

Le long Covid comme révélateur : enjeux épistémologiques d'une pathologie émergente

Marc Jamouille, MD PhD¹ and Daniel Widmer, MD²

¹Département de médecine générale, Université de Louvain (CAMG-UCL)

²Chargé de cours émérite, Département de médecine de famille - Unisanté- Université de Lausanne

Juin 2025

Résumé

Le Covid long constitue une pathologie émergente aux manifestations multisystémiques persistantes, affectant une proportion significative de patients après infection par le SARS-CoV-2. Sa reconnaissance, encore partielle, révèle les tensions entre savoir scientifique, pratiques cliniques et expériences vécues. Cet article propose une analyse épistémologique des obstacles rencontrés dans la reconnaissance et la prise en charge du Covid long, en mobilisant des concepts comme la méta-ignorance, l'effet Dunning-Kruger, la prévention quaternaire et les dynamiques de savoirs partagés. Il met en lumière les enjeux éducatifs, politiques, sociétaux et de genre liés à cette pathologie, et plaide pour une transformation profonde du système de santé vers plus d'intégration, de réflexivité et d'écoute.

Mots-clés : Covid long ; épistémologie ; médecine générale ; méta-ignorance ; prévention quaternaire ; genre ; savoirs patients

Abstract

Long COVID is an emerging condition characterized by persistent multisystemic symptoms affecting a significant proportion of patients following SARS-CoV-2 infection. Its still partial recognition reveals tensions between scientific knowledge, clinical practices, and lived experiences. This article offers an epistemological analysis of the obstacles encountered in the recognition and management of Long COVID, drawing on concepts such as meta-ignorance, the Dunning-Kruger effect, quaternary prevention, and shared knowledge dynamics. It highlights the educational, political, societal, and gender-related challenges associated with this condition, and advocates for a profound transformation of the healthcare system toward greater integration, reflexivity, and active listening.

Keywords : Long COVID ; epistemology ; primary care ; meta-ignorance ; quaternary prevention ; gender ; patient knowledge

Une maladie persistante aux conséquences systémiques

Le Covid long désigne un ensemble persistant de symptômes multisystémiques survenant après une infection aiguë par le SARS-CoV-2, indépendamment de la gravité initiale. Touchant environ 10 à 20 % des personnes infectées, il constitue un enjeu de santé publique majeur [1]. Il affecte des millions de patients à travers le monde, compromet leur qualité de vie, diminue leur capacité de travail, et engendre des coûts économiques, sociaux et politiques considérables. Sa reconnaissance institutionnelle reste cependant inégale, et les réponses médicales comme politiques peinent à se structurer [2, 3].

Fracture entre science et pratique médicale

Dans ce contexte, l'attitude de la communauté médicale face au Covid long soulève de profondes interrogations et appelle à une véritable réflexion épistémologique. Alors que de nombreux scientifiques issus du champ du VIH ou de l'immunologie se tournent vers l'étude du SARS-CoV-2 et de ses conséquences prolongées, une partie du corps médical reste dans une ignorance persistante qui frôle parfois le déni scientifique [4]. De nombreux patients expriment un sentiment d'abandon, se disant ballottés de spécialiste en spécialiste, sans reconnaissance claire de leur condition [5].

Un fossé se creuse entre les malades et les soignants, mais aussi entre cliniciens et chercheurs. Jamais une pathologie n'a suscité autant de publications en si peu de temps et pourtant, la majorité des professionnels de santé — généralistes comme spécialistes — demeure dans une ignorance qui confine parfois à l'obscurantisme. Certains adoptent ainsi des postures de défiance [6] vis-à-vis des données scientifiques, une méfiance qui, paradoxalement, nourrit une médecine de défense plutôt qu'une médecine fondée sur la confiance et le dialogue. Cette médecine défensive [7], née d'une crainte du risque et d'un climat de suspicion mutuelle, fragilise encore davantage le lien thérapeutique et contribue à éloigner la pratique clinique de la recherche, au détriment du patient.

Témoignage d'une patiente de 38 ans, professeure de langues ;

Quand je fais un « crash », les symptômes sont presque toujours les mêmes : une fatigue écrasante, une sensation de brûlure dans le cerveau, l'impression d'avoir du plomb fondu qui coule dans les veines, des douleurs dans les mains et les pieds, des troubles de la mémoire et de la parole, des difficultés à marcher, parfois une perte de cheveux, une douleur thoracique près du cœur et, depuis septembre, des problèmes respiratoires. Mais il y a des moments où je me sens parfaitement bien, et j'en profite au maximum. Globalement, ça s'améliore — lentement mais sûrement. J'ai été infectée pour la première fois en octobre 2020.

— M. Jamouille, Consultation, 2024

Vers une révolution biologique silencieuse

Plusieurs facteurs peuvent éclairer cette situation. Du point de vue scientifique, nous assistons à un véritable saut qualitatif. Sur le plan biologique, l'essor de la génomique, de la transcriptomique, de la protéomique, de l'immunologie systémique et de la neurobiologie bouleverse les cadres traditionnels de compréhension des maladies [8]. Dans ce contexte, la prise en charge du Covid long impose de repenser les paradigmes diagnostiques. Elle conduit à réhabiliter des outils d'imagerie parfois considérés comme dépassés,

tels que la scintigraphie cérébrale SPECT-CT [9] — qui reste, dans certains cas, la seule à révéler des anomalies perfusionnelles — tout en faisant appel à des technologies de pointe telles que la résonance magnétique fonctionnelle (fRMN)[10], la spectrométrie de résonance magnétique (SRM)[11] ou encore la tomographie par émission de positons au fluorodésoxyglucose (18F-FDG PET scan)[12], capables de détecter des altérations métaboliques, neuroinflammatoires ou énergétiques invisibles aux examens conventionnels. Toutefois, la rapidité avec laquelle ces avancées se déploient en recherche fondamentale contraste avec leur diffusion encore limitée dans les pratiques cliniques courantes.

Des soins fragmentés dans un système hyper-spécialisé

Sur le plan de l'organisation des soins, le modèle biomédical dominant s'est construit historiquement sur une logique de spécialisation progressive. Si cette spécialisation a permis des avancées considérables dans la compréhension des mécanismes physiopathologiques et dans les traitements ciblés, elle a aussi contribué à une fragmentation de la prise en charge. Le patient n'est plus appréhendé comme une personne entière, mais comme une addition de systèmes biologiques, chacun relevant d'un champ de compétence distinct [13]. Cette approche par organes cloisonnés — typique de la médecine hospitalière — s'avère inadaptée face à des pathologies complexes, multisystémiques et évolutives comme le Covid long.

Ce morcellement est renforcé par une technicisation croissante du soin, où la relation clinique est souvent reléguée au second plan au profit des examens paracliniques, et par une marchandisation du système de santé [14], dans lequel les logiques économiques, de rentabilité et de productivité guident souvent l'organisation des parcours de soins. On pourrait craindre que, derrière une éthique affichée du soin, le patient soit traité avant tout comme une ressource exploitable. Le résultat est une errance médicale, où les patients circulent de spécialiste en spécialiste, sans qu'aucun ne prenne en charge l'ensemble du tableau clinique ni ne se reconnaisse responsable de la coordination globale [15].

Par ailleurs, l'information médicale — qui devrait être un bien commun au service des praticiens et des citoyens — est en grande partie filtrée, orientée voire contrôlée par les industries du médicament et du dispositif médical. Ce phénomène met en lumière des biais structurels qui influencent la production et la diffusion des connaissances en santé [16]. Les conflits d'intérêts, les publications fantômes (*ghostwriting*), ou la promotion sélective de données favorables à certains traitements, contribuent à une vision tronquée de la réalité clinique, et alimentent parfois une méconnaissance institutionnalisée. Dans le cas du Covid long, l'absence de rentabilité thérapeutique immédiate a pu freiner l'intérêt industriel, et donc la visibilité du phénomène dans les sphères médicales.

Contre la fragmentation, une médecine générale globale et protectrice

Face à ces impasses, de nombreux professionnels appellent à une réorientation vers une médecine plus holistique, globale et relationnelle — centrée sur la personne plutôt que sur l'organe. Cette évolution implique une revalorisation du premier niveau de soins, dans lequel la médecine générale et le médecin de famille occupent une place essentielle. Par sa proximité, son ancrage territorial et sa connaissance fine de l'histoire des patients, le médecin généraliste est en mesure d'assurer une coordination transversale, de gérer l'infor-

mation médicale fragmentée, de garantir une relation de soin continue et de contextualiser les plaintes dans la trajectoire de vie de la personne [17].

Comme l'énonce la Déclaration de WONCA Europe ;

La médecine générale [...] est centrée sur la personne, orientée vers la communauté, et gère les problèmes de santé à un stade précoce et non différencié. Elle assure une prise en charge continue, coordonnée, intégrée et globale [18].

Ce rôle pivot est d'autant plus crucial face à des pathologies diffuses et évolutives comme le Covid long, qui nécessitent une écoute active, une posture d'acceptation de l'incertitude assumée et une capacité à naviguer entre spécialités, sans perdre le fil du sens clinique. Le médecin généraliste devient ainsi un acteur de traduction [19], au sens évoqué par Umberto Eco dans *Dire presque la même chose (Mouse or Rat ?)* [20], où la traduction est toujours une négociation inévitable entre précision et perte de sens, entre les savoirs spécialisés et les vécus des patients, entre les incertitudes scientifiques et les besoins concrets

Ce positionnement s'inscrit pleinement dans la logique de la prévention quaternaire [21] qui s'est dès sa création placée au confluent du discours médical (recherchant des *diseases*) et du discours du patient (exprimant son *illness*) : une attitude critique face à la surmédicalisation, une vigilance éthique face aux risques d'iatrogénie, et une attention constante à ne pas nuire (principe de non-maleficence), même avec les meilleures intentions. Dans le contexte du Covid long, la prévention quaternaire invite à ne pas réduire la complexité à des diagnostics psychiatriques catégoriels par défaut, à ne pas disqualifier le vécu et la plainte, et à soutenir les patients dans leur parcours d'errance et de reconnaissance. Elle redonne à la médecine son rôle protecteur fondamental (principe de bienfaisance) : celui de prendre soin, dans l'incertitude, avec prudence, écoute et humilité [22].

Une formation médicale peu réflexive et à reconfigurer

La formation des soignants, en particulier celle des médecins, reste majoritairement construite sur un modèle transmissif, centré sur l'accumulation de connaissances factuelles et la répétition de protocoles standardisés. Ce modèle, hérité d'une tradition positiviste et hospitalo-centrée, tend à privilégier la mémorisation et la conformité, au détriment de la pensée critique, de l'incertitude clinique et de l'analyse contextuelle. Les étudiants sont rarement encouragés à interroger la construction des savoirs, à discuter des zones grises du diagnostic, ou à s'ouvrir à des approches interdisciplinaires.

Cette culture de reproduction — parfois renforcée par des mécanismes d'évaluation très normés — limite la capacité des futurs médecins à aborder des situations complexes, émergentes, ou mal connues, comme le Covid long. Elle freine aussi la reconnaissance des savoirs expérientiels, en particulier ceux portés par les patients. Dans ce contexte, l'enseignement médical contribue involontairement à la marginalisation de certaines pathologies dites « invisibles » ou « non objectivables ».

Pour remédier à ces limites, de nombreuses voix appellent à une réforme pédagogique de fond. L'une des pistes les plus explorées est l'introduction du Problem-Based Learning (PBL), ou apprentissage par problèmes, développé notamment à l'Université McMaster au Canada dès les années 1970 [24]. Cette méthode place l'étudiant en situation active de résolution de cas cliniques complexes, en groupe, sans cours magistral préalable. Elle stimule la pensée critique, la collaboration interdisciplinaire, et l'intégration dynamique des savoirs fondamentaux à la pratique clinique [25].

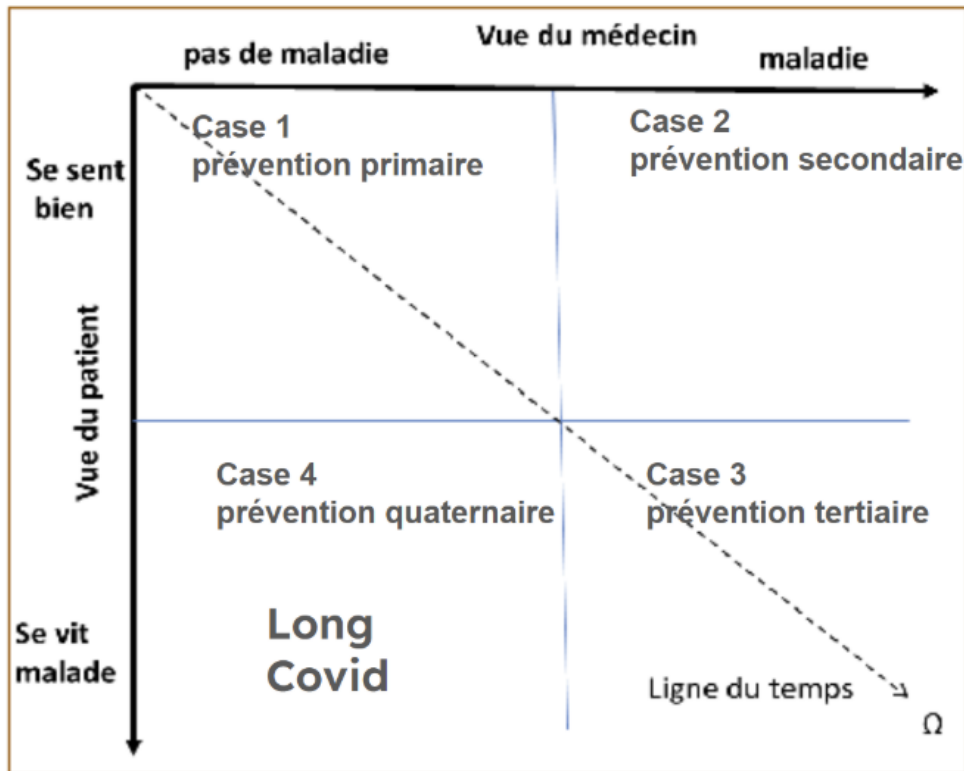


FIGURE 1 – Modèle de prévention croisant le vécu du patient et l'action du médecin. Notons que dans ce modèle, la ligne du temps oblique amène patient et médecin au point Oméga. Ils sont tous les deux mortels. Dans le Long Covid, Le patient est perdu dans la case 4, il se vit malade et le médecin ne lui reconnaît pas sa maladie. Pour éviter ce calvaire au patient, le médecin doit appliquer un processus d'autocontrôle de sa connaissance (Jamoulle, 1986)[23]

Des études récentes ont montré que les curricula intégrant le PBL favorisent non seulement une meilleure rétention des connaissances, mais aussi une posture plus réflexive et ouverte à la complexité [26]. Face à des pathologies aussi multisystémiques et floues que le Covid long, ces compétences sont cruciales.

Repenser la formation médicale ne consiste donc pas seulement à moderniser les contenus, mais à transformer la posture cognitive des soignants dès leur entrée dans la profession : passer d'une logique d'expertise verticale à une posture d'humilité scientifique, d'écoute active et de construction partagée du savoir.

La formation médicale basée encore largement sur le modèle flexnérien [27] doit être repensée. La posture cognitive devrait se centrer davantage sur l'écoute par l'enseignement de la relation soignant-patient et les méthodologies inductives qualitatives par des modules immersifs intervenant précocément dans les études de médecine [28]. Une place doit être faite à l'anthropologie en se rappelant que le médecin praticien est un anthropologue à sa manière qui doit s'immerger d'abord dans le monde de son patient par une écoute attentive et un questionnement particulier [29] plutôt que de le classer à tout prix dans des catégories diagnostiques pré-établies.

Patients en position d'infériorité épistémique et émergence d'une parole collective

Les patients, quant à eux, occupent traditionnellement une position d'infériorité symbolique dans la relation de soin : leur parole est souvent perçue comme émotionnelle, subjective, ou faiblement crédible face au savoir médical légitimé par la science. Peu enclins à remettre en cause l'autorité médicale, notamment dans des contextes de vulnérabilité, ils deviennent vulnérables à des discours trompeurs — parfois émis, consciemment ou non, par les professionnels eux-mêmes [4]. Ce déséquilibre épistémique se trouve exacerbé dans le cas du Covid long, où l'absence de biomarqueurs clairs et la normalité des examens accentuent la disqualification des récits de malades.

Cependant, cette asymétrie du savoir a été puissamment contestée par l'irruption des patients eux-mêmes dans l'espace public et scientifique. C'est en effet de la communauté des patients — et non du monde médical — qu'est né le terme *Long Covid*, dès mai 2020, sur les réseaux sociaux [30]. Face à l'inaction institutionnelle, des patients du monde entier, souvent issus de milieux académiques, soignants ou militants, se sont organisés en collectifs, ont produit des enquêtes, constitué des bases de données, rédigé des guides, et même publié dans des revues scientifiques à comité de lecture. Ce renversement inédit des rôles traditionnels fait du Covid long l'un des exemples contemporains les plus frappants de *patient-led research*. Les associations de patients — telles que *Long Covid Support*

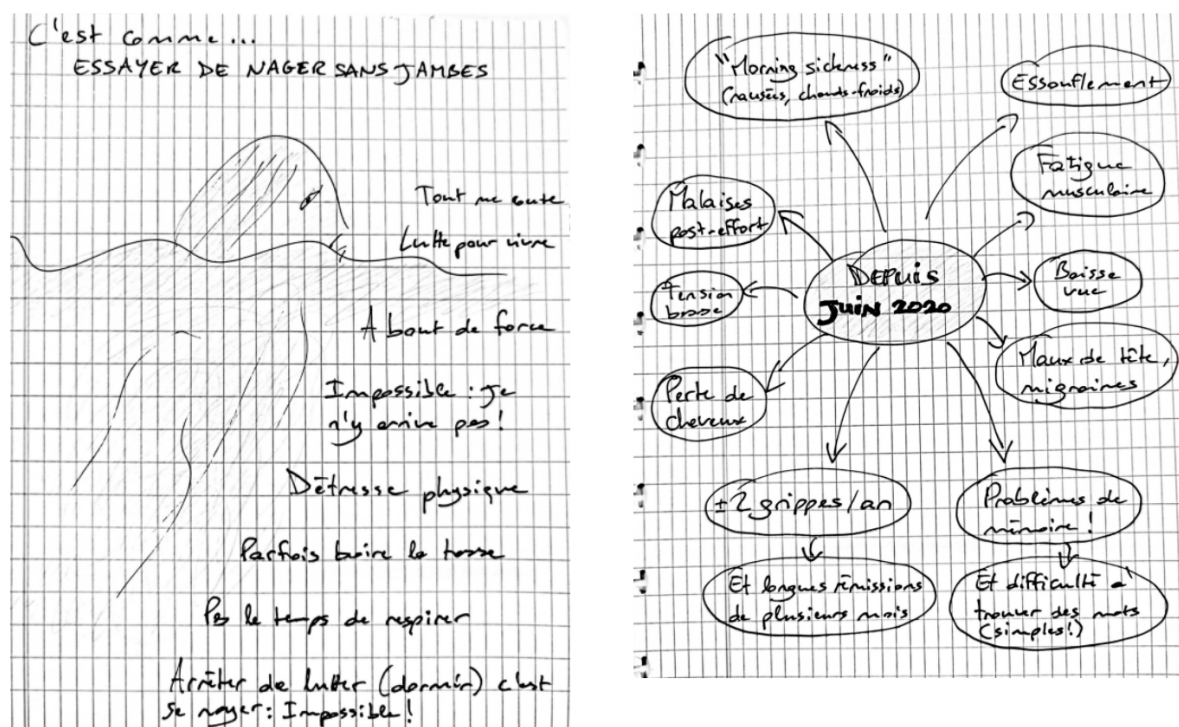


FIGURE 2 – Le patient est l'expert de sa maladie. Feuilllets apportés par une patiente à la consultation. Reproduit avec l'autorisation de la patiente. M. Jamoulle. Consultation. 2024.

(Royaume-Uni), *Body Politic* or *Long COVID Foundation* (États-Unis), *Long Covid Belgium*, ou encore *AprèsJ20* (France) — ont joué un rôle déterminant dans la visibilisation du phénomène, la reconnaissance institutionnelle, la structuration des demandes de soins, et la promotion de recherches interdisciplinaires centrées sur les malades. Leur action s'est

révélée essentielle non seulement pour faire émerger la catégorie diagnostique, mais aussi pour contraindre les autorités sanitaires à prendre position.

En cela, le Covid long illustre une dynamique contemporaine où les patients ne sont plus seulement des sujets de soin, mais des *acteurs du savoir* et des moteurs de transformation du système de santé.

Entre maltraitance institutionnelle et simplification abusive

La situation des enfants et des adolescents atteints de Covid long est particulièrement alarmante [31]. Leurs symptômes — souvent invisibles aux examens classiques — sont minimisés, voire niés, par les soignants et les institutions scolaires. Faute de reconnaissance du Covid long pédiatrique, ces enfants sont soupçonnés de simuler ou d'éviter l'école, et leurs familles de surprotéger ou d'encourager la plainte [32]. Cette double disqualification — médicale et éducative — expose certains à de véritables situations de maltraitance institutionnelle [33, 34] : refus d'adaptations, orientation psychiatrique par défaut, signalements injustifiés.

Ce réflexe de disqualification clinique s'inscrit dans une tradition de marginalisation des plaintes « médicalement inexplicables ». Il est aggravé par la radicale nouveauté du Covid long, dont les symptômes déroutent les cadres diagnostiques habituels. Faute d'outils adaptés, les soignants recourent trop souvent à des étiquettes psychiatriques par exclusion, au détriment d'une prise en charge centrée sur l'écoute.

Effet Dunning-Kruger et méta-ignorance

Ce réflexe réducteur peut être lu à la lumière de l'effet Dunning-Kruger [35] : les professionnels peu compétents sur ce sujet, par manque de formation ou d'intérêt, surestiment leur capacité à juger la pathologie. Ils concluent ainsi hâtivement à une absence de pathologie, sans reconnaître les limites de leur propre compréhension.

À cela s'ajoute une forme plus insidieuse de méta-ignorance : non seulement certains acteurs ignorent, mais ils ignorent qu'ils ignorent [36]. Cette double couche d'ignorance, à la fois non reconnue et non questionnée, rend la reconnaissance du Covid long particulièrement difficile. Elle a été récemment décrite comme un facteur aggravant dans les politiques de santé publique lorsqu'elle entrave la perception du risque collectif [37].

Une médecine encore aveugle au genre

Enfin, la dimension de genre est cruciale. Le Covid long affecte majoritairement des femmes, souvent jeunes, actives et jusque-là en bonne santé. Cette prévalence féminine, bien documentée dans la littérature scientifique, met en lumière un biais structurel de la médecine contemporaine, encore largement androcentrée [38]. Les plaintes féminines — douleurs diffuses, fatigue chronique, troubles cognitifs, dérèglements neurovégétatifs — sont historiquement moins prises au sérieux, fréquemment attribuées à des causes psychologiques ou hormonales, voire renvoyées à une supposée hypersensibilité émotionnelle.

Dans le contexte du Covid long, ce biais genré se manifeste par une tendance à minimiser les symptômes, retarder les examens spécialisés, ou orienter les femmes vers des consultations psychiatriques sans exploration somatique approfondie. Ce phénomène s'inscrit dans une logique de décrédibilisation systémique des patientes, bien connue en médecine des maladies chroniques dites « invisibles » (fibromyalgie, endométriose, syndrome de

fatigue chronique). Comme le souligne Woitowich et al., le sous-investissement chronique dans la recherche biomédicale sur les pathologies touchant préférentiellement les femmes contribue à une inégalité de prise en charge durable [39]. Le Covid long s'inscrit tristement dans cette continuité.

Une inertie politique face à une urgence sanitaire silencieuse

À ces facteurs s'ajoute une inaction politique préoccupante dans de nombreux Pays. Bien que les preuves s'accumulent sur la prévalence, la sévérité et la chronicité du Covid long, les réponses institutionnelles peinent à se structurer de manière cohérente. Ce décalage est d'autant plus alarmant que les conséquences économiques de la maladie sont majeures : arrêts de travail prolongés, désinsertion professionnelle, augmentation des demandes d'invalidité, surmenage des systèmes d'assurance maladie, et surcharge des soins primaires.

Comme le souligne Gandjour, les coûts induits par le Covid long — directs et indirects — sont susceptibles de dépasser ceux des formes aiguës de la maladie, en raison de leur caractère durable, multifactoriel et difficilement réversible [40]. Il ne s'agit donc pas uniquement d'un enjeu médical ou épidémiologique, mais d'un défi macro-économique et organisationnel pour les systèmes de santé.

Or, dans la majorité des pays, les dispositifs mis en place restent embryonnaires : absence de reconnaissance administrative du diagnostic, défaut de parcours de soins coordonnés, retard dans le financement de la recherche, et vide statistique sur la prévalence réelle. En Belgique, bien que l'assureur national ait organisé un accès aux soins, aucune diffusion d'information ni aucune formation des acteurs de terrain n'ont été mises en place par les autorités académiques ou politiques. Cette inertie est aggravée par une fragmentation institutionnelle marquée entre niveaux de pouvoir (fédéral, communautaire, régional), qui rend la gouvernance sanitaire inefficace, voire inopérante. Cette complexité structurelle alimente un sentiment d'abandon chez les patients, mais aussi une impuissance croissante chez les professionnels de santé confrontés à une pathologie qu'ils ne peuvent ni diagnostiquer aisément, ni orienter dans un circuit de soins stable. En Suisse des recommandations aux médecins traitants ont été élaborées par un consensus d'experts [41] pour les expertises en vue de l'assurance invalidité, basées sur une description minutieuse des limites fonctionnelles plutôt que sur un diagnostic catégoriel. Ces recommandations concernent les troubles fonctionnels comme les douleurs ou la fatigue chronique auxquels on assimile le Covid long. Aux Pays-Bas, la mise en place de centres d'expertise dans chaque province constitue une réponse organisationnelle visant à structurer l'offre de soins [42]. L'Europe, elle aussi, reste en deçà, tant dans la prise en compte de l'ampleur du phénomène que dans la structuration d'une réponse concertée. Il en résulte une désorganisation systémique où l'absence de reconnaissance politique nourrit celle de la médecine, fermant ainsi un cercle vicieux de déni, de retard et de souffrance non prise en charge.

Un révélateur systémique et une opportunité de transformation

Ainsi, le Covid long agit comme un révélateur de vulnérabilités structurelles à tous les niveaux du système de santé et au-delà. Il incarne la complexité d'une pathologie située à la croisée des sciences biomédicales — en pleine mutation —, des rapports sociaux de pouvoir, des inégalités de genre, et des inerties institutionnelles et politiques. Sa polysémie symptomatique, sa chronicité imprévisible, son hétérogénéité interindividuelle, en font une

pathologie qui échappe aux cadres classiques de la médecine fondée sur les évidences, du diagnostic standardisé et du traitement ciblé.

Mais au-delà du défi médical et organisationnel qu'il représente, le Covid long constitue une opportunité inédite pour interroger en profondeur nos épistémologies de la santé. Il invite à repenser la manière dont nous formons les soignants, dont nous écoutons les patients, dont nous construisons — ou négligeons — les parcours de soins. Il oblige à dépasser les cloisonnements disciplinaires et à intégrer des approches transversales, interprofessionnelles et participatives.

Enfin, il nous confronte à une question éthique fondamentale : que devient la médecine lorsqu'elle est déstabilisée par une maladie qu'elle ne comprend pas ? Loin de n'être qu'un objet médical, le Covid long constitue un *fait social total*, au sens maussien du terme [43] : il engage la biologie, l'économie, la politique, les normes sociales, et notre rapport même à la connaissance, à la vulnérabilité et à la reconnaissance. Cette dimension globale, systémique, fait écho à d'autres crises sanitaires comme celle du VIH, où le champ médical s'est trouvé confronté à des formes inédites de souffrance, de contestation et de reconfiguration du savoir médical [44].

Quelle position/posture pour le soignant dans sa pratique ?

Répondre au défi du Covid long, c'est refonder la confiance entre soignants et soignés, c'est reconstruire un langage commun entre science et clinique, et c'est surtout reconnaître que toute médecine, pour rester vivante, doit savoir se remettre en question.

Le Covid long nous confronte à la même incertitude que toutes les maladies chroniques pluri-systémiques d'origine inconnue. On a devant soi 2 possibilités :

1. On peut être face à une maladie rare qui n'a pas encore fait sa preuve. Les associations de patients avec maladies rares soulignent dans bien des cas la longue errance diagnostique résolue un jour par la découverte d'un marqueur. Une personne sur 17 peut être affectée d'une maladie rare durant sa vie, ce qui implique que le médecin généraliste en rencontrera fréquemment [45]. Ce discours nous pousserait à ne pas lâcher les investigations et nous interdirait de fermer les possibilités diagnostiques par une psychiatrisation. L'étiquette psychiatrique serait ici une forme de réductionnisme [46]
2. On peut être face à une maladie complexe aux déterminants bio-psycho-sociaux et devant ce type d'affections on connaît l'effet délétère des investigations qui n'en finissent plus et qui éludent le versant narratif et subjectif de la souffrance du patient en lui répondant « à côté ». Le généraliste ne doit pas perdre son rôle de traducteur [19] qui permet au patient d'élaborer sa souffrance même si c'est parfois difficile.

Comment se positionner face à un tel dilemme : rester fidèle à l'héritage de Balint [47] tout en demeurant ouvert aux avancées de la science ? Cette posture exige un véritable grand écart. Suivant l'enseignement de Gaston Bachelard [48], qui a dressé l'inventaire des obstacles à la connaissance scientifique au tournant des XVIII et XIX siècles, en montrant combien les images, analogies et métaphores pouvaient faire écran à la compréhension, nous devons aujourd'hui entreprendre le même effort de *psychanalyse*, à une époque où le modèle biomédical triomphe.

Ce dernier propose une nouvelle métaphore : celle d'un monde rationnel, catégoriel, comparable à un programme informatique, où les standards sont érigés en vérités intouchables [49], ce qui laisse peu de place à la parole singulière du patient.

Nous avons tenté d'identifier ces nouveaux obstacles. Il est possible de les surmonter par une discipline de l'esprit fondée sur la mise à l'épreuve constante des savoirs acquis, leur rectification, voire une rupture, en définissant ainsi la posture éthique du médecin généraliste face à l'incertitude :

- La catharsis intellectuelle et affective nous oblige à la réflexivité et à être bien au clair sur nos tendances médicales défensives [50]
- La réforme de notre esprit nous amènera à une position plus inductive, à l'écoute du patient en devenant un anthropologue à notre manière [29].
- Le refus de l'argument d'autorité impliquera le postulat de sincérité [51] : le patient doit être cru, sinon on fait une médecine militaire à la recherche de simulateurs, ce qui n'est plus de la médecine générale.
- Les commentateurs de Bachelard ajoutaient qu'il faut laisser sa raison inquiète et continuer de se poser des questions. C'est d'ailleurs la position originale de Sackett créateur de la médecine basée sur l'évidence.
- Puisqu'il est impossible de définir ce que l'on ne connaît pas encore, il est indispensable de redonner la parole aux patients. Cette parole, lorsqu'elle est rigoureusement recueillie et structurée, constitue un fait biologique à part entière. Organisée de manière cohérente, elle peut devenir un biomarqueur terminologique [52].

Face à un patient qui *n'a rien* sur ses bilans, mais qui *ne peut plus vivre comme avant*, il est essentiel de suspendre son jugement, d'écouter activement, et d'admettre que notre science ne sait pas encore tout. Ne pas reconnaître le Covid long, c'est ajouter de la violence médicale à la souffrance. Le rôle du médecin n'est pas seulement de diagnostiquer ce qui est visible, mais d'accompagner ce qui est invisible.

La plupart des commentateurs reconnaissent que la standardisation est un processus puissant. Bien utilisée, elle promet de rendre la médecine plus accessible, plus rentable et plus démocratique. Mais si elle est mal employée, elle risque d'étouffer la créativité et de transformer les soins de santé en un carcan bureaucratique.

— Stefan Timmermans et Marc Berg. *The gold standard : the challenge of evidence-based medicine*. Temple University Press, 2010 [49].

«La connaissance du réel est une lumière qui projette toujours quelque part des ombres. Elle n'est jamais immédiate et complète. Elle est toujours une rectification d'une connaissance antérieure. Il faut donc faire table rase de ce que l'on croit savoir, et reprendre patiemment l'esprit même de la science, qui est une lutte contre l'illusion.»

— Gaston Bachelard, *La Formation de l'Esprit Scientifique*, 1938 [48].

Plusieurs fois, j'ai l'impression que ma maison prend feu. J'ai comme un brouillard devant les yeux, ça arrive soudainement et après... je n'y arrive plus. Après une page d'un roman, ou même si j'arrive à lire deux pages, j'ai déjà oublié : c'est qui Monsieur et Madame ? Qui fait quoi ? Je ne sais plus ce que j'aime bien. Lire un roman, je ne sais plus. Je m'égare après un quart d'heure, vingt minutes. Reprendre une série, ce n'est pas la peine.

— M.Jamouille, consultations, 2025

Parfois, j'ai des soucis... J'ai des soucis pour penser à quelque chose, réfléchir à quelqu'un... Je n'arrive plus à trouver la solution comme avant : j'étais beaucoup plus rapide pour ça. Et ce que j'ai aussi comme souci, c'est d'oublier certaines choses. J'oublie et je me dis : tiens, comment ça se fait ? Qu'est-ce que je suis venu faire ici ? Je ne sais plus... Ça, ça m'arrive. Parfois, mon fils me parle de quelque chose, et après, je ne sais plus ce qu'il m'a dit. Ah oui, il m'a dit ça, mais ça... Avant, j'avais une bonne mémoire

— M.Jamouille, consultations, 2025

*Il m'arrive aussi de dire des mots différents de ce que je devrais dire. L'autre jour, j'ai voulu dire : « Je ne peux pas écrire parce que je n'ai pas mes lunettes »... et j'ai dit : *« Je ne peux pas écrire parce que je n'ai pas les oreilles*

— M.Jamouille, consultations, 2025

Je dors beaucoup plus qu'avant. Avant, je dormais seulement la nuit, maintenant je dors presque tout le temps. Même après une activité ou un jeu, je dois souvent aller dormir. Mais je me sens lourd parfois... C'est comme si tout mon corps m'aplatissait, je ne sais pas comment expliquer, tout plat... Parfois, quand je monte les escaliers, je suis fort essoufflé, comme une vieille locomotive... J'ai déjà eu des malaises : je tombe par terre, je ne me rends pas compte, je vois tout noir, comme une ruche d'abeilles. Quand je me réveille, je réalise que je suis tombé... Avant,

j'étais bon à l'école. Maintenant, je fatigue vite . Maman me fait revoir des leçons : parfois, je dis n'importe quoi, comme « 1+1=3 ». Puis, le lendemain, ça revient correctement.

— M. Jamouille, Consultation 2025 (enfant de 11 ans)

En avril, je suis retournée chez mon médecin parce que j'étais vraiment fort, fort fatiguée, et c'est là qu'il m'a à nouveau écartée du boulot.

Et alors, le diagnostic qu'on a utilisé, c'était Long Covid ou pas ?

Non, ici, comme au début, on n'avait pas vraiment mis le doigt sur le Long Covid, le médecin avait mis troubles dépressifs. . . Pour la prolongation, il a gardé la même chose de peur que la mutuelle, me remette au travail. Ah non, il a mis troubles anxio-dépressifs.

— M.Jamouille, consultations, 2025

Références

- [1] Yiren HOU et al. « Global Prevalence of Long COVID, its Subtypes and Risk factors : An Updated Systematic Review and Meta-Analysis ». eng. In : *medRxiv : The Preprint Server for Health Sciences* (jan. 2025), p. 2025.01.01.24319384. DOI : 10.1101/2025.01.01.24319384.
- [2] Ziyad AL-ALY et al. « Long COVID science, research and policy ». In : *Nature medicine* 30.8 (2024), p. 2148-2164.
- [3] Annukka AR ANTAR et Paul G AUWAERTER. « Long COVID Diagnostics : An Unconquered Challenge ». In : *Annals of Internal Medicine* 177.9 (2024), p. 1279-1280.
- [4] L. AU et al. « Long covid and medical gaslighting : Dismissal, delayed diagnosis, and deferred treatment ». In : *SSM - Qualitative Research in Health* 2 (2022), p. 100167. DOI : 10.1016/j.ssmqr.2022.100167.
- [5] Allyson C BONTEMPO, John M BONTEMPO et Paul R DUBERSTEIN. « Ignored, dismissed, and minimized : Understanding the harmful consequences of invalidation in health care—A systematic meta-synthesis of qualitative research. » In : *Psychological Bulletin* 151.4 (2025), p. 399.
- [6] E. PAUL et al. « Who is “anti-science” ? » In : *Public Health in Practice* 7 (2024), p. 100493. DOI : 10.1016/j.puhip.2024.100493.
- [7] Nathalie BAUNGAARD et al. « How defensive medicine is defined in European medical literature : a systematic review ». In : *BMJ open* 12.1 (2022), e057169.
- [8] Yehudit HASIN, Marcus SELDIN et Aldons LUSIS. « Multi-omics approaches to disease ». In : *Genome biology* 18 (2017), p. 1-15.
- [9] Marc JAMOULLE, Gisele KAZENEZA-MUGISHA et Ayoub ZAYANE. « Follow-up of a cohort of patients with post-acute COVID-19 syndrome in a Belgian family practice ». In : *Viruses* 14.9 (2022), p. 2000.

- [10] Xia ZHAO et al. « Brain abnormalities in survivors of COVID-19 after 2-year recovery : a functional MRI study ». In : *The Lancet Regional Health – Western Pacific* 44 (2024), p. 100903. DOI : 10.1016/j.lanwpc.2024.100903. URL : [https://www.thelancet.com/journals/lanwpc/article/PIIS2666-6065\(24\)00080-4/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanwpc/article/PIIS2666-6065(24)00080-4/fulltext).
- [11] Salem BOUSSIDA et al. « Manifestations spectroscopiques et métaboliques des anomalies cérébrales chez les patients atteints de « Covid long » présentant des complications neurologiques persistantes ». In : *Journal of Neuroradiology* 52.1 (2025), p. 101282. DOI : 10.1016/j.neurad.2025.101282. URL : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0150986125000410>.
- [12] Antoine VERGER et al. « Reorganization of brain connectivity in post-COVID condition : a 18F-FDG PET study ». In : *EJNMMI research* 15.1 (2025), p. 28.
- [13] P. WILTZ. « Céline Lafontaine, Le Corps-marché. La marchandisation de la vie humaine à l'ère de la bioéconomie ». In : *Ethnologie française* 49.4 (2019), p. 820-826. DOI : 10.3917/ethn.194.0820.
- [14] Armando Henrique NORMAN, Andrew J RUSSELL et Jane MACNAUGHTON. « The payment for performance model and its influence on British general practitioners' principles and practice ». In : *Cadernos de Saúde Pública* 30 (2014), p. 55-67.
- [15] Lisa M KERN et al. « Associations among claims-based care fragmentation, self-reported gaps in care coordination, and self-reported adverse events ». In : *BMC Health Services Research* 24.1 (2024), p. 1045.
- [16] S. SISMONDO. *Le management fantôme de la médecine : Les mains invisibles de Big Pharma*. Sous la dir. de L. DARTIGUES. Trad. par S. SAÏDI. ENS Éditions, 2023. URL : <https://books.openedition.org/enseditions/46996>.
- [17] Michael KIDD. « The importance of being different : inaugural Dr Ian McWhinney lecture ». In : *Canadian Family Physician* 61.12 (2015), p. 1033-1038.
- [18] WONCA EUROPE. *Déclaration de WONCA Europe sur la médecine générale*. Consulté en juin 2025. 2002. URL : https://www.cnge.fr/pages/presentation/definition_de_la_medecine_generale/.
- [19] Audrey LINDER et al. « Lost in translation ? A qualitative study of representations and management of chronic depression in general practice ». In : *BMC primary care* 24.1 (2023), p. 83.
- [20] Umberto ECO. *Dire presque la même chose : expériences de traduction*. Titre original : *Mouse or Rat ? Translation as Negotiation*. Paris : Grasset, 2003.
- [21] Marc JAMOULLE. « Prevention quaternaire : First do not harm ». In : *Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade* 10.35 (2015), p. 1-3. DOI : 10.5712/rbmfc10(35)1012.
- [22] Daniel WIDMER. « Philosophical roots of quaternary prevention ». In : *Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade* 10.35 (2015), p. 1-8.
- [23] Marc JAMOULLE. *Information et informatisation en médecine générale*. Colloque Les informa-g-iciens. 1986. URL : <https://orbi.uliege.be/handle/2268/170822>.
- [24] Howard S. BARROWS et Robyn M. TAMBLYN. *Problem-based learning : An approach to medical education*. New York : Springer Publishing Company, 1980.

- [25] Marc JAMOULLE. « Une formation en médecine exigeante et novatrice. Problem-based learning à l'Université de Fortaleza, Brésil ». In : *PrimaryCare* 10.19 (2010).
- [26] Geoffrey NORMAN. « Problem-based learning : The future ahead and the lessons from the past ». In : *Medical Education* 50.1 (2016), p. 9-11. DOI : 10.1111/medu.12953.
- [27] Ricardo LA VALLE. « Sobre la forma actual de ser médico ». In : *Revista del Hospital Italiano* 33.2 (2013), p. 73-76.
- [28] Daniel WIDMER. « Immersion communautaire, un cursus exemplaire à Lausanne ». In : (). URL : https://www.researchgate.net/publication/331837053_Immersion_communautaire_un_cursus_exemplaire_a_Lausanne.
- [29] Arthur KLEINMAN et Peter BENSON. « Anthropology in the clinic : the problem of cultural competency and how to fix it ». In : *Understanding and applying medical anthropology* (2016), p. 344-349.
- [30] Felicity CALLARD et Elisa PEREGO. « How and why patients made Long Covid ». In : *Social Science & Medicine* 268 (2021), p. 113426. DOI : 10.1016/j.socscimed.2020.113426.
- [31] Rachel S GROSS et al. « Characterizing long COVID in children and adolescents ». In : *JAMA* 332.14 (2024), p. 1174-1188.
- [32] Charlotte ANGELHOFF et al. « Navigating an unfamiliar world—Parents' experiences of having a child with post COVID-19 ». In : *Journal of Pediatric Nursing* 77 (2024), e565-e572.
- [33] M. JAMOULLE. *Long COVID is an infectious encephalitis caused by SARS-CoV-2, but not exclusively. Report on a Young Woman*. 2024. URL : <https://orbi.uliege.be/handle/2268/316672>.
- [34] L. S. KASI et B. MOORTHY. « A Case Report on Care-Seeking Type Illness Anxiety Disorder after COVID-19 Infection ». In : *Case Reports in Psychiatry* 2023 (2023), p. 3003499. DOI : 10.1155/2023/3003499.
- [35] Justin KRUGER et David DUNNING. « Unskilled and unaware of it : how difficulties in recognizing one's own incompetence lead to inflated self-assessments ». In : *Journal of Personality and Social Psychology* 77.6 (1999), p. 1121-1134.
- [36] Robert N. PROCTOR. « Agnatology : A missing term to describe the cultural production of ignorance (and its study) ». In : *Agnatology : The Making and Unmaking of Ignorance*. Sous la dir. de Robert N. PROCTOR et Londa SCHIEBINGER. Stanford University Press, 2008, p. 1-36.
- [37] Matthew MOTTA et al. « Identifying and mitigating the public health consequences of meta-ignorance about "Long COVID" risks ». In : *Public Health* 241 (2025), p. 19-23. DOI : 10.1016/j.puhe.2024.11.018. URL : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39938278/>.
- [38] A. AGHAEI et al. « Impact of COVID-19 symptoms on social aspects of life among female long haulers : A qualitative study ». In : *Research Square* (2022). DOI : 10.21203/rs.3.rs-1285284/v1.
- [39] Nicole C. WOITOWICH, Annaliese K. BEERY et Teresa K. WOODRUFF. « Meta-Research : A 10-year follow-up study of sex inclusion in the biological sciences ». In : *eLife* 9 (2020), e56344. DOI : 10.7554/eLife.56344.

- [40] A. GANDJOUR. « Long COVID : Costs for the German economy and health care and pension system ». In : *BMC Health Services Research* 23.1 (2023), p. 641. DOI : 10.1186/s12913-023-09601-6.
- [41] N BISCHOFF et al. *Lignes directrices Médecine Psychosomatique*. 2018. URL : <https://www.sappm.ch/wp-content/uploads/2024/08/Lignes-directrices-ASMPP-SSED.pdf> (visité le 28/06/2025).
- [42] NEDERLANDSE FEDERATIE VAN UNIVERSITAIR MEDISCHE CENTRA (NFU). « Post-COVID Expertisecentra in Nederland ». In : (2024). Consulté le 28 juin 2025. URL : <https://www.nfu.nl/themas/zorg-op-de-juiste-plek/post-covid-expertisecentra>.
- [43] Marcel MAUSS. *Sociologie et anthropologie*. Essai original publié en 1925. Presses Universitaires de France, 1950.
- [44] François DELAPORTE. *Le savoir du sida*. Paris : Les Prairies ordinaires, 2021.
- [45] William RH EVANS et Imran RAFI. « Rare diseases in general practice : recognising the zebras among the horses ». In : *The British Journal of General Practice* 66.652 (2016), p. 550.
- [46] Thomas H J MOLMANS. « Why the threat of psychosocial reductionism to patients in psychiatry and medicine is rather ignored ». In : *Brain* (mars 2025). _eprint : <https://academic.oup.com/brain/advance-article-pdf/doi/10.1093/brain/awaf091/62369398/awaf091>. ISSN : 0006-8950. DOI : 10.1093/brain/awaf091. URL : <https://doi.org/10.1093/brain/awaf091>.
- [47] Michael BALINT. *Le Médecin, le Malade et la Maladie*. Traduit de l'anglais par Janine Claisse. Paris : Payot, 1969.
- [48] Gaston BACHELARD. *La Formation de l'Esprit Scientifique : Contribution à une psychanalyse de la connaissance objective*. Paris : Vrin, 1938.
- [49] Stefan TIMMERMANS et Marc BERG. *The gold standard : the challenge of evidence-based medicine*. Temple University Press, 2010.
- [50] Michaël CORDEY et al. « Ordinary defensive medicine : in the shadows of general practitioners' postures toward (over-) medicalisation ». In : *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine* 19.1 (2024), p. 10.
- [51] Régis MARION-VEYRON et al. « Postulat de sincérité en médecine ». fr-CH. In : *Rev Med Suisse* 625 (oct. 2018), p. 1943-1945. URL : <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2018/revue-medicale-suisse-625/postulat-de-sincerite-en-medecine> (visité le 26/06/2025).
- [52] Marc JAMOULLE et al. « From Patient Language to Terminological Biomarker : Leveraging the Human Phenotype Ontology to Characterize Long COVID in Primary Care ». In : (2025). Manuscript submitted for publication.