

Identifier le COVID long : de la rupture biographique à l'anamnèse des fonctions Proposition d'une grille clinique narrative

Marc Jamouille, MD, PhD

Médecin de famille et terminologue

Business Analytics and Supply Chain Management, HEC Liège, Université de Liège

Mai 2026

Résumé

Contexte : Le COVID long constitue une affection émergente, neurotrophe et multisystémique, caractérisée par une symptomatologie fluctuante et une désorganisation des fonctions. En l'absence fréquente d'anomalies aux examens complémentaires, les patients sont souvent perçus comme « malades de rien » et relégués dans une zone d'incertitude clinique.

Objectif : Proposer une grille d'anamnèse structurée permettant d'identifier le COVID long à partir de la rupture biographique et de l'atteinte fonctionnelle, dans une perspective de médecine narrative.

Méthode : Analyse qualitative d'un corpus d'entretiens cliniques anonymisés issus de plusieurs centaines de patients. Un sous-ensemble d'interviews a été analysé de manière itérative, avec l'appui d'un modèle de langage (LLM) permettant de structurer les dimensions cliniques et d'orienter l'analyse vers une formalisation ontologique.

Résultats : Élaboration d'une grille d'anamnèse en 10 points centrée sur la cassure avant/après, l'intolérance à l'effort, la fluctuation symptomatique et le retentissement fonctionnel. Cette grille permet de transformer une expérience de maladie vécue (*illness*) non reconnue en entité clinique partageable (*disease*).

Conclusion : En l'absence de biomarqueurs fiables, l'anamnèse structurée et narrative devient l'outil diagnostique central du COVID long. Elle permet de rendre visible une atteinte fonctionnelle souvent niée par les cadres technologiques classiques et constitue une étape essentielle vers la reconnaissance clinique et sociale des patients.

Mots-clés

COVID long ; anamnèse ; rupture biographique ; médecine narrative ; atteinte fonctionnelle ; malaise post-effort ; troubles cognitifs ; illness–disease–sickness ; errance diagnostique.

Introduction

Identifier un patient atteint de COVID long reste une tâche clinique difficile, parfois déroutante, y compris pour des praticiens expérimentés. Contrairement à de nombreuses maladies mieux connues, la plainte ne s'inscrit pas spontanément dans un cadre clinique familier, ni pour le médecin, ni pour le patient.

Le COVID long est une affection complexe, à la fois neurotrope et multisystémique. Il se manifeste souvent par une fatigue profonde, ou plus exactement un épuisement inhabituel, d'une intensité jamais connue auparavant par le patient. À cela s'ajoutent fréquemment une intolérance à l'effort, des malaises post-effort, des troubles cognitifs, des troubles de la mémoire, ainsi qu'un grand nombre d'autres symptômes pouvant toucher pratiquement tous les systèmes de l'organisme, avec des répercussions psychologiques et sociales importantes.

Cette grande diversité clinique s'explique probablement par plusieurs mécanismes biologiques qui peuvent se combiner chez un même patient. Parmi les principales hypothèses actuellement discutées figurent : la persistance de matériel viral ou de réservoirs viraux dans certains organes ; des réactions auto-immunes déclenchées par l'infection initiale ; des lésions tissulaires ou des dysfonctions d'organes survenues lors de la phase aiguë ; et la réactivation de virus latents, notamment certains herpèsvirus comme le virus d'Epstein-Barr. Cette pluralité de mécanismes contribue à l'hétérogénéité des tableaux cliniques observés.

Comme le montre le tableau 1, l'ensemble des chapitres de la Classification Internationale des Soins Primaires (CISP-2) peut être mobilisé pour rendre compte de la complexité des problèmes vécus par les patients. De nombreuses procédures et plusieurs concepts issus des Q-Codes, une taxonomie des concepts courants en médecine de famille, sont également utiles pour décrire cette réalité clinique.

Dans la pratique, beaucoup de patients ne perçoivent pas immédiatement l'ampleur de la transformation qu'ils ont subie. Cette difficulté est particulièrement marquée chez les personnes âgées, mais aussi chez celles dont la vie professionnelle ou quotidienne met moins en évidence les atteintes cognitives. Les déficits peuvent ainsi rester longtemps masqués, banalisés ou attribués à d'autres causes. Il en résulte souvent un décalage important entre l'atteinte réelle et la conscience qu'en a le patient.

Le COVID long ne correspond pas au modèle habituel d'une maladie bien délimitée, avec une sémiologie stable et des repères culturels largement partagés. Les symptômes sont souvent fluctuants, variables d'un jour à l'autre, parfois paradoxaux, et échappent facilement aux catégories classiques de la médecine clinique. Pourtant, il s'agit d'une maladie potentiellement grave, susceptible d'entraîner une altération fonctionnelle majeure, parfois comparable à celle observée dans d'autres maladies neurologiques chroniques sévères.[?, ?]

Une difficulté centrale tient au fait que les examens biologiques courants et l'imagerie usuelle sont souvent normaux ou peu contributifs. Cette apparente normalité des explorations complémentaires place le patient dans une zone d'incertitude où sa parole peut être mise en doute. Il n'est pas rare que ses symptômes soient minimisés, mal compris, voire ramenés à une interprétation essentiellement psychologique.

Le patient se trouve alors en difficulté pour comprendre ce qu'il vit. Il ne peut s'appuyer ni sur son expérience antérieure de la maladie, ni sur des modèles connus dans son entourage ou

dans la culture commune. Cette absence de cadre explicatif favorise une désorientation profonde. Le patient peut finir par douter de lui-même, surtout lorsque le regard médical ou social ne reconnaît pas pleinement la réalité de son atteinte.

TABLE 1 – Citations au sujet du Long Covid (avec DOI) sélectionnées pour chaque chapitre et certaines procédures de la CISP-2 (ICPC-2), complétées par l'illustration de quelques concepts de soins primaires issus des Q-Codes. Extrait de Long Covid Open Library (Zotero Group), Jamouille et al.

Chap.	Nom du chapitre	Citations choisies
A	Général et non spécifié	Wilkins et al., 2025
B	Sang, organes hématopoïétiques et système immunitaire	Whitcomb et al., 2026
D	Appareil digestif	dos Santos Pinto et al., 2026
F	Œil	Kaleem et al., 2026
H	Oreille	Obeidat et al., 2023
K	Appareil cardiovasculaire	Dudek et al., 2025
L	Système musculosquelettique	Verma et al., 2025
N	Système neurologique	Matthews et al., 2026
P	Psychologique	Costanza et al., 2024
R	Appareil respiratoire	Iqbal et al., 2025
S	Peau	Florida et al., 2026
T	Système endocrinien, métabolique et nutritionnel	Taylor et al., 2024
U	Appareil urinaire	Peñaherrera-Vásquez et al., 2026
W	Grossesse, accouchement, planification familiale	Georgakopoulou et al., 2024
X	Appareil génital féminin	Juszko et al., 2023
Y	Appareil génital masculin	Prasad et al., 2024
Z	Problèmes sociaux	Ballouz et al., 2026

Code	Procédures	Citation sur Long Covid
-28	Handicap	Stelson et al., 2023
-33	Immunologie	Rodriguez et al., 2024
-37	Anatomie pathologique	Böszörményi et al., 2021
-41	Imagerie	Verger et al., 2022
-44	Vaccination	Heisler et al., 2026
-50	Traitement	Peluso & Deeks, 2024
-51	Révalidation	Maritescu et al., 2024
-58	Soutien psychologique	Müllenmeister et al., 2024

Code	Concepts et liens Q-Codes	Citation sur Long Covid
QC12	Enfant	Schmidt et al., 2026
QD23	Éducation à la santé	Long Covid Belgium Pediatric Committee et al., 2025
QD34	Génétique	Taylor et al., 2023
QP7	Défense du patient	Suarez et al., 2023
QP24	Accessibilité économique	Gamillscheg-Müllner et al., 2026
QR1	Épistémologie	Rhidenour et al., 2025
QR2	Épidémiologie	Huang et al., 2026
QR31	Recherche qualitative	Cousins et al., 2025
QR52	Échelle	Bhéreur et al., 2026
QR7	Économie	OECD, 2026
QS13	Système d'information	Fan et al., 2024

Très souvent, la maladie s'accompagne d'une rupture biographique majeure. Avant l'infection, le patient était actif, engagé dans sa vie professionnelle, sociale ou familiale. Après l'apparition des symptômes, il devient parfois incapable de maintenir ce niveau d'existence. Cette rupture

peut être brutale ou progressive, mais elle constitue presque toujours un élément essentiel de l'anamnèse.

Sur le plan subjectif, cette transformation est souvent source d'une grande souffrance. Le patient ne se reconnaît plus, et son entourage ne le reconnaît plus toujours non plus. Il peut se replier sur lui-même, tenter de dissimuler ses difficultés, éprouver de la honte, de l'humiliation ou un profond découragement. Une tristesse importante, voire un état dépressif secondaire, peut apparaître dans ce contexte de perte de soi.

Dans ces conditions, l'entretien clinique prend une place centrale. Il ne s'agit pas seulement de recueillir une liste de symptômes, mais de reconstruire une cohérence, d'objectiver une atteinte fonctionnelle et de donner un nom à une expérience de maladie longtemps restée floue. En l'absence de biomarqueurs fiables et d'examens complémentaires régulièrement contributifs, l'anamnèse et l'évaluation fonctionnelle deviennent les principaux outils du raisonnement clinique.

Même lorsque la maladie est reconnue par le clinicien, l'accès au rôle social de malade reste souvent incertain. Les structures médico-administratives — médecins-conseils, experts, assurances, administrations — sont encore insuffisamment préparées à reconnaître un état qui ne correspond pas aux modèles habituels. Dans ce contexte, l'écriture du rapport médical devient un acte important : elle permet de traduire l'expérience vécue en langage médical, de documenter l'atteinte fonctionnelle et de soutenir la reconnaissance institutionnelle du patient.

Le clinicien ne peut donc pas se limiter à une fonction diagnostique. Il lui revient aussi, dans bien des cas, d'assumer une fonction de soutien et de défense du patient (*patient advocacy*), afin de l'accompagner dans la reconnaissance de son état et dans ses démarches.

Précision terminologique : la notion de “fonctionnel”

Une clarification terminologique est nécessaire afin d'éviter tout malentendu.

Dans cette grille d'anamnèse, le terme **fonctionnel** est utilisé dans son sens clinique strict. Il désigne ce que le patient est concrètement capable de faire, ou ne parvient plus à faire, dans sa vie quotidienne du fait de la maladie. Il s'agit donc d'une évaluation pratique des capacités et de leur altération.

Parler d'atteinte fonctionnelle ne signifie donc en aucun cas que le trouble serait imaginaire, sans base biologique, ou réductible à une interprétation psychologique. Au contraire, dans le COVID long, l'atteinte fonctionnelle représente souvent l'expression clinique observable d'une désorganisation profonde des systèmes de régulation, notamment neurobiologiques.

Il est important de se démarquer de certains usages contemporains du terme “fonctionnel”. Dans certains contextes psychiatriques, ce mot est parfois employé pour désigner des tableaux sans cause organique identifiée, avec un glissement implicite vers une lecture psychogène. Un tel usage peut contribuer à discréditer la plainte du patient.

Par ailleurs, le terme a aussi été largement repris par des approches peu ou pas validées scientifiquement, notamment dans le champ de la “médecine fonctionnelle” et de certaines pratiques parallèles. Dans ces contextes, il est souvent utilisé de manière floue, ce qui entretient la confusion.

Dans la présente démarche, il faut donc entendre clairement que :

- **fonctionnel** = capacité réelle du patient à agir dans le monde ;
- **atteinte fonctionnelle** = conséquence mesurable d’une maladie ;
- et non absence d’explication biologique.

Cette distinction est particulièrement importante dans le COVID long. En effet, l’absence fréquente d’anomalies aux examens complémentaires expose le patient au risque d’une requalification abusive de ses symptômes. L’analyse rigoureuse des fonctions devient alors un outil central de légitimation clinique.

Méthode

Cette grille d’anamnèse est issue d’une pratique clinique prolongée auprès de plusieurs centaines de patients présentant un syndrome post-COVID persistant. Elle s’inscrit dans une démarche inductive, ancrée dans l’observation clinique et enrichie par la littérature existante sur le COVID long.

Avec l’accord explicite des patients, un corpus d’entretiens cliniques a été constitué et conservé sous forme anonymisée, chaque patient étant identifié par un pseudonyme. Ces entretiens, réalisés dans un contexte de consultation, visaient à recueillir de manière ouverte et détaillée l’expérience vécue de la maladie.

Un sous-ensemble d’environ une douzaine d’interviews a fait l’objet d’une analyse approfondie. Ces entretiens ont été sélectionnés pour leur richesse descriptive, leur diversité clinique et leur capacité à illustrer les dimensions majeures du COVID long, notamment la variabilité symptomatique, la rupture biographique et l’altération fonctionnelle.

L’analyse de ce corpus a été réalisée de manière itérative, en combinant lecture clinique et structuration thématique. Dans ce processus, l’utilisation d’un modèle de langage de grande taille (*Large Language Model*, LLM) a permis d’assister l’identification de motifs récurrents, la structuration des dimensions cliniques et la formalisation des questions.

À partir de cette analyse, une grille prototypique d’anamnèse a été élaborée. Son objectif est double :

- offrir aux médecins un outil structuré permettant de conduire un entretien clinique pertinent face à une suspicion de COVID long ;
- faciliter la formation des étudiants en médecine en les familiarisant avec les spécificités de cette pathologie émergente, et en améliorant leur capacité à rencontrer ces patients dans des conditions cliniques exigeantes.

Cette grille ne constitue pas un outil figé, mais une base évolutive, susceptible d’être enrichie au fur et à mesure de l’avancée des connaissances scientifiques et de l’expérience clinique.

Enregistrement, transcription et structuration des entretiens Avec l’accord explicite du patient, une alternative à la prise de notes écrites dans le dossier médical consiste à enregistrer l’entretien clinique. Dans ce cas, il convient d’attribuer un pseudonyme au patient et de s’abstenir de toute question permettant son identification directe ou indirecte.

L'enregistrement peut ensuite être transcrit automatiquement en texte à l'aide de systèmes d'intelligence artificielle. Cette étape nécessite idéalement l'utilisation d'un dispositif d'anonymisation conforme au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), garantissant la suppression ou la neutralisation des éléments identifiants.

Le texte obtenu peut alors être soumis à un modèle de langage (LLM), à l'aide d'un prompt orientant explicitement l'analyse vers une structuration selon l'ontologie *Human Phenotype Ontology* (HPO). Cette opération permet de faire émerger les symptômes sous une forme ordonnée, standardisée et médicalisée, facilitant leur interprétation clinique et leur utilisation dans un cadre de recherche.

Cette démarche, qui articule médecine narrative et structuration ontologique assistée par intelligence artificielle, fera l'objet d'une description méthodologique détaillée dans un travail ultérieur.

1 Résultats : grille d'anamnèse

1.1 Conseils d'enseignement au clinicien

Toujours faire apparaître

- la rupture biographique
- le post-effort
- la fluctuation
- le retentissement concret
- la discordance entre apparence extérieure et handicap réel

Toujours éviter

- réduire l'entretien à une checklist sèche
- psychologiser d'emblée
- oublier l'effort mental
- oublier le bruit, la lumière, le multitâche
- oublier la question : « qui étiez-vous avant ? »

Formule pédagogique courte à transmettre aux étudiants

En cas de suspicion de long COVID, il faut toujours chercher :

- la cassure avant / après
- le malaise post-effort physique, mental ou émotionnel
- les troubles cognitifs et sensoriels
- la fluctuation des symptômes
- l'impact sur la vie quotidienne, le travail et l'identité

1.2 Grille de questionnement essentiel

Faisabilité en pratique clinique L'approche proposée, centrée sur une anamnèse narrative approfondie, est particulièrement chronophage. Elle est, en pratique, difficilement compatible avec le cadre habituel d'une consultation chargée de médecine générale ou de médecine interne, où les contraintes de temps sont majeures.

La conduite d'un tel entretien suppose une disponibilité d'écoute et une continuité attentionnelle qui excèdent les standards organisationnels actuels du soin. Dès lors, sa mise en œuvre nécessite une adaptation des plages horaires, voire la création de consultations dédiées, permettant d'accueillir la complexité du récit du patient sans le contraindre ni le fragmenter.

Cette contrainte organisationnelle constitue en elle-même un enjeu de reconnaissance de la maladie : elle traduit le décalage entre la temporalité clinique requise par le COVID long et les formats standardisés de la médecine contemporaine.

Dans un système de soins structuré autour de l'efficacité et du débit, le patient atteint de COVID long apparaît ainsi comme un patient « hors cadre », dont la complexité narrative et fonctionnelle ne peut être réduite à une séquence d'actes techniques. À défaut d'un espace clinique adapté, il est exposé au risque d'être simplifié, requalifié ou évacué vers des catégories diagnostiques inadéquates, prolongeant ainsi son errance dans le purgatoire des états inconnus.

TABLE 2 – Guide d'entretien Long COVID. La Table 2 décrit les éléments essentiels de l'anamnèse d'un patient suspecté de COVID long. Une version plus détaillée de la grille d'entretien est fournie en annexe (voir Table S1).

1. Contexte initial	Activité professionnelle et sociale avant la maladie ; niveau d'engagement physique et cognitif
2. Infection initiale	Date et modalités ; symptômes aigus
3. Rupture biographique	Différence avant/après ; perte de capacités
4. Symptômes dominants	Fatigue, troubles cognitifs, douleurs, dyspnée ; fluctuation des symptômes
5. Intolérance à l'effort	Crash post-effort ; effort physique, cognitif, émotionnel
6. Fonction cognitive	Mémoire, attention, multitâche
7. Fonction sensorielle	Bruit, lumière, surcharge sensorielle
8. Fonction autonome	Respiration, rythme cardiaque, thermorégulation
9. Fonction sociale	Isolement, retrait social
10. Retentissement	Travail, autonomie, qualité de vie

2 Discussion

Le COVID long impose une reconfiguration profonde de l'approche clinique. En l'absence de biomarqueurs fiables et de résultats contributifs aux examens complémentaires usuels, la médecine technologique se trouve en défaut. Cette situation ne traduit pas l'absence de maladie, mais les limites actuelles de nos outils.

Dans ce contexte, c'est la médecine narrative qui devient l'outil central de fondation diagnostique. L'écoute attentive du patient, la reconstruction de son histoire et l'analyse de la rupture biographique permettent d'accéder à une compréhension clinique solide, là où la technologie échoue.

En pratique, les patients arrivent très souvent en consultation après un parcours médical chaotique. Ils sont décrits comme « malades de rien », étiquetés comme étant en « burnout », ou affublés de diagnostics de type « troubles neurologiques fonctionnels ». Dans certains cas, on observe des dérives encore plus marquées, avec des diagnostics tels que trouble du spectre de l'autisme, ou, cerise sur le gâteau, « burnout autistique ».

Ces appellations ne décrivent pas la réalité clinique du patient. Elles traduisent le trouble profond qui saisit les praticiens confrontés à une maladie qu'ils ne reconnaissent pas. Ne reconnaissant pas leurs œufs, ils évacuent le diagnostic — et, avec lui, le patient — dans une forme de purgatoire des états inconnus.

Le patient se retrouve alors dans une situation où son expérience de maladie (*illness*) n'accède ni au statut de maladie reconnue (*disease*), ni au rôle social de malade (*sickness*). Il est malade, mais sans maladie.

Dans ce contexte, l'anamnèse devient l'outil central. Elle permet de remettre de la cohérence là où il n'y a plus que de la dispersion, d'objectiver une atteinte fonctionnelle réelle et de nommer la maladie.

Il ne s'agit pas d'une démarche accessoire, mais du socle même du raisonnement clinique dans le COVID long. Là où la médecine technologique ne voit rien, la médecine narrative permet de voir, de comprendre et de reconnaître.

Cette tension entre absence de preuve technologique et évidence clinique constitue aujourd'hui un des enjeux majeurs de la médecine contemporaine. Le COVID long en est une illustration paradigmatique.

Examens paracliniques et limites actuelles Cet article s'abstient volontairement d'aborder en détail les examens paracliniques susceptibles de réduire l'incertitude clinique. Ceux-ci peuvent, dans certains cas, apporter des éléments contributifs sans toutefois permettre d'établir un diagnostic positif de COVID long.

On peut citer notamment l'IRM cérébrale avec injection de gadolinium, qui peut parfois mettre en évidence des altérations du parenchyme cérébral ou de la moelle cervicale ; la scintigraphie de perfusion cérébrale au technétium (HMPAO-Tc99m), permettant une évaluation fonctionnelle de la perfusion ; la tomographie par émission de positons au 18F-FDG, susceptible de révéler des zones d'hypométabolisme ; ou encore la spectroscopie par résonance magnétique, qui peut suggérer une inflammation neuronale par l'analyse de certains métabolites cérébraux.

Sur le plan biologique, et dans l'état actuel des connaissances, il n'est pas possible d'établir

un diagnostic positif de COVID long sur base de biomarqueurs. Il demeure néanmoins pertinent d’explorer certains axes tels que le métabolisme, l’auto-immunité, le typage lymphocytaire ou les immunoglobulines, qui peuvent témoigner de perturbations persistantes ou de dommages collatéraux.

Le recours aux approches multiomiques, et en particulier à la transcriptomique, ouvre des perspectives importantes mais reste à ce jour limité au domaine de la recherche. De même, les analyses immunologiques approfondies ne sont pas encore accessibles en pratique clinique courante.

Dans ce contexte, l’évaluation clinique, et en particulier l’anamnèse structurée et narrative, demeure l’outil central du diagnostic.

3 Limites

Cette étude présente plusieurs limites qui doivent être prises en compte dans l’interprétation des résultats.

Sélection qualitative des entretiens Le matériau analysé repose sur un nombre limité d’entretiens sélectionnés de manière qualitative. Cette sélection, bien que guidée par la richesse clinique et la diversité des situations rencontrées, ne permet pas de garantir une représentativité statistique de l’ensemble des patients atteints de COVID long. Il s’agit d’un corpus construit dans une perspective exploratoire et heuristique, visant à faire émerger des dimensions cliniques saillantes plutôt qu’à mesurer leur fréquence.

Absence de validation externe La grille d’anamnèse proposée n’a pas fait l’objet, à ce stade, d’une validation externe formalisée. Elle n’a pas été testée de manière systématique dans d’autres contextes cliniques, ni comparée à des instruments standardisés existants. Sa validité repose essentiellement sur son ancrage empirique, issu de l’expérience clinique et de l’analyse des entretiens, ce qui nécessite des travaux complémentaires pour en évaluer la reproductibilité et la transférabilité.

Risque de biais d’interprétation L’analyse des entretiens et la construction de la grille reposent en partie sur une interprétation clinique et narrative des données. Ce processus expose à des biais, notamment liés aux attentes du clinicien, à la surinterprétation de certains éléments ou à la structuration a posteriori du discours des patients. Bien que l’utilisation d’un cadre structuré vise à limiter ces biais, ceux-ci ne peuvent être totalement exclus. Une triangulation méthodologique, incluant d’autres approches (quantitatives, biologiques ou multi-observateurs), serait nécessaire pour renforcer la robustesse des conclusions.

Limite épistémologique La démarche proposée s’inscrit dans une approche centrée sur l’expérience vécue des patients et sur une analyse fonctionnelle des symptômes. Ce positionnement peut entrer en tension avec les cadres biomédicaux classiques fondés sur des biomarqueurs objectifs. Il existe un risque de survalorisation du récit au détriment de critères biologiques encore mal établis, ou inversement de sous-reconnaissance de phénomènes cliniques réels en l’absence

de corrélats mesurables. Cette tension reflète les incertitudes actuelles entourant la définition et la compréhension du COVID long.

Limites liées à l'utilisation d'un modèle de langage (LLM) La construction de la grille d'entretien a été partiellement assistée par un modèle de langage. Si cet outil permet de structurer et de synthétiser un corpus narratif complexe, il peut également introduire des biais, notamment une tendance à la standardisation ou à la projection de structures implicites issues des données d'entraînement. Le modèle ne dispose pas d'une compréhension clinique au sens strict et peut refléter des régularités linguistiques plutôt que des réalités physiopathologiques. La grille produite doit dès lors être considérée comme un outil exploratoire nécessitant une validation clinique indépendante.

Limites éthiques et réglementaires Les données analysées proviennent d'entretiens cliniques réalisés dans le cadre du soin. Elles ont été pseudonymisées et utilisées avec l'accord explicite des patients. Toutefois, le risque de ré-identification ne peut être totalement exclu, en particulier dans des récits détaillés portant sur des trajectoires individuelles.

Le traitement des données s'inscrit dans le cadre du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD, Union européenne). Néanmoins, l'utilisation secondaire de données issues du soin à des fins de recherche peut soulever des questions quant à la finalité initiale de la collecte, à la minimisation des données et à la traçabilité des transformations. Une clarification explicite des bases légales et des procédures de gouvernance des données serait nécessaire dans des travaux ultérieurs.

Sur le plan institutionnel, ce travail s'inscrit dans une démarche exploratoire issue de la pratique clinique. Selon les juridictions et les cadres institutionnels, une évaluation par un comité d'éthique ou une déclaration d'exemption pourrait être requise pour des études similaires. L'absence de validation formelle par un comité indépendant constitue une limite à la généralisation des résultats.

Enfin, d'un point de vue médico-légal, la transformation d'expériences subjectives en catégories analytiques comporte un risque de simplification ou de requalification du vécu des patients. La grille proposée ne saurait être utilisée comme un outil diagnostique normatif ni comme un instrument décisionnel isolé, notamment dans des contextes assurantiels ou experts. Elle doit être comprise comme un support clinique destiné à structurer l'entretien, dont l'interprétation reste sous la responsabilité du clinicien et doit être replacée dans une évaluation globale, individualisée et prudente.

L'utilisation d'un modèle de langage dans le traitement et la structuration des données introduit en outre des questions spécifiques de confidentialité, de traçabilité et de responsabilité scientifique. Ces éléments justifient une vigilance accrue et la mise en place de cadres éthiques et méthodologiques explicites dans les recherches futures.

4 Conclusion

Le COVID long constitue une affection potentiellement sévère, caractérisée par une hétérogénéité clinique et une reconnaissance encore incomplète au sein des systèmes de soins. En

l'absence de biomarqueurs robustes et validés, son évaluation repose essentiellement sur une analyse clinique rigoureuse et contextualisée.

La formalisation d'une anamnèse structurée, centrée sur les dimensions fonctionnelles, la fluctuation des symptômes et l'intolérance à l'effort, apparaît comme un outil essentiel pour améliorer la reconnaissance de cette pathologie. Elle permet de rendre visibles des atteintes souvent peu objectivables, de réduire les risques de mésinterprétation et de soutenir une prise en charge plus adaptée aux réalités vécues par les patients.

Au-delà de son intérêt clinique, cette approche contribue à structurer un cadre d'observation partageable, susceptible de favoriser la recherche, la comparabilité des données et, à terme, une meilleure intégration du COVID long dans les modèles biomédicaux.

Références

1. Helman CG. Culture, Health and Illness. 5th ed.
2. Greenhalgh T, et al. Evidence based medicine.
3. Reason P, Bradbury H. Handbook of Action Research.
4. Grimes DA, Schulz KF. Bias and causal associations.
5. Schwartz D, Lellouch J. Explanatory and pragmatic trials.
6. Pour une bibliographie classifiée selon ICPC et régulièrement mise à jour, voir la bibliothèque collaborative : https://www.zotero.org/groups/4929325/long_covid_open_library/library/library
7. Jamoulle M, ed. Réseau de Recherche Long Covid Belgique. *Le Long COVID, maladie invisible*. 2025. 140 pp. Available from : <https://hdl.handle.net/2268/335502>

TABLE 4: Table S2. Guide d’entretien clinique structuré pour un patient présentant un COVID long. Cette grille aborde l’anamnèse de façon détaillée, centrée sur le vécu du patient, et intègre des éléments discriminants utiles à la caractérisation clinique. Attention à ne pas prescrire le symptôme !

N°	Domaine exploré	Questions à poser
1	Problème principal	Qu’est-ce qui vous gêne le plus aujourd’hui ? Si vous deviez résumer votre problème principal en une phrase ? Qu’est-ce que vous ne savez plus faire aujourd’hui que vous faisiez avant ?
2	Temporalité, évolution et statut infectieux/vaccinal	Quand tout cela a-t-il commencé ? Y a-t-il eu un élément déclencheur identifiable (infection, vaccin, stress, effort) ? Y a-t-il au contraire absence de facteur déclenchant ou prévisible ? L’évolution est-elle continue, fluctuante ou par crises ? Quelles infections à SARS-CoV-2 sont documentées (PCR, antigénique, sérologie) ? Quel est le statut vaccinal COVID (nombre de doses, dates, réactions) ? Si non vacciné : pourquoi (peur, oubli, refus, contre-indication, autre) ?
3	Fatigue et intolérance à l’effort	Comment décririez-vous votre fatigue (somnolence, épuisement physique, mental) ? Cette fatigue survient-elle sans facteur déclenchant identifiable ? Est-elle prévisible ou imprévisible ? Que se passe-t-il après un effort physique, mental ou émotionnel ? Avez-vous des aggravations retardées (heures ou jours après) ? Combien de temps dure la récupération ?
4	Cognition – attention et mémoire	Avez-vous des difficultés de concentration ? Oubliez-vous des choses du quotidien ? Devez-vous noter davantage qu’avant ?
5	Cognition – langage	Cherchez-vous vos mots ? Avez-vous l’impression de parler moins clairement ? Les autres vous disent-ils qu’ils ne vous comprennent pas ?
6	Cognition – compréhension	Avez-vous du mal à lire ou comprendre un texte ? Pouvez-vous suivre une conversation avec plusieurs personnes ?

N°	Domaine exploré	Questions à poser
7	Sensibilité sensorielle	La lumière vous gêne-t-elle ? Les bruits vous fatiguent-ils ou vous irritent-ils ? Les odeurs déclenchent-elles des réactions ? Avez-vous des vertiges ?
8	Neurologique périphérique	Avez-vous des fourmillements ou engourdissements ? Ressentez-vous une perte de force (lâcher d'objets) ? Y a-t-il une asymétrie des symptômes ?
9	Respiratoire	Êtes-vous essoufflé ? La respiration vous semble-t-elle normale ou difficile ? Avez-vous une oppression thoracique ?
10	Cardiaque / dysautonomie	Avez-vous des palpitations ? Avez-vous des malaises ou sensations de chute de tension ? Supportez-vous la station debout prolongée ?
11	Digestif	Avez-vous des troubles digestifs (ballonnements, douleurs, diarrhée) ? Avez-vous développé des intolérances alimentaires ? Certains aliments déclenchent-ils des symptômes ?
12	Allergique / immunitaire	Avez-vous des réactions à des aliments, odeurs ou produits ? Présentez-vous des manifestations cutanées (urticaire) ? Les antihistaminiques sont-ils efficaces ?
13	Urinaire et hormonal	Avez-vous des envies fréquentes d'uriner ? Avez-vous noté des changements hormonaux ou du cycle ? Y a-t-il une modification de la libido ?
14	Douleur	Où se situent vos douleurs ? Ont-elles une localisation classique ou au contraire diffuse, atypique, migrante ? Comment les décririez-vous (brûlure, étai, décharge, tension) ? Sont-elles constantes ou par crises ?
15	Sommeil	Dormez-vous bien ? Même lorsque le sommeil semble normal, est-il réparateur ? Vous réveillez-vous reposé ou déjà épuisé ? Vous réveillez-vous la nuit ? Les troubles surviennent-ils sans facteur déclenchant identifiable ?
16	Fonctionnement global	Pouvez-vous travailler ? Pouvez-vous gérer les activités du quotidien ? Quel est votre niveau d'autonomie actuel ?
17	Antécédents et terrain	Aviez-vous des symptômes similaires avant le COVID ? Avez-vous des antécédents infectieux, allergiques ou auto-immuns ? Avez-vous eu des troubles de l'attention ou fatigue chronique ?

N°	Domaine exploré	Questions à poser
18	Perception du patient	Comment comprenez-vous votre maladie ? Avez-vous identifié des déclencheurs ? Qu'est-ce qui vous aide actuellement ?
19	Synthèse clinique	Si je résume votre situation, est-ce correct ? Quel est selon vous le problème prioritaire à traiter ?

Cette grille d'entretien est conçue comme un outil modulaire. Le clinicien peut adapter l'ordre des rubriques, approfondir les domaines les plus atteints et alléger les sections moins pertinentes selon le profil du patient. L'organisation proposée suit une progression allant du général au spécifique, et des fonctions cérébrales vers les manifestations périphériques.

TABLE 3 – **Table S1.** Grille d'anamnèse détaillée en 10 points pour l'évaluation clinique des patients suspectés de COVID long. Cette grille complète la Table 2 en proposant une série de questions ouvertes visant à explorer les dimensions fonctionnelles, cognitives, sensorielles et sociales de la maladie.

1.	Contexte initial	Pouvez-vous décrire votre vie avant la maladie (activité professionnelle, vie sociale, niveau d'engagement physique et cognitif) ? Qu'étiez-vous capable de faire sans difficulté ?
2.	Infection initiale	À quelle date avez-vous été infecté(e) ? Quels étaient les symptômes lors de la phase aiguë et leur évolution immédiate ?
3.	Rupture biographique	Qu'est-ce qui a changé depuis la maladie ? Quelles capacités avez-vous perdues, diminuées ou devez-vous désormais limiter ? Vous sentez-vous devenu une autre personne ?
4.	Symptômes dominants	Quels sont vos symptômes principaux aujourd'hui (fatigue, troubles cognitifs, douleurs, dyspnée, etc.) ? Sont-ils constants ou variables dans le temps ?
5.	Intolérance à l'effort	Que se passe-t-il après un effort physique, mental ou émotionnel ? Existe-t-il une aggravation retardée ou des épisodes de type « crash » ?
6.	Fonction cognitive	Avez-vous des difficultés de mémoire, d'attention, de prise de décision ou de multitâche ? Avez-vous l'impression de ne plus pouvoir suivre ou de « ralentir » ?
7.	Fonction sensorielle	Êtes-vous gêné(e) par le bruit, la lumière ou les environnements stimulants ? Avez-vous besoin de calme ou d'isolement pour fonctionner ?
8.	Fonction autonome et somatique	Avez-vous des troubles de la respiration, du rythme cardiaque, de la température, ou des sensations corporelles inhabituelles (fatigue brutale, malaise, instabilité) ?
9.	Fonction sociale	Votre vie sociale a-t-elle changé (isolement, évitement, difficulté à soutenir des interactions) ? Votre entourage vous reconnaît-il comme avant ?
10.	Retentissement global	Quel est l'impact global de la maladie sur votre travail, votre autonomie, vos activités quotidiennes et votre qualité de vie ? Avez-vous l'impression de ne plus exister comme avant ? Vous sentez-vous parfois considéré comme un « malade de rien » ?