

Processus dyadiques
et fonctionnement du
couple face à une
maladie
neuroévolutive : une
méta-synthèse

Charlotte Manceau (Doctorante),
Pierre Gérard, Justine Deleruyelle et
Pascal Antoine

12^e congrès de l'AFPSA



2 constats à l'origine de cette méta-synthèse :

Défis cliniques

- Implications des MNE pour la santé des personnes malades mais aussi de leur proche (le conjoint)
 - Couple comme un système
 - Impact sur la qualité de la relation (Ablitt et al., 2009; van den Kieboom et al., 2020; Lyons et al., 2002)
- Important intérêt pour les interventions dyadiques visant le couple (Martire et al., 2010; Whitlatch et al., 2006).
 - Interventions transdiagnostiques, adossées à de la modélisation (Bannon et al., 2022)

Défis scientifiques

- Besoin de comprendre ce qu'il se joue pour le couple → processus ? (Braun et al., 2009)
 - Processus communs ? spécifiques ? (Bannon et al., 2022)
- L'essentiel des revues porte sur la MA (Braun et al., 2009; Conway et al., 2018; Wadham et al., 2016)
 - Dyadiques mais pas toutes spécifiquement centrées sur le couple (Pinquart & Sörensen, 2011)

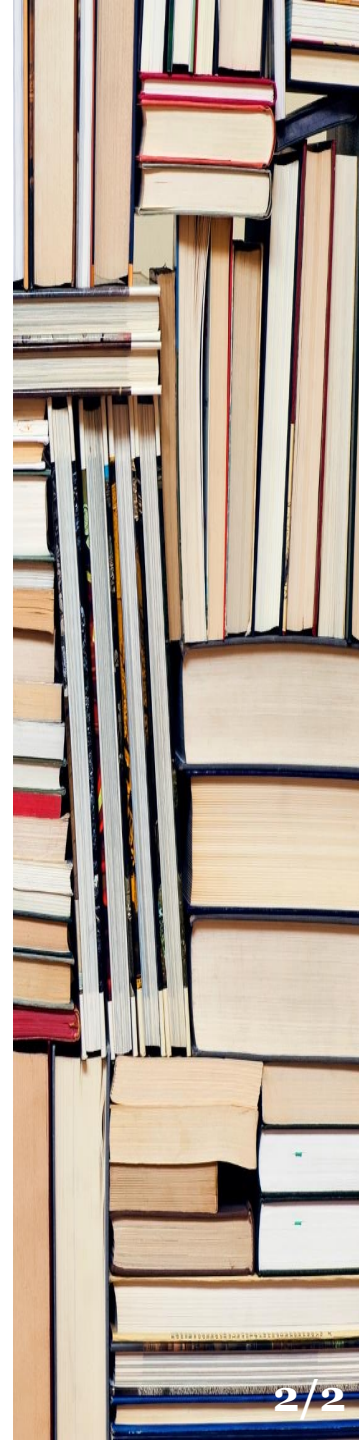


Objectifs

Identifier, analyser et synthétiser les processus dyadiques impliqués dans le fonctionnement du couple dans le contexte de plusieurs MNE

Comprendre les processus impliqués dans la préservation ou la détérioration de la relation de couple

Identifier les processus relationnels similaires ou spécifiques selon les différentes maladies



- ✓ Protocole déposé sur OSF : <https://osf.io/9u6q4>
- ✓ **Guidelines** : **PRISMA** (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses, Page et al., 2021) et **ENTREQ** (Enhancing Transparency in Reporting the Synthesis of Qualitative research, Tong et al., 2012)
- ✓ **Critères d'éligibilité des études** :

Population

- Couples adultes dont l'un des partenaires souffre d'une MNE liée à l'âge¹
 - Maladie d'Alzheimer et apparentés
 - Maladie de Parkinson et apparentés
 - Maladie de Huntington
 - Maladie à prions
 - Maladies du motoneurone
 - Ataxie spinocérébelleuse (SCA) ou atrophie musculaire spinale (SMA)

Méthode

- être quantitative, qualitative ou mixte
- Données provenant des deux partenaires : centrées sur la relation
- Articles empiriques
- Articles publiés en langue anglaise
- Articles publiés entre 1967 et 2021

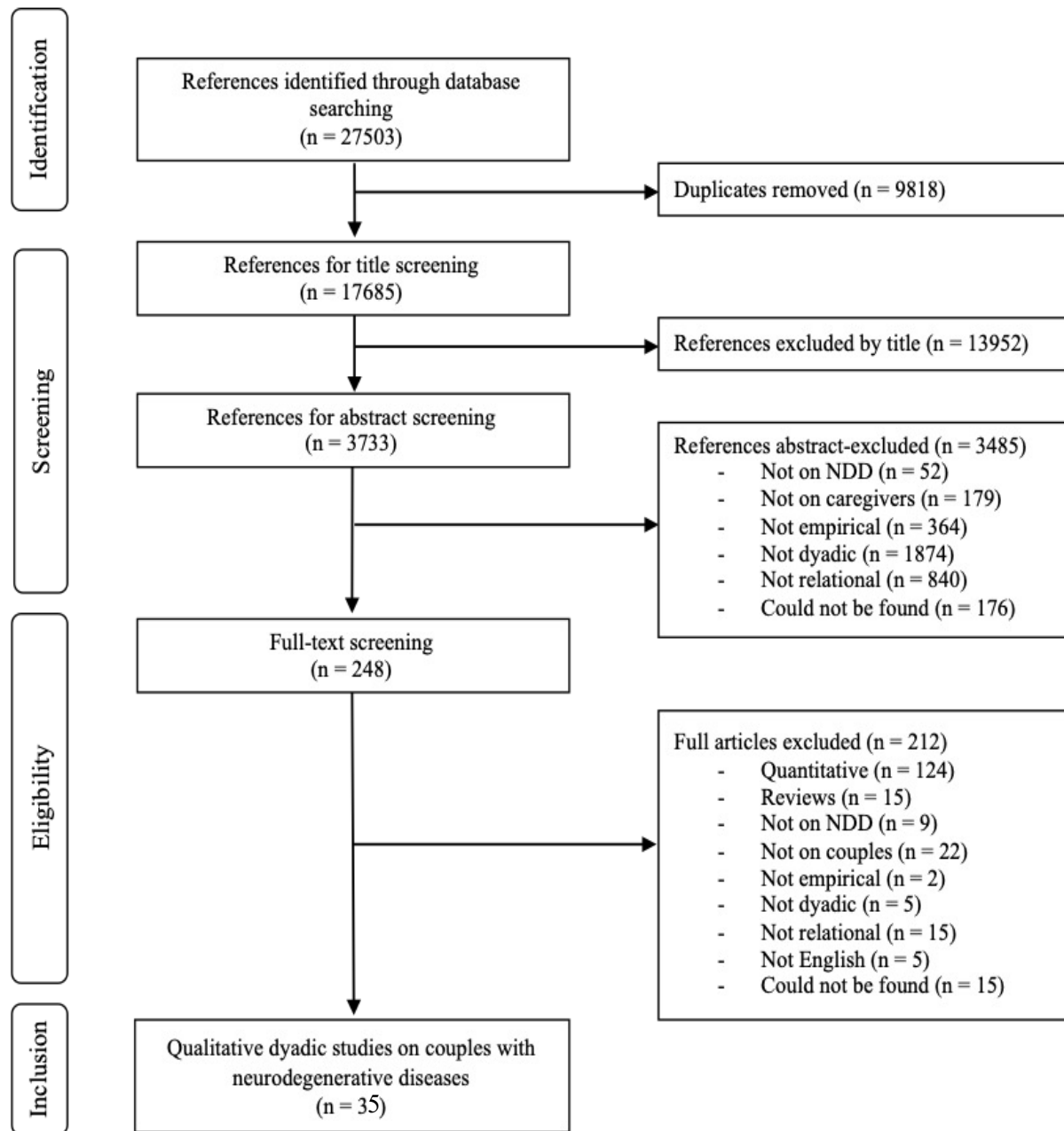


Fig. 1. PRISMA flowchart of the inclusions process of the studies.

- **Analyse de données** : Synthèse thématique (Thomas & Harden, 2008)



- ✓ Inclusion d'un grand nombre d'études qualitatives, de méthodologies et contenus variables (analyses phénoménologiques, thématiques, Grounded Theory, analyses de contenu...)



- ✓ Possibilité d'utiliser le logiciel de codage NVIVO



- ✓ Codage en 3 étapes permettant une interprétation de 3^e ordre et l'élaboration d'une nouvelle théorie, d'un nouveau modèle.



Maladies ciblées

- **Démences** (83,3%) : Maladie d'Alzheimer (43,3%), démences mixtes (20%), démences vasculaires (6,6%), maladie à corps de Lewy (3,3%)
- Maladie de Parkinson (13,8%)
- Maladie de Huntington (2,7%)



Recueil des données

- 50% : interview de couple
- 36% : interviews séparées avec chaque partenaire
- 13.8% : interviews séparées ET/ou de couple



Pays

- USA (11), Canada (1)
- UK (10)
- Suède (7)
- Australie (4)
- France (2)
- Pays-Bas (1)

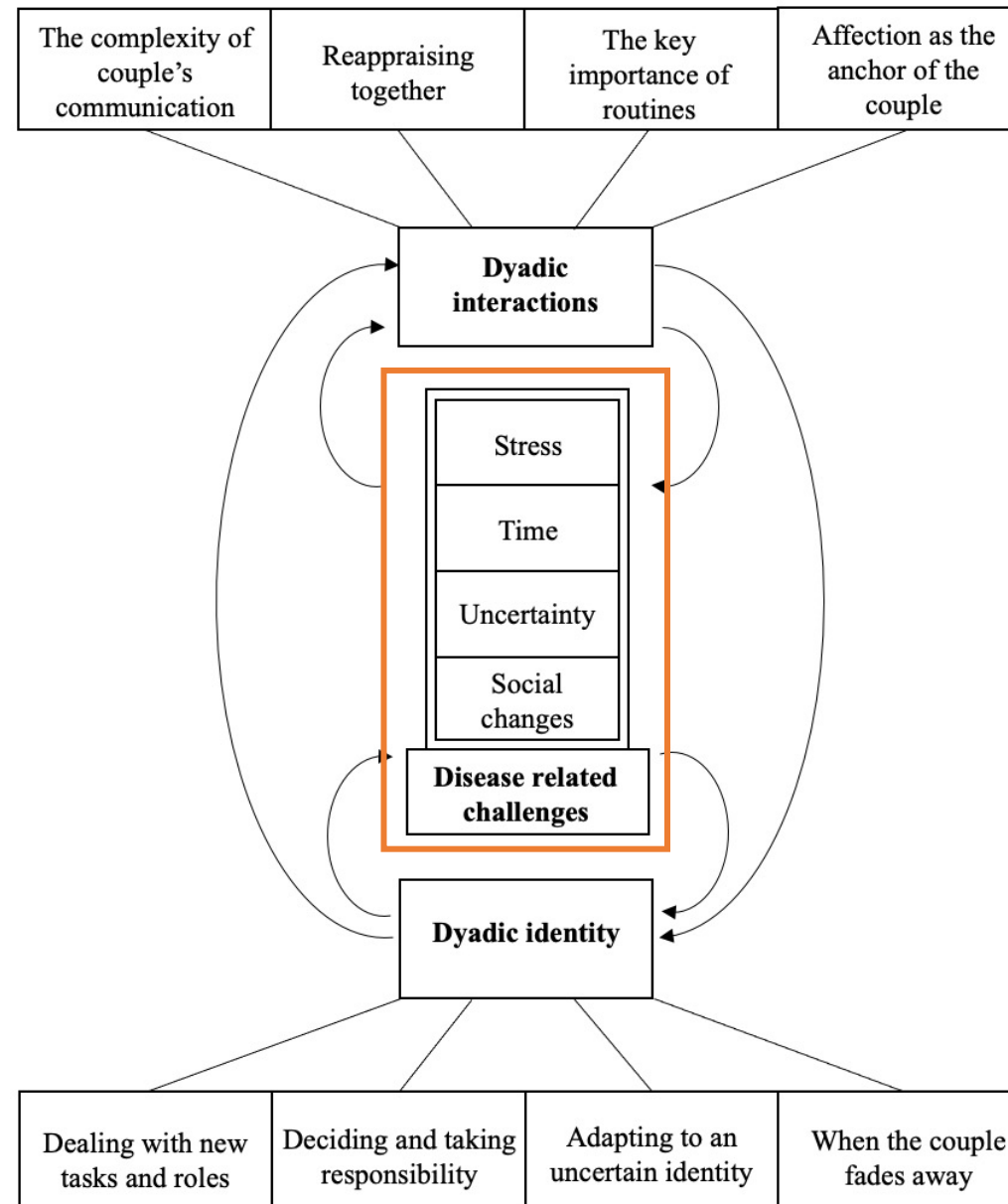
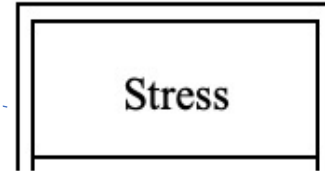


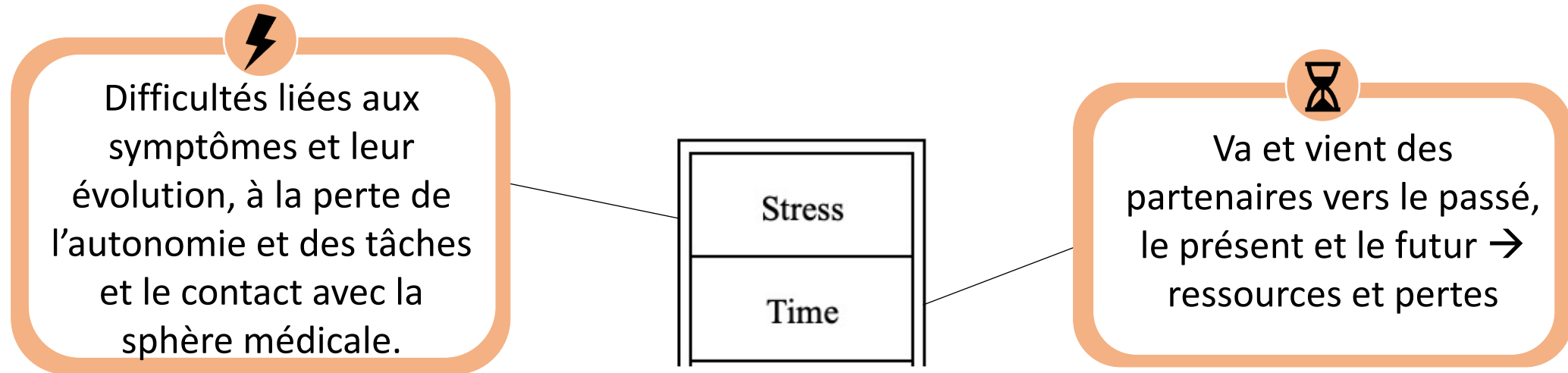
Figure 1. Représentation schématique des différents thèmes identifiés et leur articulation.

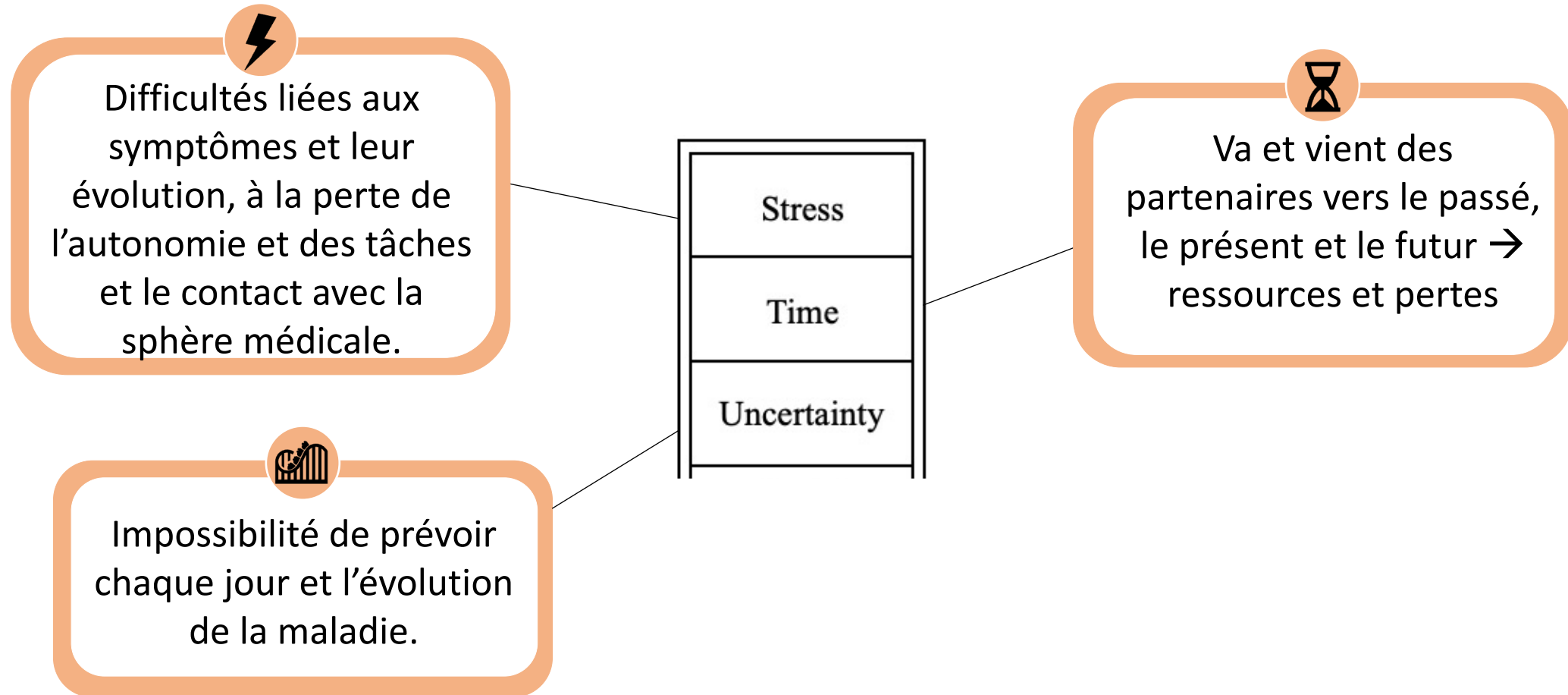


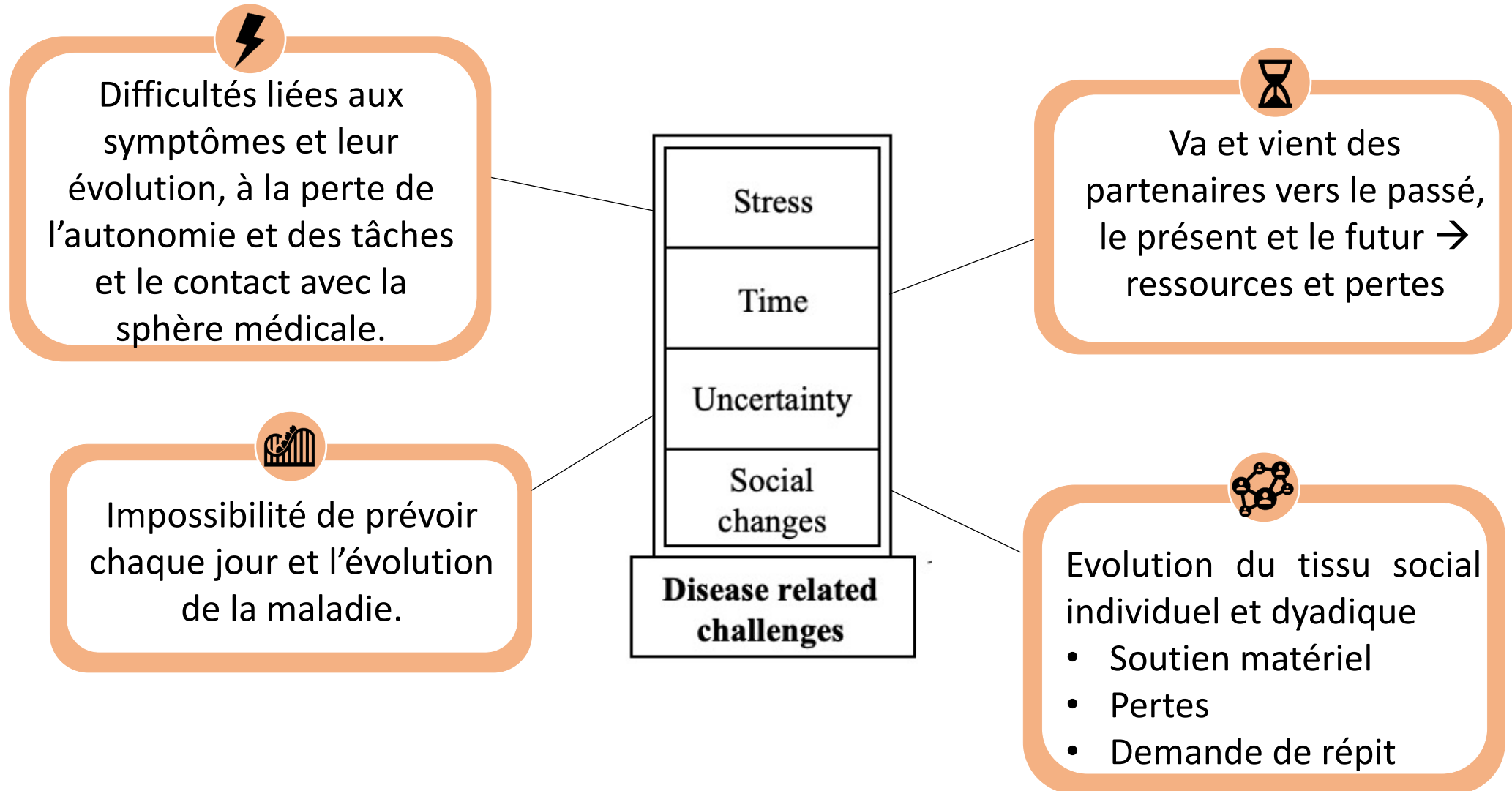


Difficultés liées aux symptômes et leur évolution, à la perte de l'autonomie et des tâches et le contact avec la sphère médicale.

Stress







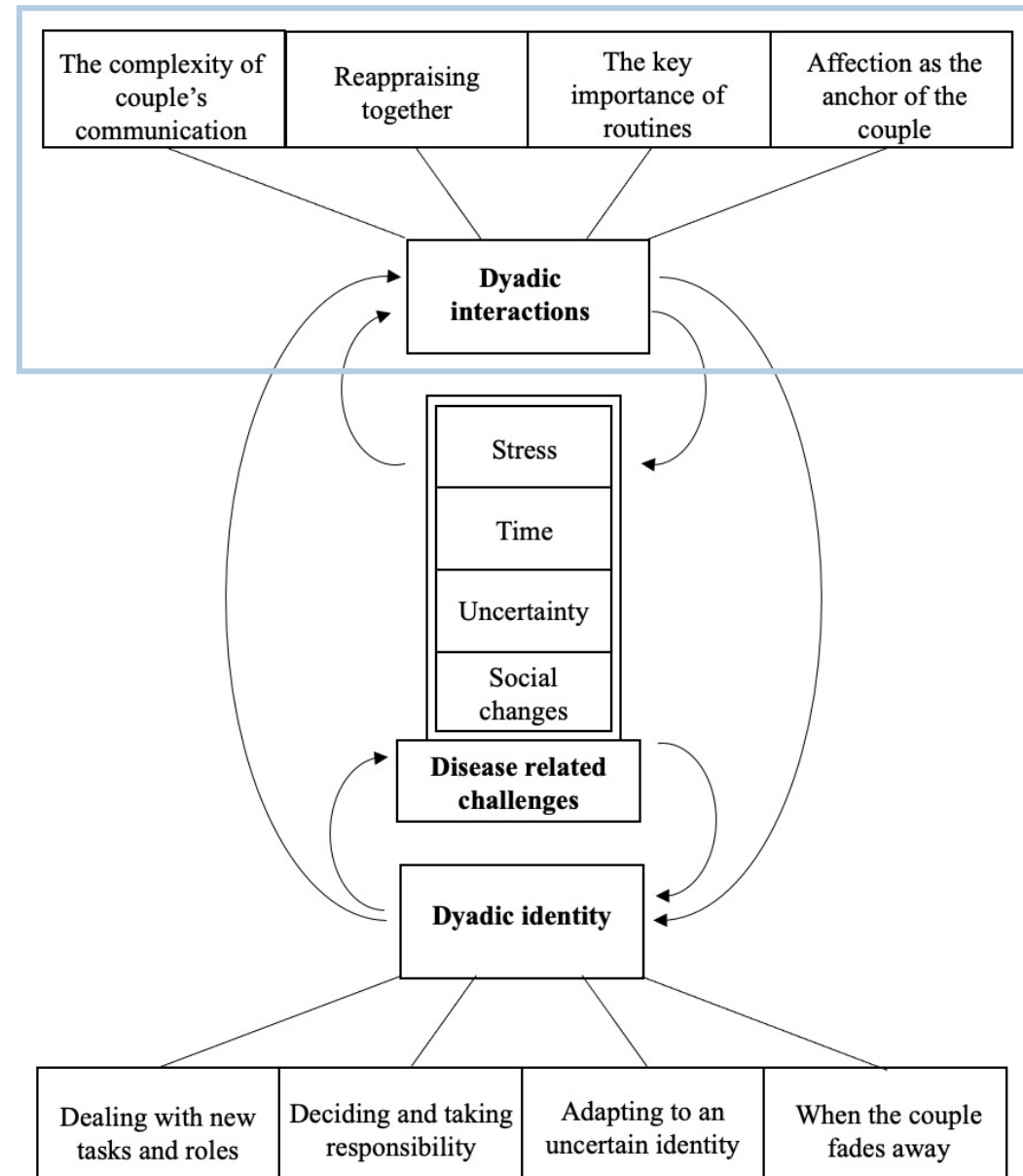


Figure 2. Représentation schématique des différents thèmes et leur articulation identifiés.



- En parler pour se préparer
- Divergences
- “marcher sur des œufs”

The complexity of
couple's
communication



- En parler pour se préparer
- Divergences
- “marcher sur des œufs”



Réévaluer = protéger le bien-être et l'identité face à la maladie.

The complexity of
couple's
communication

Reappraising
together



- En parler pour se préparer
- Divergences
- “marcher sur des œufs”



Réévaluer = protéger le bien-être et l'identité face à la maladie.

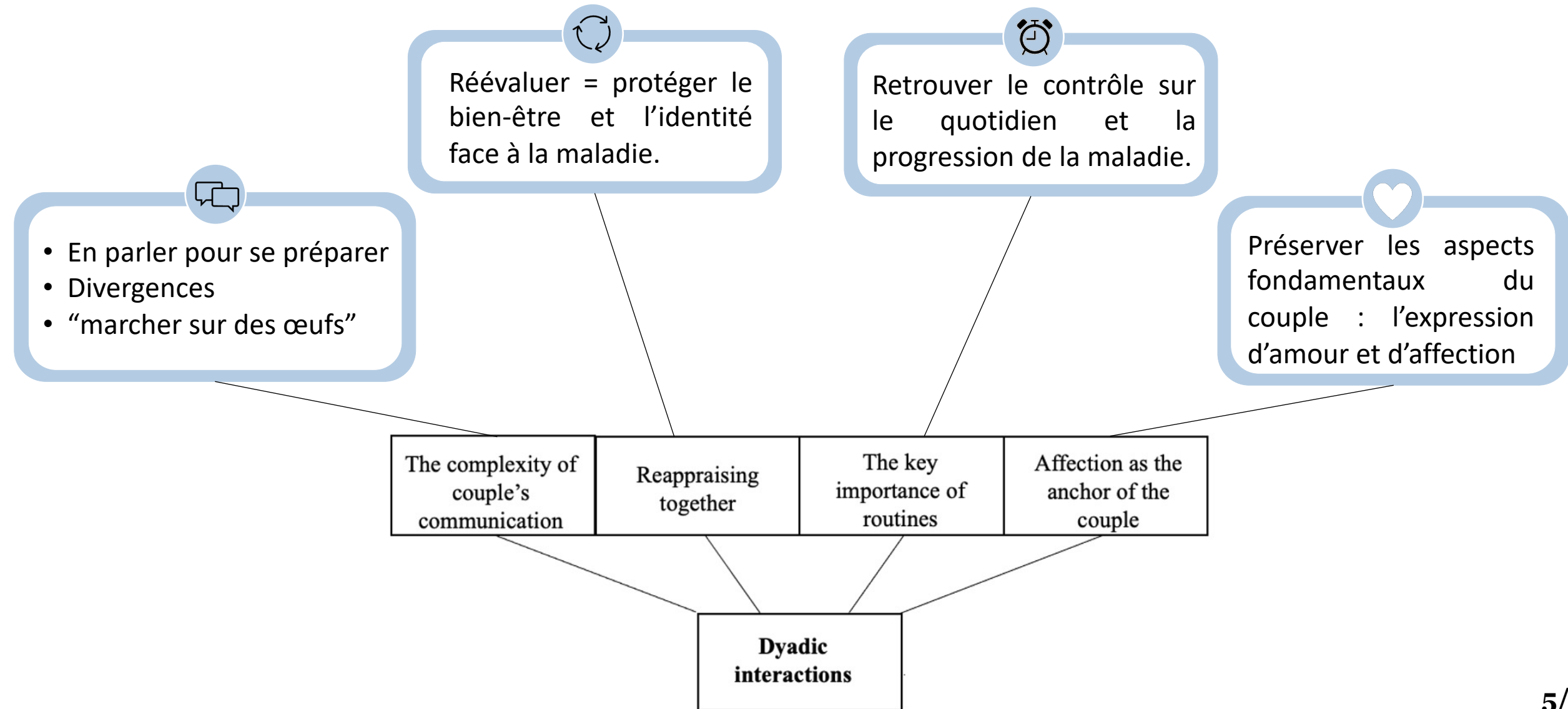


Retrouver le contrôle sur le quotidien et la progression de la maladie.

The complexity of couple's communication

Reappraising together

The key importance of routines



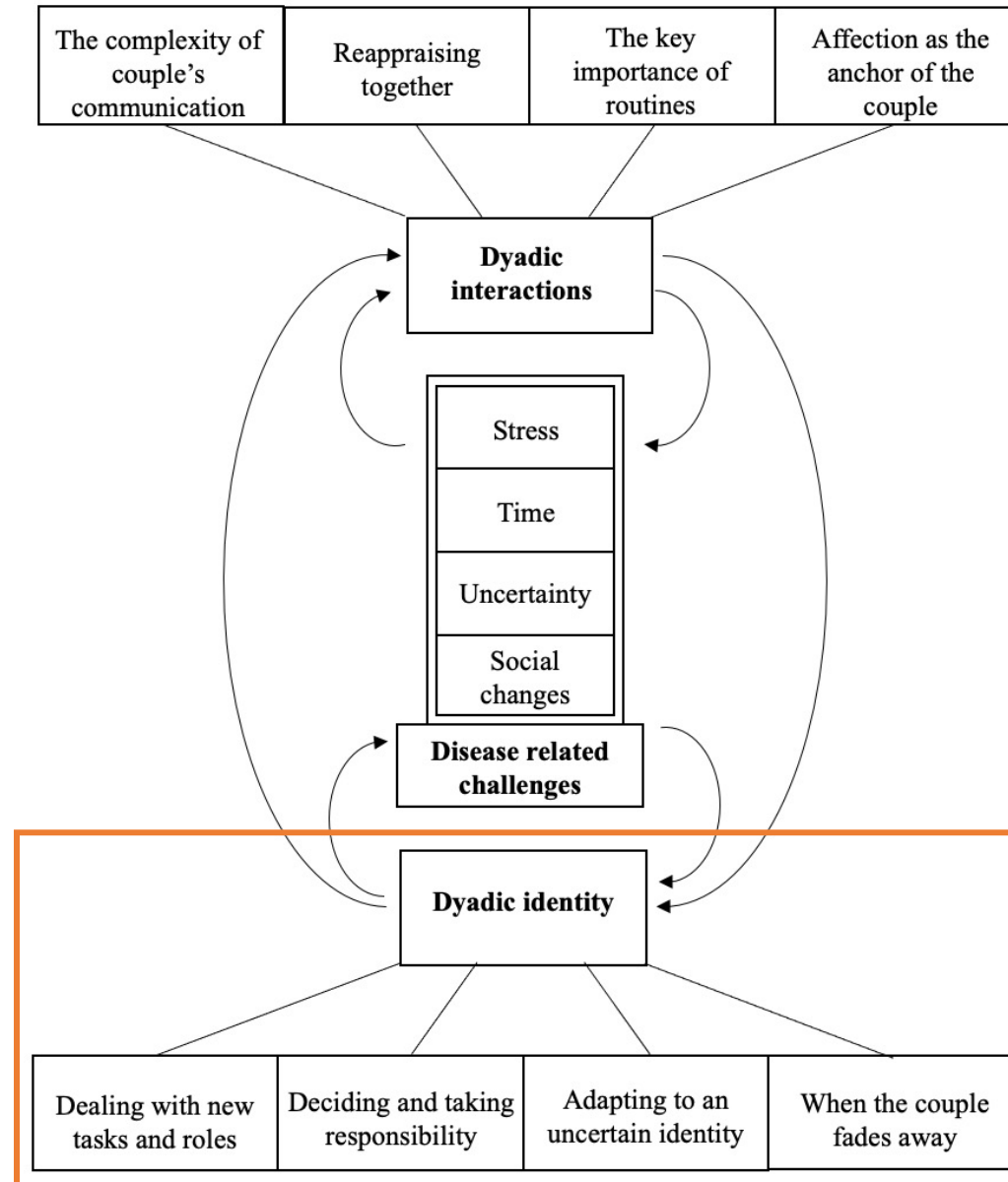


Figure 2. Représentation schématique des différents thèmes et leur articulation identifiés.

Dyadic identity

Dealing with new
tasks and roles



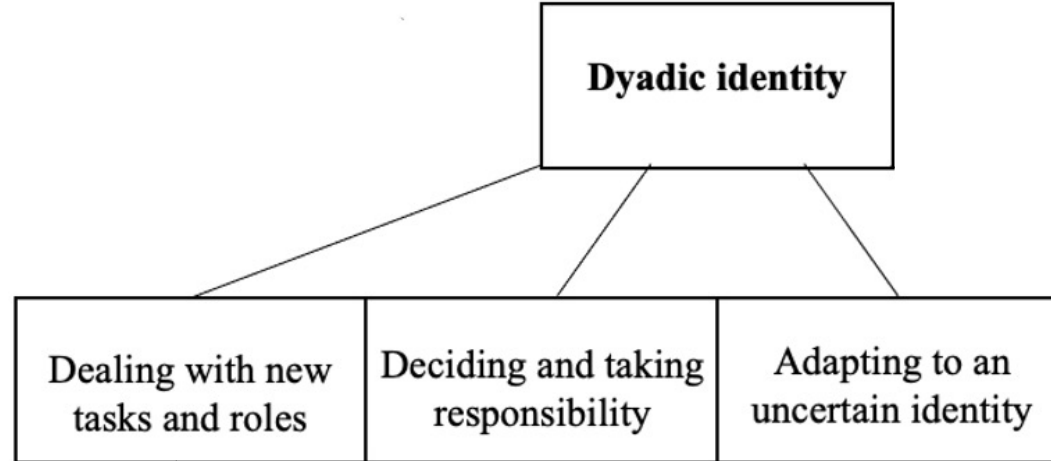
Remise en question des
rôles et tâches
→ pèse sur le partenaire
aidant : « *ligoté à
l'autre* »

Dyadic identityDealing with new
tasks and rolesDeciding and taking
responsibility

Remise en question des rôles et tâches
→ pèse sur le partenaire aidant : « *ligoté à l'autre* »



- Faire face ensemble
- Soutenir l'autonomie et l'identité
- De la protection au contrôle



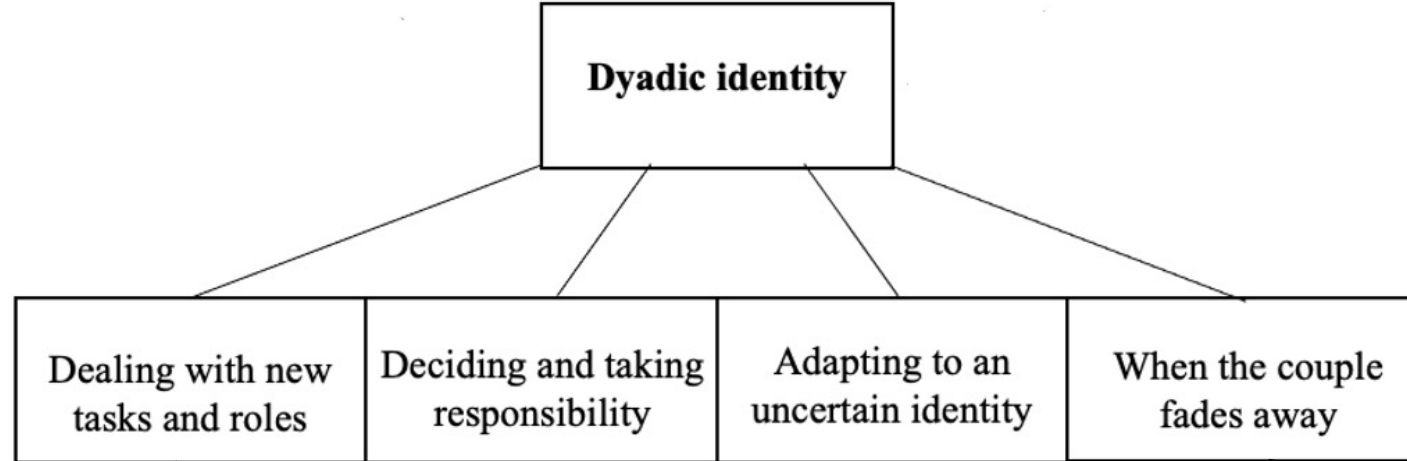
Remise en question des rôles et tâches
→ pèse sur le partenaire aidant : « *ligoté à l'autre* »



- Faire face ensemble
- Soutenir l'autonomie et l'identité
- De la protection au contrôle



Une relation « patient-aidant » VS se battre pour maintenir un « nous »



Remise en question des rôles et tâches
→ pèse sur le partenaire aidant : « *ligoté à l'autre* »



- Faire face ensemble
- Soutenir l'autonomie et l'identité
- De la protection au contrôle



Une relation « patient-aidant » VS se battre pour maintenir un « nous »



Perte progressive de l'essence de la relation : changements identitaires pour chaque partenaire.

**Résultats forts**

- Processus communs à plusieurs MNE
- Le temps et l'incertitude rythment l'expérience de la maladie des partenaires
- bouleversement des interactions → impactent l'identité dyadique
- Identité dyadique :
 - Efforts des conjoints pour nourrir un sens de « we-ness » (McGovern, 2011)
 - Changement de la nature de la relation
 - Deuil anticipé, influencé par la sévérité des symptômes comportementaux (Ablitt et al., 2009; Holley & Mast, 2010)

**Implications cliniques**

- Prometteur pour la création de soutiens transdiagnostiques
- Gestion de la maladie : besoin d'intégrer les stratégies de coping des 2 partenaires et dyadiques (Colloby et al., 2022)
- Interventions sur les interactions prometteuses mais il est nécessaire d'intégrer les spécificités des maladies (Colloby et al., 2022; Ghedin et al., 2017).
- Des interventions sur le soutien à l'identité dyadique efficaces sur la connexion mais potentiellement douloureuses pour les conjoints (Ingersoll-Dayton et al., 2013).
 - Encourager les partenaires à intégrer les pertes et la transformation de l'identité dyadique (Hernandez et al., 2019).

Limites et perspectives pour de futures études



- Écrasante majorité d'articles centrés sur la MA (83%)
 - Spécificités selon les pathologies?

- Hétérogénéité des maladies et des stades inclus au sein d'une même étude


- Discours des personnes malades ? (Cotrell & Schulz, 1993; Daniels et al., 2007).



- Classification des MNE liées au vieillissement critiquable

- MS : processus chronophage qui n'a pas permis l'inclusion des plus récentes études

Merci pour votre attention!



Processus dyadiques
et fonctionnement du
couple face à une
maladie
neuroévolutive : une
méta-synthèse

**Charlotte Manceau, Pierre Gérard,
Justine Deleruyelle et Pascal Antoine**