

Appel à communications

Discours et représentations autour des longues maladies : les figures du patient, du soignant et de l'aidant

Dates : 14 et 15 juin 2021

Site : IUT Clermont Auvergne, Campus Universitaires de Moulins, 28 rue des Geais, Moulins

Unités partenaires : Centre de recherche sur les médiations – Communication et Sociétés

Les longues maladies exposent le patient à de multiples questionnements, notamment sa capacité à conserver une attitude positive alors que le corps souffrant provoque douleurs et interrogations sur le futur et que l'environnement professionnel, social et économique est bouleversé (Lefort et Psiuk 2019). Comment les relations des patients avec les médecins sont-elles mises en scène alors que la médecine de guérison montre ses limites ? Quel rôle de l'aidant non professionnel, appelé également proche aidant¹, est discuté lorsque la médecine holistique, visant à traiter la personne de façon globale, peine à être développée au sein de l'univers hospitalier ? Quelle pérennité du modèle de relations patient-soignant-aidant peut être imaginée (Mitnick, Leffler, Hood, 2010) en cas de défaillance de l'un ou de plusieurs des acteurs concernés ? Le soutien d'autres acteurs est-il possible (associations, organisations privées, particuliers, structures et institutions publiques...) et comment est-il représenté ?

Ce colloque a pour objet d'interroger les discours et représentations liées aux maladies chroniques et aux longues maladies en questionnant la manière dont les patients se définissent, les relations qu'ils nouent avec leurs soignants et comment la figure de l'aidant peut être mise en scène comme un adjuvant nécessaire au patient dans les univers fictionnels ou de témoignage sur les plateformes numériques mais aussi au quotidien, dans des structures organisationnelles (structures médicales, entreprises, associations...) et privées (environnement privé du patient et de l'aidant).

Si les sciences de l'information et de la communication sont pleinement mobilisées, des contributions en psychologie, en sociologie, en histoire et en sciences de gestion peuvent y trouver toute leur place.

¹ Article. L. 113-1-3 du code de l'action sociale et des familles : « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme proches aidants, (...), qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ».

Axe 1 – Dynamiques relationnelles et émotionnelles entre les différents acteurs concernés

Les plateformes numériques permettent aux malades de pouvoir évoquer leurs symptômes, leurs traitements, de discuter des parcours de soins, des rapports qu'ils entretiennent avec leurs médecins et l'équipe de soignants. Loin d'être anecdotiques, ces témoignages et ces récits s'incluent dans ce qui peut être défini comme une médecine narrative (Charon 2015 ; Goupy et Lejeune 2016) qui tend à développer une compétence et une vigilance accrue du patient dans le rapport qu'il entretient à son corps et le restitue comme acteur de sa vie et potentiellement de sa guérison. Le travail émotionnel distancié par le langage et la mise en mots des expériences vécues loin de constituer un tout unifié, peut aussi questionner en retour le rôle des équipes médicales, les ambivalences ressenties et constituer pour les soignants un aiguillon réflexif sur leurs pratiques tout en leur fournissant une documentation extrêmement riche d'une multiplicité de cas.

Les proches aidants², peu ou mal préparés à endosser ce nouveau rôle en plus de leurs activités professionnelles et personnelles existantes ont, en outre, du mal à se définir comme tels comme le montrent certains témoignages (Bricka 2016). L'objectif est de parvenir à tout concilier au point de se négliger (Deeken, Taylor, Mangan, Yabroff, Ingham 2003). L'aidant est un acteur de l'ombre qui reste méconnu (Bloch 2012). Les sites internet (Kinnane et Milne 2010 ; Dolce 2011), les forums dédiés aux aidants par leur vocation d'entraide et d'échanges de conseils mais aussi par l'information et la formation proposées tendent à rompre leur isolement tout en restant compatibles avec leur quotidien (Nabarette 2002).

Les communications pourront donc questionner le type de relations, les thématiques, les maladies que les internautes abordent sur les plateformes ainsi que la manière dont sont pensées les relations avec le personnel soignant, la parentèle, etc. Quelle place est laissée à l'émotion quand l'existence, la nature et la qualité des relations tissées entre le patient, le soignant et l'aidant interrogent dans un contexte où les facteurs humains et temporels sont comptés ? Comment les soignants entretiennent voire font évoluer les relations avec leurs équipes pour une prise en charge plus globale du patient ?

Elles pourront également interroger la déconstruction des relations entre soignant, aidant et patient pouvant subvenir au décès de ce dernier (le besoin d'aider d'autres personnes pouvant générer un engagement associatif d'un ancien aidant par exemple) mais encore la transformation ou le relâchement des liens suite au placement du patient dans une structure médicalisée (l'aidant passe alors d'un statut de proche aidant à celui de visiteur).

Des communications plus centrées sur la méthode de recherche employée pour mieux investiguer les dynamiques relationnelles et émotionnelles entre les différents acteurs concernés sont attendus comme notamment le recours à l'analyse phénoménologique (Antoine et Smith 2017).

² Le nombre de proches aidants ne cesse d'augmenter et atteint aujourd'hui 11 millions de personnes, « Aidants : le temps des solutions ? », *Enquête Ipsos/Macif*, 2020.

Axe 2 - Représentations médiatiques des longues maladies

Qu'il s'agisse des médias mainstream ou de presse magazine spécialisée, les discours médiatiques liés aux longues maladies foisonnent. Quelle parole et quels acteurs sont sollicités par les médias ? S'agit-il seulement de discours experts ? Le discours est-il porté à titre personnel ou collectif ? Quelle est la valeur ajoutée apportée par un discours proposé par un non professionnel de santé (sportifs, acteurs, comédiens, responsable associatif, particulier...) ? On peut certes questionner le statut des figures représentées, mais aussi le genre et l'âge de ceux qui interviennent voire également le but des représentations médiatiques orchestrées. Plus largement, il est possible d'interroger les complémentarités et les divergences des discours liés à l'expérience et à la connaissance.

Des interventions liées aux fictions narratives, en particulier au sein de séries télévisées seront appréciées. Des travaux ont déjà montré l'importance dans l'expérience spectatorielle des séries télévisées et de l'*edutainment* liées à la santé (Barthes 2016 ; Singhal, Cody, Rogers, Sabido 2004), qu'il s'agisse de prévention ou d'appréhension de certaines maladies.

Dans un autre registre, le témoignage et la représentation médiatique des différents acteurs (entreprises privées, associations, structures publiques...) peuvent interroger la stratégie de communication poursuivie et analyser le discours tenu notamment en recourant à l'analyse comparative. Le discours purement informatif ne peut-il pas évoluer voire dévier vers une réelle communication commerciale pour promouvoir certains services (assurances, mutuelles, hébergement pour seniors...) ?

Enfin, le témoignage peut être un outil pour médiatiser le « déni de reconnaissance » (Charlier 2018) auquel un ou des acteurs de la relation triangulaire ci-dessus citée est/sont confronté(s) ou encore pour faire connaître les changements survenus notamment dans les parcours de vie (désorganisation et réorganisation des liens familiaux par exemple) (Dupré La Tour et Gorlero 2012 ; Bonnet et Laurent, 2020).

Axe 3 - Engagement sociétal et nouveaux dispositifs de soin à la personne

Que l'engagement sociétal soit le résultat d'une démarche voulue ou subie par une structure organisationnelle, il a ouvert la voie à un réel questionnement de celle-ci par rapport à la société en général et à une réappropriation de nombreux concepts parfois oubliés en management : résilience, bienveillance, solidarité...

Les longues maladies appellent les employeurs à s'adapter et à réinventer les liens entre l'entreprise (Belorgey, Pinsard et Rousseau 2016) et ses salariés malades, aidants et soignants. La question de la conciliation vie privée/vie professionnelle est fondamentale.

À un autre niveau, les initiatives individuelles et/ou collectives au sein des entreprises privées et publiques, et le relais médiatique dont elles bénéficient peuvent favoriser l'expression d'actions de solidarité de grande ampleur (don de RTT entre salariés, aux soignants par exemple) permettant l'entrée en vigueur de nouvelles règles législatives (don de RTT aux proches aidants, droit au répit...).

Les acteurs impliqués sont nombreux et leurs statuts fort variés permettent une comparaison des dispositifs de soin à la personne. Des interventions sont attendues proposant des retours sur les dispositifs facilitant la conciliation vie privée/vie professionnelle (Dauphin et Marc 2008) ou sur l'accès aux soins (maison de santé, télémédecine...). Les relations ainsi revisitées peuvent être interrogées au regard d'une approche théorique particulière (coping organisationnel, théorie des rôles...). Enfin les représentations et perceptions au regard de la variété et de l'efficacité des acteurs pouvant intervenir dans le maillage territorial tissé autour de la santé méritent d'être questionnées.

Dans chacun de ces axes, la liste des thèmes proposée n'est pas exhaustive. Une attention particulière sera accordée aux projets accordant une importance significative à la validation empirique des questionnements et des hypothèses proposées.

Calendrier

Date limite d'envoi des propositions de communication (500 mots maximum) : [30 mars 2021](#).

Chaque proposition soumise doit être accompagnée de 5 ou 6 références bibliographiques et de 5 mots clés, des noms, ainsi que des affiliations et courriels de tous les auteurs.

L'envoi se fera par courriel aux deux coordinatrices du colloque :

laurence.corroy@univ-lorraine.fr et christelle.larguier@uca.fr

- Réponse des évaluateurs : [15 avril 2021](#)
- Date limite d'envoi des communications complètes : [5 juin 2021](#).

Une sélection des communications par un comité scientifique sera publiée dans un ouvrage collectif en 2022.

Coordination : Laurence CORROY (Professeure des Universités en Sciences de l'information et de la communication, Université de Lorraine, Crem – UR 3476) et Christelle CHAUZAL-LARGUIER (Maîtresse de Conférences en Sciences de gestion, Université Clermont Auvergne, Communication et Sociétés - EA 4647).

Comité scientifique

Sophie Arborio, Crem-Praxis, université de Lorraine

Agnès d'Arripe, Lasco, UCL Louvain la Neuve

Patrice de La Broise, Geriico, université de Lille

Aurélia Lamy, Geriico, université de Lille

Céline Paganelli, Lérass, université Paul Valéry Montpellier 3

Anne Piponnier, Crem-Praxis, université de Lorraine

Daniel Raichvarg, Ciméos, université de Bourgogne Franche Comté

Corinne Rochette, Clerma, Université Clermont Auvergne

Sébastien Rouquette, C&S, université Clermont Auvergne

Alexandre Wenger, Medical humanities, université de Genève

Bibliographie

Antoine P., Smith J. A., 2017, « Saisir l'expérience : présentation de l'analyse phénoménologique interprétative comme méthodologie qualitative en psychologie », *Psychologie française*, 62 (4), pp. 373-385.

Barthes S., 2016, « Panique à la télé : la résistance bactérienne vue par les séries », *Questions de communication*, 29, pp. 111-134.

Belorgey N., Pinsard E., Rousseau J., 2016, « Naissance de l'aidant. Les pratiques des employeurs face à leurs salariés soutenant un proche », *Genèses*, 102, pp. 67-88.

Bloch M.-A., 2012, « Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche Interdisciplinaire », *Vie sociale*, 4 (4), pp. 11-29.

Bonnet-Llompарт M., Laurent A., 2020, « Désorganisation des liens familiaux et réactivation des conflits chez les aidants confrontés à la maladie... d'Alzheimer de leur mère », *Dialogue*, 3 (229), pp. 123-141.

Bricka B., 2016, *Des vies (presque) ordinaires, Paroles d'aidants*, Paris, Éd. de l'Atelier.

Charlier E., 2018, « Aidants proches : une reconnaissance en demi-teinte ? », *La Revue nouvelle*, 4, pp. 59-64.

Charon R., 2015/2016, *Médecine narrative, rendre hommage aux histoires de maladies*, Paris, Sipayat.

Dauphin S., Marc C., 2008, « Articulation vie professionnelle – vie familiale. De la nécessité de renouveler les questionnements de recherche », *Recherches et Prévisions*, 92, pp. 119-123.

Deeken J. F., Taylor K. L., Mangan P., Yabroff K. R., Ingham J. M., 2003, « Care for the caregivers: A review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers », *Journal of Pain and Symptom Management*, 26 (4), pp. 922-953.

Dolce M. C., 2011, « The Internet as a source of health information: Experiences of cancer survivors and caregivers with healthcare providers », *Oncology Nursing Forum*, 38, pp. 353-359.

Dupré La Tour M., Gorlero C., 2012, « Quand la maladie révèle et réveille les souffrances familiales », *Dialogue*, 3 (197), pp. 57-68.

Goupy F., Lejeunne C., dirs, 2016, *La Médecine narrative, une révolution pédagogique ?*, Paris, Ed. Med Line.

Kinnane N. A., Milne D. J., 2010, « The role of the Internet in supporting and informing carers of people with cancer: A literature review », *Supportive Care in Cancer*, 18, pp. 1123–1136.

Lefort H., Psiuk T., 2019, *Patient partenaire, patient expert*, Paris, Vuibert.

Mitnick S., Leffler C., Hood V., 2010, « Family Caregivers, Patients and Physicians: Ethical Guidance to Optimize Relationships », *Journal of General Internal Medicine*, 25 (3), pp. 255-260.

Nabarette H., 2002, « L'internet médical et la consommation d'information par les patients », *Réseaux*, 4 (114), pp. 249-286.

Singhal A., Cody M., Rogers E. M., Sabido M., dirs, 2004, *Entertainment-education and social change. History, research and practices*, Mahwah, L. Erlbaum.

