



HAL
open science

Dynamique conjugale au stade de "lune de miel" de la maladie de Parkinson : une étude qualitative dyadique

Charlotte Manceau, Emilie Constant, Elodie Brugallé, Emilie Wawrziczny, Bérengère Flinois, Guillaume Baille, Luc Defebvre, Kathy Dujardin, Pascal Antoine

► **To cite this version:**

Charlotte Manceau, Emilie Constant, Elodie Brugallé, Emilie Wawrziczny, Bérengère Flinois, et al.. Dynamique conjugale au stade de "lune de miel" de la maladie de Parkinson : une étude qualitative dyadique. 61e congrès de la Société française de Psychologie, Dec 2021, Tours, France. hal-04316114

HAL Id: hal-04316114

<https://hal.univ-lille.fr/hal-04316114v1>

Submitted on 30 Nov 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Dynamique conjugale au stade de « lune de miel » de la maladie de Parkinson : une étude qualitative dyadique

C. Manceau¹, E. Constant¹, E. Brugallé², E. Wawrziczny¹, B. Flinois², G. Baille², L. Defebvre², K. Dujardin² & P. Antoine¹

¹ Univ. Lille, CNRS, UMR 9193 – SCALab – Sciences Cognitives et Sciences Affectives - Villeneuve d'Ascq - France

² Service de Neurologie et Pathologie du mouvement – Centre Hospitalier Universitaire de Lille, INSERM U1171 – Lille – France

Introduction

- La **maladie de Parkinson (MP)** est la seconde maladie neurodégénérative la plus prévalente¹, caractérisée par des symptômes moteurs (rigidité, tremblements, lenteur)² et non-moteurs (troubles cognitifs, troubles de l'humeur, troubles du sommeil, etc.)³
- Dans ce contexte, la personne malade et son conjoint sont tous deux affectés⁴⁻¹⁰. Dans la MP, la **relation de couple est ainsi bouleversée** à plusieurs niveaux : la communication¹¹, la sexualité¹², le partage émotionnel¹³...
- Néanmoins, nous ne comprenons toujours pas la **nature** de ces dysfonctionnements relationnels et les **mécanismes dyadiques** sous-jacents.
- Les études existantes indifférencient également les stades, aux enjeux pourtant spécifiques. A ce titre, **le stade intermédiaire, dit de « lune de miel »** (durant lequel les symptômes moteurs sont bien contrôlés par les traitements)¹⁴, est très peu détaillé.

Cette étude vise donc à explorer l'expérience des couples à ce stade

Méthode

- **Objectifs :**
 - Mieux comprendre l'expérience du couple confronté au stade de lune de miel de la maladie de Parkinson
 - Mieux comprendre le fonctionnement du couple et identifier les processus dyadiques impliqués
- **Participants : 15 couples hétérosexuels**, recrutés dans le service de Neurologie et de Pathologie du Mouvement du CHU de Lille.
 - $\bar{x}_{\text{durée de la relation}} = 40$ ans
 - $\bar{x}_{\text{âge}} = 62$ ans (pour les 2 partenaires)
- **Procédure :** entretiens semi-structurés séparés, menés simultanément avec chaque partenaire.
- **Analyse des données:** Interpretative Phenomenological Analysis (Smith, Flowers, & Larkin, 2009)¹⁵, qui permet de saisir l'expérience de la dyade confrontée à la MP

Résultats

4 patterns de fonctionnement dyadique

Faire face ensemble, comme on l'a toujours fait

- Fonctionnement souple, **partage des émotions**, compréhension des besoins du partenaire
- La MP est interprétée comme une opportunité de **renforcer la relation** (↑ proximité)

↳ **Confiance en leurs ressources** pour le futur

3 couples

Taire ses inquiétudes et faire semblant

- **Décalage** concernant la vision du futur et des symptômes
- Maladie passée sous silence et **protection mutuelle rigide**

- ↳ Pour **protéger le partenaire** de la détresse
- ↳ Pour **se protéger soi** de la réaction non aidante du partenaire

5 couples

Lutter contre le temps VS laisser aller le temps

- Décalage concernant la gestion des symptômes :
 - ↳ **Lutter contre les symptômes** et le temps (aidant.e) VS laisser le temps aller et profiter du moment présent (partenaire malade)

- ↳ **Comportements contrôlants** de la part de l'aidant.e, vers le partenaire
 - Tensions et conflits

- Modération des conflits par une **régulation individuelle**

4 couples

Se résigner à ne plus se comprendre

- **Décalage** au sein des expériences de la maladie entre les partenaires :

- ↳ Tensions et **cercle vicieux** d'interactions négatives
- ↳ Inquiétudes concernant l'avenir

- **Séparation affective** : ressources insuffisantes pour réduire le fossé entre les partenaires

- Écho de **blessures passées** dans le couple

3 couples

Discussion

Ces résultats soulèvent d'importantes implications :

- L'importance de **considérer le couple**, le plus tôt possible et de prévenir ainsi la **détresse et la déconnexion émotionnelle** au sein du couple, en aidant les partenaires à **communiquer** leurs inquiétudes et émotions¹⁷
- L'importance de **favoriser l'accordage** entre les partenaires et une **vision commune** de la maladie, via par exemple des outils de psychoéducation dyadique
- L'importance de mettre en miroir ces résultats avec d'autres stades de la maladie, afin d'avoir une **vision globale du fonctionnement dyadique à travers la maladie**, ce qui permettrait d'optimiser l'accompagnement tout au long de l'évolution

Références : ¹ Feigin, V.L., et al. (2019). ² Armstrong, M. J., & Okun, M.S. (2020). ³ Schapira, A.H.V., Chaudhuri, K.R., & Jenner, P. (2017).

⁴ Aarsland, D., Marsh, L., & Schrag, A. (2009). ⁵ Bramley, N., & Eatough, V. (2005). ⁶ Carter, J.H., et al. (1998). ⁷ Habermann, B. (2000). ⁸ Hogson, J.J., Garcia, K., & Tyndall, L. (2004). ⁹ Maffoni, M., et al. (2017). ¹⁰ Martinez-Martin, P., et al. (2008). ¹¹ Martin, S.C. (2016). ¹² Bronner, G., et al. (2014). ¹³ Smith, L.J., & Shaw, R. L. (2017). ¹⁴ Defebvre, L. (2007). ¹⁵ Smith, J.A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). ¹⁶ Lyons, K.S., & Lee, C.S. (2018). ¹⁷ Ghedin et al. (2016)



✉ **Contact :** Charlotte Manceau, Doctorante
charlotte.manceau@univ-lille.fr
Poster présenté en décembre 2021