

Le couple en contexte du cancer: Soutenir ses défis et ses espoirs



Louise Picard, Ph.D., t.s.
Professeure agrégée
École de service social
Faculté des sciences sociales
Université Laval

Chercheure au sein de l'ERMOS

Pourquoi se préoccuper de ce que vivent les couples en contexte du cancer ?

- ❖ Le conjoint est souvent la première source de soutien pour les personnes atteintes de cancer (Libert et al., 2006)
- ❖ 15 à 50% des deux conjoints seraient à risque de vivre de la détresse psychologique (McLean & Street, 2007)
- ❖ Une majorité de personnes atteintes de cancer aimerait aborder leurs préoccupations concernant leur intimité et leur sexualité (Hordern & Street, 2007)
- ❖ Pourtant, l'offre de services continue d'être principalement centrée sur la personne atteinte sur une base individuelle

* Une ressource importante pour la personne atteinte

2

Objectifs de la présentation

- ❖ Présenter les premiers résultats d'une étude qualitative réalisée auprès de couples ayant traversé l'expérience du cancer
 - ❖ Les défis rencontrés par ces couples
- ❖ Suggérer des pistes d'intervention pour les soutenir

3

Collaboratrices principales

Justine McHugh,
Auxiliaire de recherche

Étudiante à la maîtrise en
service social
École de service social
Faculté des sciences sociales
Université Laval

Audrée Laverdière,
Auxiliaire de recherche

Doctorante en administration et
évaluation en éducation
Faculté des sciences de l'éducation
Université Laval

4

Plan de la présentation

1. Le contexte et la méthodologie de l'étude
2. Les défis
3. Les espoirs
4. Pistes pour l'intervention
5. La période de questions

5

1

Quelles sont les caractéristiques propres de la détresse conjugale en contexte du cancer ?

Méthodologie

- ❖ Critères de sélection des participants:
 - ❖ Couple dont un conjoint a reçu un diagnostic de cancer entre 1 et 5 ans
 - ❖ Vie commune depuis au moins un an au moment du diagnostic
 - ❖ Motivation des deux conjoints à participer

- ❖ Procédures de recrutement:
 - ❖ Affiches dans le CHUQ-HDQ et OPACQ
 - ❖ Publicité dans les quotidiens de Québec
 - ❖ Professionnels de l'équipe d'oncologie psychosociale et spirituelle

- ❖ Méthode de collecte des données:
 - ❖ 1 entrevue individuelle avec les deux conjoints

- ❖ Méthode d'analyse:
 - ❖ L'analyse par théorisation ancrée

7

Caractéristiques des participants

- ❖ 38 conjoints (n=19 couples)

- ❖ 10 femmes et 9 hommes atteints du cancer

- ❖ Âgés entre 35 et 60 ans

- ❖ 10 couples avec enfants adultes, 4 sans enfant et 5 avec des enfants vivant à la maison (3 adolescents et 2 jeunes enfants)

- ❖ Types de cancer : endomètre (1), gorge (1), sarcoïdose (1), lymphome (2), anus (1), colon (2), ganglions (1), prostate (2), leucémie (1), sein (5), poumon (2), œsophage (1) et thyroïde (1)

8

Contextes des couples

- ❖ En transition vers la reprise de la « vie normale »
- ❖ En suivis réguliers
- ❖ En suivis moins réguliers
- ❖ Couples se percevant en besoin de soutien ou adaptés

9

2

Qu'est-ce que ces couples nous apprennent à propos des défis qu'ils ont à surmonter au cours de l'expérience du cancer ?

Construire une compréhension « partagée » de la situation de santé

- ❖ Le partage et l'intégration des informations entourant la maladie, son évolution et ses conséquences
- ❖ L'occasion d'échanger à propos du cancer, sur comment chacun le perçoit et le vit

* Une alliance à construire au sein du couple et avec les professionnels

11

Développer une communication conjugale « concordante » à propos du cancer

- ❖ Un dilemme à solutionner :

Parler ou ne pas parler des « vraies choses » i.e. ses pensées, ses émotions, ses besoins, ses attentes, ses priorités
- ❖ Une communication qui permette une réponse suffisamment satisfaisante aux besoins de communication et de soutien

* Une place à accorder à la communication qui convienne aux deux

12

Se comprendre et comprendre l'autre dans son expérience intime

- ❖ La création d'un climat affectif où chacun se sent pris en considération, compris et accepté dans la singularité de son expérience
- ❖ La place à accorder à la proximité affective et sexuelle

* Une relation d'intimité à « nourrir » de manière créative

13

Travailler « ensemble » et répondre aux besoins de chacun et du couple

- ❖ La mise en commun des efforts et faire front commun
- ❖ L'équilibre dans la réponse aux besoins d'être ensemble, de dépendance et d'autonomie
- ❖ L'équilibre entre les activités personnelles et communes

* Un équilibre à trouver dans la réponse aux besoins individuels et du couple

14

Clarifier les attentes vis-à-vis le soutien attendu

- ❖ Le « soin » et la négociation du rôle d'aidé et d'aidant
- ❖ La réciprocité dans l'investissement entre « donner » et « recevoir »
- ❖ La protection du rôle de conjoint ou « d'amoureux »

* Un équilibre à maintenir dans l'investissement

15

Mettre à jour les croyances sous-jacentes au soutien « idéal »



*Tout faire à la place de l'autre
Tout lui épargner...
S'oublier...
Renoncer à ses besoins ...*

vs



*Prendre du temps
pour soi, ensemble ...*

16

Établir ce qui est important pour eux maintenant et pour le futur

- ❖ La redéfinition de la vision de leur intimité sexuelle et des projets futurs en tenant compte des transformations personnelles et relationnelles ...
- ❖ Rendre significative cette expérience dans leur histoire de couple



* Une entente « partagée » sur la direction à prendre pour la suite de la vie

17

En somme, les couples nous invitent à être attentif aux défis qu'ils ont à relever sur les plans de la communication, de l'intimité et de la cohésion

- ❖ Comment parviennent-ils à construire une alliance pour faire face à leur nouvelle réalité ?
 - ❖ Comment arrivent-ils à s'entendre sur la place à accorder à la communication des « vraies choses » dans leurs échanges ?
 - ❖ Comment parviennent-ils à vivre une relation d'intimité où ils se sentent considérés dans leurs besoins, compris et acceptés dans leurs différences ?
 - ❖ Comment arrivent-ils à se soutenir en conciliant leurs besoins individuels et de couple ?
 - ❖ Comment rendent-ils significative cette expérience et se projettent-ils dans leur vie future ?
- Etc...

18

3

Qu'est-ce que ces couples nous apprennent à propos de leurs espoirs ?

Trouver « l'île » du couple (Zaider & Kissane, 2011)



- ❖ Préserver l'identité du couple dans la mesure du possible dans le parcours
- ❖ Sauvegarder une zone de bien-être dans leur quotidien

Continuer à aller de l'avant « ensemble »



- ❖ Le plaisir de faire des choses ensemble et avec ceux qu'ils aiment
- ❖ La poursuite ou la reprise de projets individuels et communs

*Continuer à traverser « la vie » d'une manière signifiante pour les deux et le couple

21

4

Qu'est-ce que ces couples nous apprennent à propos de leurs besoins de soutien ?

Des besoins diversifiés à conjuguer et à harmoniser

- ❖ Être informé sur la situation de santé, son évolution, ses conséquences
 - ❖ Exprimer et être décodé dans ses pensées, émotions et besoins
 - ❖ Être compris et accepté dans la singularité de son vécu comme personne et comme couple
 - ❖ Garder vivante leur relation d'intimité
 - ❖ Être entendu et répondu de manière satisfaisante dans ses besoins individuels et communs
 - ❖ Faire équipe devant l'adversité
 - ❖ Rendre signifiante leur expérience
- Etc.



23

Soutenir leurs espoirs et l'envie d'aller de l'avant

- ❖ Initier une conversation sur les changements vécus
- ❖ Accueillir et écouter leurs préoccupations
- ❖ Donner les informations nécessaires pour comprendre la situation de santé et prendre des décisions partagées
- ❖ Leur apprendre à se parler des « vraies choses » d'une manière qui favorise leur bien-être individuel et celui du couple
- ❖ Élargir leur répertoire de stratégies pour maintenir ou reprendre leur bien-être et leur qualité de vie
- ❖ Réviser leurs attentes mutuelles ou à la façon d'être l'un envers l'autre
- ❖ Accompagner la quête de signification à leur expérience et la redéfinition de leurs projets et priorités
- ❖ Thérapie conjugale
- ❖ Thérapie individuelle etc....

24

Des interventions diversifiées à conjuguer et à harmoniser



- ❖ Travailler en équipe en complémentarité et en concertation

25

Conclusion

- ❖ Les mêmes défis que les couples faisant face à de l'adversité ???
- ❖ Un évènement qui impose une maturation de la relation
- ❖ Une diversité de sources de soutien à harmoniser pour les soutenir dans ce parcours unique où ils sont les maîtres d'œuvre ...

26

5

Commentaires ? Questions ?



Références

- ❖ Libert, Y., Merckaert, I., Etienne, A-M, Farvacques, C., Liénard, A., & Messin, S. (2006). Les besoins psychosociaux et le soutien apporté aux patients atteints d'un cancer: une étude nationale belge. *Oncologie*, 8, 465-476.
- ❖ Hordern, A.J., & Street, S.F. (2007). Constructions of sexuality and intimacy after cancer : Patient and health professional perspectives. *Social Science & Medicine*, 64, 1704-1718.
- ❖ McLean, L.M., & Nissim, R. (2007). Marital therapy for couples facing advanced cancer : Case review. *Palliative and Supportive Care*, 5, 303-313
- ❖ Zaider, T.I, & Kissane, D.W. (2011). Couples Therapy in Advanced Cancer: Using Intimacy and Meaning to Reduce Existential Distress. In Maggie Watson and Davis W. Kissane, *Handbook of Psychotherapy in Cancer Care*. N-Y: John Wiley & Sons.