avait un problème de santé éminent, ça c'est pas un souci. Mais là où j'ai le plus souffert, c'est vraiment dans les errances médicales. J'ai mis un temps fou à me faire diagnostiquer Covid long et les médecins, il y en avait qui ne connaissaient même pas ou qui pensaient que je mentais, donc ça c'est très dur. Après, l'entourage, bon, ils se sont habitués bout de 3 ans et demi à la situation. Mais après ce qu'il y a de bien dans la maladie quand même, parce qu'il n'y a pas que des choses mauvaises, faut se le dire, c'est que ça permet de faire un tri considérable de personnes au niveau de l'entourage. Vous enlevez les personnes toxiques de votre vie, et ça c'est quelque chose que j'ai beaucoup apprécié.

E.H : Est-ce qu'au fil du temps, vous pouvez parler d'une amélioration de vos symptômes ? Si oui, est-ce qu'il y a un élément en particulier qui vous fait dire ça ?

D : Alors, j'ai vu une amélioration. Je me suis fait suivre à la clinique de Saint-Orens donc moi je me suis porté volontaire pour essayer tous les traitements qu'on pouvait tenter. Donc, ça va mieux, comment vous dire, ça va mieux parce que je suis arrivé à un stade où je sais que j'écoute mon corps. Si par exemple je suis à table, l'envie soudaine me prend de me reposer, je m'en vais au lit. Je préviens toujours les gens, je leur dis : « ne vous inquiétez pas, si je me lève et que je m'en vais, ce n'est pas que votre compagnie me dérange, mais c'est que mon état de santé ne me permet pas de rester plus longtemps. » Sinon, j'écoute mon corps et j'essaie de gérer toutes les situations.

E.H : Avez-vous acquis, grâce à l'éducation thérapeutique, une connaissance ou un savoir-faire qui a permis d'améliorer significativement votre quotidien ?

D : Oui tout à fait. Donc, pour moi le plus important ça a été d'apprendre à respirer, parce que je ne savais pas respirer. Le fait de faire de la respiration ventrale ça me détend énormément.

¹ Dette énergétique : période qui survient après avoir dépassé le capital énergétique dont on disposait à l'origine.

ment. C'est prendre le temps de se mettre dans une bulle. Ensuite, le fait de faire quelques étirements, de bouger. Enfin de bouger, je m'entends hein, je ne reste pas toute la journée devant la télé. J'ai mis une application d'ailleurs sur mon téléphone pour le nombre de pas. Et je suis à peu près dans les 4000 pas par jour en allant un peu me promener et en restant à la maison, parce que la maison est grande. Je reste actif quand mon état de santé me le permet. Mais comme on m'a bien expliqué que le repos faisait aussi partie du traitement, il m'arrive bien souvent de rester pendant deux ou trois jours à faire seulement 1000 pas, parce que justement je ne suis pas dans un état qui me permet de faire plus. Après quand c'est le cas je le vis pas bien, je culpabilise.

E.H : Qu'est-ce que vous auriez aimé savoir dès le début, quelque chose qui a facilité le vécu de la pathologie lorsque vous l'avez appris ?

D : Disons que de ma propre expérience, étant donné tout ce que j'ai fait en militaire et en pompier, je sais très bien que quand il y a un problème qui est nouveau, on ne peut pas le résoudre d'un coup de baguette magique. Donc pour ma part, ce que j'ai fait, c'est que je suis allé voir beaucoup de spécialistes. Et c'est là que je me suis aperçu qu'il y avait vraiment une errance médicale autant dans les nouvelles pathologies que dans les anciennes. Donc ça m'a géné, mais comment vous dire, je me suis battu pendant deux ans. Mais c'est quelque chose malheureusement qu'on ne peut pas maîtriser. Moi, j'en étais conscient de par mon métier aussi. Vous savez, quand vous avez quelqu'un qui vous amène un véhicule, qui vous dit qu'il y a un bruit et quand il vous l'amène il n'y a plus rien du tout. Donc on va dire que cette conscience professionnelle m'a fait comprendre qu'effectivement ça allait être très long et très dur. J'en suis resté conscient tout le long. Mais cette errance médicale, c'est quelque chose qui m'a marqué le plus parce que quand vous racontez 60 fois la même chose aux mêmes gens, quelque part ça devient comme un interrogatoire policier. Puis il y en a qui n'y croient pas. Ça, je peux vous assurer qu'à la fin, j'avais tout marqué sur une feuille, je leur tendais la feuille parce que j'étais fatigué moralement de raconter toujours la même chose. Parce qu'à force de le raconter, on s'aperçoit qu'on oublie des choses, de par la maladie, ou on a l'impression des fois même d'inventer des choses. Parce qu'on le répète tellement de fois qu'on se dit que les gens nous prennent pour des fous. On n'a pas été cru dès le début. Moi, j'ai pas été cru dès le début. Mais même encore aujourd'hui il y en a qui n'y croient absolument pas. La communication n'y est pas du tout. Parce que le problème, c'est que moi à un moment donné j'ai failli tomber en dépression parce que je me suis renfermé sur moi-même. On est la victime, mais on a l'impression qu'on est le fautif. Quand je suis allé voir le spécialiste il m'a quand même dit : « écoutez, moi le Covid long, je ne sais pas ce que ça veut dire. » Alors à un moment donné, il faut savoir parler aux gens. On me disait que c'était dans ma tête, que j'étais fou. On en vient à se dire, et moi j'ai eu plusieurs fois le cas avec des patients, que des fois on préférerait qu'il nous manque un bout de jambe ou un bout de bras, au moins ça se voit. Parce que les gens ils sont beaucoup plus compréhensifs dans ce genre de cas.

E.H : Qu'est-ce qui demeure encore compliqué dans votre quotidien avec la pathologie ?

D : Le plus compliqué à gérer, c'est la peur des émotions fortes, le fait de ne pas savoir comment va être le lendemain. Voilà, parce que bon, on prend un traitement, là je l'ai arrêté. Le docteur m'avait dit de l'arrêter après six mois. Je suis dans ma phase d'arrêt de traitement donc j'ai toujours cette épée de Damoclès au-dessus de la tête qui me dit : « bon le corps va conserver le traitement encore peut-être pendant un mois, mais après ce mois-là comment ça va être ? » « Est-ce que je vais avoir des problèmes cardiaques, des problèmes respi-

ratoires ? » J'ai perdu 25% de capacité respiratoire aussi, dû à la paralysie du diaphragme. Pour donner un petit exemple, je ne peux plus toucher une goutte d'alcool. Même une bière, parce que bon, je ne buvais pas d'alcool, mais une bière l'été c'est quand même bien. Donc j'ai été assez malade après avoir bu la moitié d'une bière. Samedi je suis allé au restaurant et j'ai pas fait attention, parce que j'ai pas encore l'habitude, mais il y avait un tiramisu et je n'ai pas demandé s'il y avait vraiment de l'alcool dans le tiramisu. Et c'était des petits bouts, vous savez, des tout petits bouts gros comme le pouce. Donc j'ai mangé ça, j'ai bu mon thé et j'ai passé une nuit et une journée à zéro, j'étais à 130-140 bpm² toute la nuit, je m'étouffais, j'avais des sueurs nocturnes. En fait, tous les symptômes possibles et imaginables pendant deux jours. Donc il faut maintenant que je me note sur mon téléphone portable, que dès que je vais au restaurant, il faut que je demande s'il y a de l'alcool ou pas dans les plats que je mange.

E.H : Qu'est-ce qui vous aide à faire face ?

D : Mon moral d'acier et ma joie de vivre. Voilà, c'est clair et net. On me dit toujours que je suis souriant, avenant. Je suis passé par beaucoup d'étapes dans ma vie qui me font voir la vie vraiment autrement. Maintenant, pour moi, rien que regarder les étoiles de la nuit c'est un moment merveilleux. Donc je reste tout le temps positif, vraiment positif, dans tout ce que je vis et tout ce que je fais. Parce qu'à 19 ans, j'ai eu un problème au niveau de l'aorte et du tronc coeliaque, une artère du foie, estomac et la rate, et j'ai fait un arrêt cardiaque lors de l'anesthésie. Ils m'ont opéré et j'ai quand même fait six mois d'hémiplégie³ côté gauche après. Cette épreuve-là déjà ça a été assez lourd. Et maintenant entre les problèmes personnels et le Covid long, comme on dit il pleut toujours au même endroit. Mais malgré ma maladie, j'ai pu faire face. Le problème, c'est que dans tout ce qui s'est passé, j'ai carrément oublié de me soigner. Quand j'ai été pris en charge j'étais vraiment au bout du rouleau, j'étais une épave. Mais enfin on me croyait, vous voyez ce que je veux dire ? C'est comme si vous me disiez que vous aviez vu des extraterrestres. Mais là, moi ce qui m'a fait énormément de bien, ce qui m'a fait lâcher la pression, c'est ça, qu'on me croit. Ensuite, quand le docteur m'a dit qu'effectivement le virus se logeait dans le cerveau et la moelle épinière, que le cerveau pouvait prendre quinze à vingt ans de plus et qu'on ne guérirait probablement jamais, je suis resté pendant une semaine dans ma chambre sans sortir. Pour moi, le monde s'est écroulé, comme j'étais très très actif. Ensuite, je me suis dit au bout d'une semaine : « écoute, c'est une épreuve de plus, donc on va la gérer, on verra bien ce qui se passe. » Depuis je l'ai acceptée, ça fait partie de l'acceptation de la maladie. C'est pour ça que j'ai essayé tous les traitements et que j'ai participé au plus d'activités que je pouvais. C'est même moi qui remontais le moral des patients. Les groupes de parole je les ai faits. Mais même hors des groupes de parole, dès que quelqu'un arrivait, le docteur me le disait, j'allais les voir, on discutait et je leur disais qu'il fallait se battre, il faut accepter la maladie, il faut accepter de se soigner, il faut accepter une nouvelle vie.

E.H : Merci beaucoup Didier pour votre témoignage. Auriez-vous quelque chose à rajouter ?

D : Mais je vous en prie. Non je crois que je n'ai rien à ajouter si ce n'est qu'il faut rester fort et prendre la vie comme elle vient avec ses épreuves. En tout cas merci à vous pour cet entretien.

2 BPM : Battements Par Minutes.

3 Hémiplégie : paralysie touchant une moitié du corps.

Entretien n° 9 : Cet entretien a été réalisé le 14 décembre 2023 en visioconférence. Il a été mené en complément des entretiens effectués dans le cadre de mon stage dans l'association Occitan'air. Dans un souci d'anonymat, le nom de famille de Jean-Marc, qui a accepté de répondre à nos questions, ne sera pas dévoilé.

Emilie Huc : Bonjour, je vous remercie de prendre le temps de répondre à mes questions. Cet entretien est mené dans le cadre de mon stage chez l'association Occitan'air et vise à mieux comprendre la pathologie du Covid long et ses répercussions. L'entretien se compose en 3 volets, le premier vise à la compréhension de la pathologie en elle-même, le deuxième porte plutôt sur les répercussions sociales de la maladie et le troisième concerne les réponses apportées au Covid long en tentant de voir plus loin que les symptômes. Tout d'abord, pourriez-vous nous présenter brièvement ?

Jean-Marc : Bonjour, très bien alors je m'appelle Jean-Marc et j'ai 68 ans. Je suis membre de l'association de patients ApresJ20 depuis un an maintenant et à la base j'étais dans le secteur de l'édition avant de prendre ma retraite.

E.H : Depuis combien de temps souffrez-vous du Covid long ?

J-M : Je dirais que ça fait à peu près deux ans, j'ai été diagnostiqué Covid long dans la foulée en 2022 donc ça doit être ça.

E.H : Comment s'est passée votre prise en charge et l'évolution de la maladie ?

J-M : J'ai pas été hospitalisé mais j'ai enchaîné les symptômes sévères et ça a endommagé les poumons. Alors là j'ai eu du mal à récupérer, j'avais de la fatigue tout le temps, je respirais pas correctement et le cœur qui s'emballait à chaque effort un peu trop intense, enfin je dis ça mais parfois c'était juste en allant faire les courses... Alors mon généraliste m'a pris en charge parce qu'il a bien vu que quelque chose allait pas, enfin j'avais toujours été assez résistant. C'est pas pour me vanter, mais j'avais pas souvent des problèmes avant, moi si je prenais une aspirine dans le mois c'était déjà bien quoi... Alors ça m'a vraiment chamboulé, surtout quand il m'a dit que ça allait être un parcours de soin assez long et qu'on avait pas trop de vision à long terme. Alors au début je suis allé voir sur Internet et c'est là que j'ai découvert l'association ApresJ20 et après j'ai voulu m'impliquer.

E.H : Dans quelle mesure votre quotidien a-t-il été affecté par le Covid long ?

J-M : Franchement, à la base j'étais très actif, j'étais tout le temps « à 200 à l'heure » quoi, j'enchaînais les voyages, je faisais du sport, j'allais souvent voir des expos et tout ça et là d'un coup ben je me suis retrouvé sur le canapé toute la journée et à enchaîner les rendez-vous chez le médecin. Puis tout est devenu plus compliqué, pour vous faire une image, c'est comme si je me baladais toute la journée avec une armure qui pesait 100kg. Les douleurs musculaires, la fatigue, enfin des fois je dors debout presque, je suis là mais sans l'être, parfois j'ai ma femme qui me parle et sur le moment j'ai l'impression de l'écouter mais cinq minutes après ben je me rends compte que j'ai déjà tout oublié en fait...

E.H : Quelle est votre situation professionnelle à l'heure actuelle ? De quelle manière a-t-elle été impactée par le Covid long ?

J-M : Moi comme je suis à la retraite je n'ai pas vraiment d'impératifs professionnels mais j'avais quand même beaucoup de loisirs qui se sont vraiment raréfiés quoi, ce qui m'a sauvé c'est d'entrer dans l'association de patients et de pouvoir aider d'autres patients, là je me suis vraiment senti utile et oui, on peut dire que je me suis senti reconnu aussi, c'est gratifiant. J'ai pu participer et intervenir dans des groupes de parole, alors là c'est super enrichissant, chacun partage ses galères, ses astuces et on est moins seul, je me suis fait quelques amis depuis avec qui je peux partager ce que je vis, ce qui est pas toujours possible avec l'entourage enfin, c'est surtout qu'ils comprennent pas trop.

E.H : Comment votre entourage vit la situation ?

J-M : Comme je disais, ils essaient de comprendre mais ils peuvent pas quoi, enfin si ils peuvent, ils m'aident autant que possible et ils me soutiennent mais ils peuvent pas se mettre à notre place, c'est pas possible. Après j'ai la chance d'avoir un entourage assez compréhensif dans l'ensemble. Et aussi depuis que je suis considéré comme patient-partenaire, le regard des autres a changé aussi, j'ai l'impression que ça donne un appui à l'existence de la maladie.

E.H : Est-ce qu'au fil du temps, vous pouvez parler d'une amélioration de vos symptômes ? Si oui, est-ce qu'il y a un élément en particulier qui vous fait dire ça ?

J-M : Ça reste fluctuant, je suis plus complètement épuisé comme avant, je fais des exercices respiratoires ça aide. Mais comme là par exemple le fait de parler et de réfléchir, je mobilise pas mal d'énergie et, c'est rien hein on peut continuer j'ai juste besoin de faire une petite pause. Mais c'est là que je vois que c'est quand même assez fragile par exemple.

E.H : Avez-vous acquis, grâce à l'éducation thérapeutique, une connaissance ou un savoir-faire qui a permis d'améliorer significativement votre quotidien ?

J-M : Voilà, alors j'ai surtout appris à gérer les crises de dyspnée¹ et à faire des pauses, comme là. Les techniques de relaxation aussi ça je connaissais un peu déjà mais quand même, c'est pas la même chose quand on vous l'apprend. Et ce qui m'a aidé aussi c'est l'aspect psychologique, l'acceptation de la maladie, la vision de soi et tout ça, ça m'a aidé à accepter plus ou moins.

E.H : Qu'est-ce que vous auriez aimé savoir dès le début, quelque chose qui a facilité le vécu de la pathologie lorsque vous l'avez appris ?

J-M : Ce que j'aurais aimé savoir c'est que le Covid long ça pouvait être aussi durable. Moi au début comme d'habitude, je minimisais, je me disais : « c'est rien ça va passer », et c'est ce qu'on me disait aussi, que je devais me reposer. C'est vrai que je suis pas de la première jeunesse donc on mettait ça sur le compte de l'âge aussi. Mais après quand j'ai vu que ça passait pas alors là je me suis vraiment inquiété quoi. J'aurais bien aimé être plus informé dès le début quand même, parce que ça fait peur de pas savoir ce qu'on a, je suis peut-être un peu hypocondriaque mais c'est vrai que je me « rongeais les sangs » par moment.

E.H : Qu'est-ce qui demeure encore compliqué dans votre quotidien avec la pathologie ?

J-M : Les douleurs chroniques et la fatigue, ça c'est vraiment le plus contraignant au quotidien,

¹ Dyspnée : sensation d'essoufflement, de respiration difficile.

des fois j'ai du mal à sortir du lit. Et il faut toujours expliquer pourquoi on peut pas faire ci, on peut pas faire ça, alors ça c'est usant aussi. On peut rien planifier et on annule des choses à la dernière minute alors c'est sûr que les autres sont déçus et même s'ils essaient de pas trop le montrer, ben des fois on se sent coupable de plus pouvoir vivre comme avant, comme les autres en fait, et puis ça se voit pas. C'est ça le truc, c'est que quand on me voit, hormis la fatigue, je suis normal quoi.

E.H : Qu'est-ce qui vous aide à faire face ?

J-M : Vraiment comme je vous l'ai dit, j'ai réussi quand même, tant bien que mal, à utiliser ma maladie comme une force dans un sens. ApresJ20 ça me donne un but, je suis intégré avec d'autres patients, j'échange avec eux et j'en aide certains à mon échelle.

E.H : Merci beaucoup Jean-Marc pour votre témoignage. Auriez-vous quelque chose à rajouter ?

J-M : Merci à vous Emilie, c'est important de parler de ce qu'on vit.

Entretien n° 10 : Cet entretien a été réalisé le 18 décembre 2023 en visioconférence. Il a été mené en complément des entretiens effectués dans le cadre de mon stage dans l'association Occitan'air. Dans un souci d'anonymat, le nom de famille de Læticia, qui a accepté de répondre à nos questions, ne sera pas dévoilé.

Emilie Huc : Bonjour, je vous remercie de prendre le temps de répondre à mes questions. Cet entretien est mené dans le cadre de mon stage chez l'association Occitan'air et vise à mieux comprendre la pathologie du Covid long et ses répercussions. L'entretien se compose en 3 volets, le premier vise à la compréhension de la pathologie en elle-même, le deuxième porte plutôt sur les répercussions sociales de la maladie et le troisième concerne les réponses apportées au Covid long en tentant de voir plus loin que les symptômes. Tout d'abord, pourriez-vous nous présenter brièvement ?

Læticia : D'accord, merci Emilie. Donc je m'appelle Læticia, j'ai 42 ans et je vis en région parisienne avec mon compagnon et ma fille de 13 ans, voilà.

E.H : Depuis combien de temps souffrez-vous du Covid long ?

L : Alors j'ai attrapé la Covid en 2020 et depuis ça s'est jamais arrêté en fait, même s'il y a eu des périodes mieux que d'autres. Officiellement j'ai eu la Covid deux fois, une fois en 2020 au début et une autre en 2022, en janvier je crois.

E.H : Comment s'est passée votre prise en charge et l'évolution de la maladie ?

L : Directement j'ai été hospitalisée à Saint-Maurice, j'avais des antécédents et c'était très compliqué. Après j'ai pu rentrer chez moi mais j'avais de grosses difficultés respiratoires et des symptômes qui perduraient en fait, alors mon médecin traitant a été vachement compréhensif et il m'a dirigée vers les bonnes structures.

E.H : Dans quelle mesure votre quotidien a-t-il été affecté par le Covid long ?

L : Je pouvais plus rien faire en fait, j'avais plein de symptômes qui passaient pas, au niveau de la respiration c'était n'importe quoi, je pouvais plus sortir sans être essoufflée, je faisais quelques pas et je devais m'asseoir directement quoi, donc c'était pas possible. Au niveau cognitif aussi, avant je faisais du piano avec ma fille et là, ben je pouvais plus du tout, déjà pour me concentrer et pour synchroniser les mouvements des doigts, c'était trop compliqué.

E.H : Quelle est votre situation professionnelle à l'heure actuelle ? De quelle manière a-t-elle été impactée par le Covid long ?

L : En fait moi j'ai pas d'activité au sens propre du terme, même si maintenant j'ai fait la formation d'éducation thérapeutique à l'Université des Patients et je peux intervenir en tant que patiente-experte. Donc maintenant je peux participer à des conférences et même des ateliers pour d'autres patients. Comme ça je partage mon expérience et puis j'en apprends tous les jours. C'est très fatigant aussi donc je me ménage, après je suis bénévole, c'est pour faire avancer les choses que je m'engage autant.

E.H : Comment votre entourage vit la situation ?

L : Ben c'est sûr que c'est un peu compliqué pour eux aussi. Mon mari me soutient beaucoup, il a dû faire pas mal de chose à ma place à la maison en plus de son travail. Et ma fille on peut dire que dans un sens elle a dû grandir plus vite que prévu, après ça a fait qu'on s'est un peu rapprochées aussi, donc je sais pas si je peux le dire mais c'est bien dans un sens, je suis contente de ça. Après au niveau de la famille, surtout la famille de mon conjoint ça a été compliqué, surtout avec ma belle-mère en fait. Bon on n'avait pas des relations extraordinaires non plus mais voilà, ça se passait normalement, maintenant je pense que c'est parce qu'elle voit son fils faire pas mal de choses pour moi, je pense qu'elle se dit que j'en profite. Parce que les gens se rendent pas compte en fait, et c'est aussi pour ça dans un sens que je cherche à partager au maximum mon expérience, parce que les gens doivent voir, en fait il y en a marre que des gens te disent : « Le Covid long ? C'est quoi ce truc ? ». Après je les comprends, je dirais même qu'ils ont de la chance de pas connaître dans un sens, mais c'est comme nier le vécu des gens, enfin je le vois comme ça...

E.H : Est-ce qu'au fil du temps, vous pouvez parler d'une amélioration de vos symptômes ? Si oui, est-ce qu'il y a un élément en particulier qui vous fait dire ça ?

A : Même si elles sont lentes, oui. Par exemple, je peux faire plus de choses sans m'esouffler autant qu'avant, même niveau cognitif ça va mieux, je peux me concentrer plus longtemps et j'oublie moins de choses aussi mais après comme je disais c'est fluctuant. Si je « pousse trop », ben là je vais en payer les conséquences vous voyez. Je veux dire, des fois je me dis « aller ça tu peux le faire » et en fait non, et ça c'est super difficile de se dire qu'on peut plus faire certaines choses qui étaient anodines avant quoi... C'est vraiment une diminution qui nous change. Après ce qui m'aide beaucoup c'est la rééducation respiratoire et les exercices de relaxation. Et puis aussi, on va pas se mentir, le fait de mieux connaître et comprendre la maladie ça permet quand même de limiter les dégâts.

E.H : Avez-vous acquis, grâce à l'éducation thérapeutique, une connaissance ou un savoir-faire qui a permis d'améliorer significativement votre quotidien ?

L : Oui voilà, avec l'éducation thérapeutique j'ai pu apprendre à ne pas me surmener au quotidien, avec le *pacing* par exemple, pour faire simple c'est une méthode pour adapter ses efforts à ses activités et donc pour éviter de s'épuiser. J'ai appris à écouter les signaux de mon corps que j'écoutais pas toujours avant et puis ça m'a appris à gérer mon stress et à respirer. Puis après, ce qui m'a le plus appris ça a été la formation à l'ETP, on a eu des cours et des ateliers pratiques sur comment communiquer avec les patients, gérer les symptômes et comprendre le parcours de soin. Et puis l'approche très humaine, ça, ça m'a vraiment marquée. On se sentait vraiment écoutés et compris, après il y avait des gens différents dans la formation, il y avait des gens dans le médical et d'autres pas du tout comme moi et dans des associations de patients.

E.H : Qu'est-ce que vous auriez aimé savoir dès le début, quelque chose qui a facilité le vécu de la pathologie lorsque vous l'avez appris ?

L : J'aurais bien aimé comprendre dès le début que le Covid long ça allait impacter toute ma vie et pas seulement la respiration ou des trucs cutanées ou de l'épuisement. Ça m'aurait évité de me battre contre un adversaire invisible en fait, et de m'épuiser encore plus. En fait je crois que le plus difficile c'est d'accepter que ce sera plus jamais comme avant, qu'on

pourra plus faire les mêmes choses et que les gens nous verrons plus comme avant aussi, ça c'est dur au début, mais j'y arrive un peu plus chaque jour.

E.H : Qu'est-ce qui demeure encore compliqué dans votre quotidien avec la pathologie ?

L : La fatigue chronique ça c'est le plus compliqué et l'isolement qui en découle aussi. Parce que les gens parlent de la fatigue, ok, mais ce qu'ils disent pas c'est que la fatigue ben ça implique de passer des journées entières où il fait 35°, grand soleil, où tout le monde est à la plage en train de se baigner, ben toi t'es au lit avec des frissons et même pas la force de te lever. Et quand ta fille te demande d'aller faire les magasins ben parfois tu dois lui dire non, parce que tu sais que tu ne tiendras pas en fait, la marche, le bruit, les gens tout ça quoi, ben c'est difficile et donc parfois ben tu as peur aussi, et tu t'enfermes tu préfères dire non à des choses même si tu en as envie. Alors tu le regrettas mais c'est un moyen de se protéger aussi...

E.H : Qu'est-ce qui vous aide à faire face ?

L : Ben c'est bateau mais le soutien de ma famille et de mes amis, même si certains de mon cercle amical se sont éloignés, mais bon ça c'est normal. Ça m'aide aussi de me dire que je ne suis pas seule, même si quand on est atteint du Covid long on est pas reconnus comme on le devrait, on commence de plus en plus en parler et c'est super, ça fait plaisir. Enfin le fait que vous par exemple qui êtes étudiante dans le design, vous vous intéressiez au Covid long, on voit que tout n'est pas perdu, que les gens commencent à nous reconnaître et nous prendre en compte.

E.H : Merci beaucoup Læticia pour votre témoignage. Auriez-vous quelque chose à rajouter ?

L : Non pas vraiment, merci à vous pour votre intérêt et j'espère qu'on réussira à faire avancer les choses.

