



IUT CLERMONT AUVERGNE  
Aurillac - Clermont-Ferrand - Le Puy-en-Velay  
Montluçon - Moulins - Vichy



UNIVERSITÉ  
DE LORRAINE

crem  
centre  
de recherche  
EA 5419 sur les médations  
communication, langues et cultures

## 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, 03000 MOULINS**

**Laboratoires partenaires : CREM – 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. 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 aidant,<sup>1</sup> 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 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.

---

<sup>1</sup> 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 n°1 – Dynamiques relationnelles et émotionnelles entre les différents acteurs concernés**

Outre leur rôle informatif, 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 (Rita 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 aidants<sup>2</sup>, 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 (Barcka 2016). L'objectif est de parvenir à tout concilier au point de se négliger. L'aidant est un acteur de l'ombre qui reste méconnu (Bloch 2012). Les sites internet, 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.

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).

---

<sup>2</sup> 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 n°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, 2017).

## **Axe n°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 permettant 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) : **15 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 adresses e-mail de tous les auteurs.

**L'envoi se fera par mail aux deux coordinateurs de l'ouvrage :**

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

- Réponse des évaluateurs : **30 mars 2021**
- Date limite d'envoi des communications complètes : **1<sup>er</sup> 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 – EA 34 76) et Christelle CHAUZAL-LARGUIER (Maître de Conférences en Sciences de gestion, Université Clermont Auvergne, Communication et Sociétés - EA 46 47).

En cas de question ou pour de plus amples informations, n'hésitez pas à contacter par mail les deux coordinatrices de l'ouvrage.

## Bibliographie

ANTOINE Pascal et SMITH Jonathan A., « Saisir l'expérience : Présentation de l'analyse phénoménologique interprétative comme méthodologie qualitative en psychologie », *Psychologie française*, vol. 62, n° 4, p. 373-385, 2017.

BARTHES Séverine, « Panique à la télé : la résistance bactérienne vue par les séries », *Questions de communication*, n°29, p. 111-134, 2016.

BELORGEY Nicolas, PINSARD Elodie et ROUSSEAU Johanna, « Naissance de l'aidant. Les pratiques des employeurs face à leurs salariés soutenant un proche », *Génèses*, n°102, 2016.

BLOCH Marie-Aline, « Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche Interdisciplinaire », *Vie sociale*, vol. 4, n°4, p. 11-29, 2012.

BONNET M. « Maladie d'Alzheimer : Entre attachement et désorganisation des liens familiaux », in VINAY A. (Dr.), *La famille aux différents âges de la vie. Approche clinique et développementale*, Paris, Dunod, p. 228-237, 2017.

BRICKA Blandine, *Des vies (presque) ordinaires, Paroles d'aidants*, Broché, 2016.

CHARLIER Emilie, « Aidants proches : une reconnaissance en demi-teinte ? », *La Revue nouvelle*, n°4, p. 59-64, 2018.

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

CHATEL Tanguy, « Ethique du « prendre soin » : sollicitude, care, accompagnement », in Emmanuel Hirsch, *Traité de bioéthique*, Erès, pp.84-94, 2010. halshs-00707121

DAUPHIN Sandrine et MARC Céline, « Articulation vie professionnelle – vie familiale. De la nécessité de renouveler les questionnements de recherche », *Recherches et Prévisions*, n°92, p. 119-123, 2008.

DUPRE LA TOUR Monique et GORLERO Caroline, « Quand la maladie révèle et réveille les souffrances familiale », *Dialogue*, 197, 3, p. 57-68, 2012.

GOUPY F. et LEJEUNNE C. (dir.), *La médecine narrative, Une révolution pédagogique ?*, Paris, Ed. Med Line, 2016.

LÉVY J. J. et THOËR C. (dir.), *Internet et santé : acteurs, usages et appropriations*, Canada, Presses de l'Université du Québec, 2012.

NABARETTE, Hervé, « L'internet médical et la consommation d'information par les patients », *Réseaux*, vol. 4, n°114, p. 249-286, 2002.

PAPERMAN Patricia, « Les émotions et l'espace public », in *Quaderni*, n°18, p. 93-107, 1992.

ROMEYER Hélène, « TIC et santé : entre information médicale et information de santé », *TIC & Société* [En ligne], vol. 2, n°1, p. 27-44, 2008.

SINGHAL A., CODY M., ROGERS E. M., SABIDO M. (dirs.), *Entertainment-education and social change. History, research and practices*, Mahwah, L. Erlbaum, 2004.

SOUM-POUYALET Fanny, « Le risque émotionnel en oncologie. Problématiques de la communication dans les rapports entre soignants et soignés », *Face à Face*, 8, 2006, url : <https://journals.openedition.org/faceaface/257>.

