

Vers un modèle de la résilience conjugale des parents d'enfants atteints par le cancer

Toward a Model of Marital Resilience to Explain Parental Adjustment to a Child's Cancer

J. Martin · K. Péloquin · C. Flahault · L. Muise · M.-F. Vachon · S. Sultan

Reçu le 9 juillet 2014 ; accepté le 23 octobre 2014
© Lavoisier SAS 2014

Résumé Objectifs : Recenser les éléments du fonctionnement du couple expliquant la résilience conjugale et vérifier leur présence dans la littérature sur l'adaptation parentale au cancer de l'enfant.

Méthode : À partir des facteurs de résilience de la théorie systémique–constructiviste, la revue identifie les éléments et les liens soutenus par les études empiriques en oncologie pédiatrique.

Résultats : L'expérience d'unité conjugale est centrale, et son effet sur la résilience conjugale s'explique par des conduites de collaboration au sein du couple. Ce lien entre l'expérience d'unité et l'adoption de conduites collaboratives dans le couple, qui est d'une grande importance clinique, n'est pas étudié en oncologie pédiatrique.

Conclusion : Des recommandations sont formulées afin d'accompagner adéquatement les parents durant l'épreuve du cancer de l'enfant.

Mots clés Cancer pédiatrique · Couple · Parents · Résilience · Approche systémique

J. Martin (✉) · S. Sultan
Université de Montréal, pavillon Marie-Victorin,
90, avenue Vincent-d'Indy, Montréal,
Québec, H2V 2S9, Canada
e-mail : julie.martin.6@umontreal.ca

J. Martin · L. Muise · M.-F. Vachon · S. Sultan
Centre de recherche du CHU Sainte-Justine,
3175, chemin de la Côte-Sainte-Catherine,
Montréal, Québec, H3T 1C5, Canada

K. Péloquin
Université de Montréal, pavillon Marie-Victorin,
CP 6128, succursale Centre-Ville, Montréal,
Québec, H3C 2J7, Canada

C. Flahault
Université Paris-Descartes, 71, avenue Édouard-Vaillant,
F-92774 Boulogne-Billancourt, Paris, France

Institut Curie, 26, rue d'Ulm, F-75248 Paris cedex 05, France

Abstract Aims: To identify elements of the couple's functioning that explain marital resilience, and to explore whether they are supported by data in pediatric oncology on parental adjustment.

Procedure: Guided by the resilience factors from the systemic-constructivist theory, we identified which elements and links are empirically supported in pediatric oncology.

Results: Marital unity is a central concept, and its effect on marital resilience is explained by collaborative behaviors within the couple. However, this link of therapeutic importance has not been explored by researchers in pediatric oncology.

Conclusion: Suggestions are made to enhance the quality of professional support provided to parents facing their child's cancer.

Keywords Pediatric cancer · Couple · Parents · Resilience · Systemic approach

Introduction

Un constat largement partagé en oncologie est que la maladie dont souffre un individu affecte non seulement cette personne, mais également tous ceux constituant son entourage [1]. Les études en pédiatrie font état des impacts multiples du cancer d'un enfant sur ses parents. Ceux-ci présenteraient une détresse parentale intense ainsi qu'une symptomatologie anxieuse et dépressive plus fréquente que la norme [2,3]. La qualité de vie des parents serait grandement affectée par cette épreuve [4], et le diagnostic de cancer serait souvent perçu par ces familles comme un véritable choc existentiel [5]. Dans plusieurs études qualitatives, les parents rapportent des émotions fortes à l'annonce du diagnostic et pendant les traitements, en évoquant de l'impuissance, une sensation de perte de contrôle et une peur importante de la mort ou de la rechute de l'enfant [6]. En outre, la dynamique familiale est perturbée par les nombreuses visites à l'hôpital et le

bouleversement de la routine quotidienne [6–9]. L'enfant malade devient souvent la plus grande priorité, et les parents disent ignorer leurs propres besoins affectifs pour se consacrer entièrement aux soins de celui-ci [5]. Tout porte à croire que le système conjugal que forment les parents pourrait être particulièrement affecté par cette épreuve troublante.

Toutefois, lorsque les auteurs s'intéressent aux effets du cancer pédiatrique sur le fonctionnement conjugal des parents, les résultats semblent divergents. Certaines études rapportent des conséquences négatives telle une insatisfaction maritale chez les parents, des difficultés de communication ou une diminution de la force des liens entre conjoints [10]. À l'inverse, certains parents rapportent une habileté accrue à résoudre les conflits conjugaux et un soutien plus fort entre eux [11]. La majorité de ces données empiriques s'avère plutôt descriptive, et elles ne sont pas organisées par une théorie du fonctionnement conjugal. Il est ainsi difficile de comprendre en quoi et pourquoi ces résultats sont contradictoires et d'élaborer pour ces couples des plans d'interventions adaptés, qui permettraient aux équipes soignantes de les soutenir durant ces moments difficiles. Par ailleurs, les recherches se focalisent presque exclusivement sur l'adaptation individuelle dans le couple et n'offrent pas d'examen dyadique qui tienne compte de la contribution conjugale de chaque partenaire pour expliquer l'adaptation du couple face au cancer de l'enfant. Pourtant, la littérature semble reconnaître depuis longtemps l'impact de la maladie sur les relations et interactions entre partenaires conjugaux [12], et maints auteurs en psycho-oncologie pédiatrique affirment que le *coping* parental devrait être étudié sous une perspective interactionnelle [3,13–15].

Une telle perspective est soutenue par l'approche théorique et clinique systémique–constructiviste [16]. Cette approche se base sur le postulat que les relations constituent en elles-mêmes des entités ayant leurs caractéristiques propres. Ses auteurs affirment que l'efficacité de la thérapie relationnelle reposerait sur la considération de l'identité propre au système conjugal et mutuellement construite entre les partenaires [16]. Ainsi, le travail thérapeutique viserait non seulement les partenaires, mais le système conjugal également. En fait, la thérapie systémique–constructiviste vise une augmentation de la satisfaction conjugale par un renforcement, chez les partenaires, de l'identification personnelle au couple, puis le développement de la capacité du couple à générer par lui-même des changements adaptatifs à l'intérieur de son système [16]. Ainsi, des partenaires présentant une forte identification au couple seraient protégés de la détresse conjugale.

Le présent article a deux objectifs :

- en se basant sur les postulats de l'approche systémique–constructiviste et sur certains modèles explicatifs de l'adaptation conjugale, expliciter et articuler en un modèle

théorique les principaux facteurs pouvant rendre compte de la résilience conjugale. Étant donné son rôle central en thérapie de couple systémique–constructiviste, nous souhaitons particulièrement définir l'expérience systémique d'unité comme un facteur majeur de résilience conjugale ;

- explorer comment l'expérience systémique d'unité et son rôle dans la résilience conjugale des parents sont abordés dans les études actuelles en oncologie pédiatrique.

Par cette démarche d'élaboration d'un modèle et d'analyse de son application dans la littérature en oncologie pédiatrique, nous pourrions identifier les éléments théoriques qui sont soutenus par des résultats empiriques et ceux qui ne le sont pas jusqu'à ce jour. Nous pourrions alors mettre en évidence des aspects qui gagneraient à être étudiés par les professionnels désireux mieux soutenir les parents confrontés au cancer de l'enfant. Cela nous permettra également d'envisager comment le couple parental pourrait constituer un étayage sur lequel s'appuierait l'enfant traversant l'épreuve du cancer, ce qui pourrait orienter les interventions auprès des familles.

Méthodologie

Ce travail est une revue critique articulante un modèle conceptuel et une revue de la littérature en oncologie pédiatrique sur les concepts et relations formulés dans ce modèle. Étant donné la complexité des facteurs proposés, il ne s'agit pas d'une revue systématique. Nous souhaitons proposer une perspective nouvelle du vécu parental dans le contexte du cancer de l'enfant, qui est partiellement soutenue empiriquement et qui pourrait constituer la base de recherches ultérieures ou influencer la pratique clinique avec les parents. (La stratégie de recherche dans les bases de données Medline et PsycInfo est disponible sur demande).

Inspirés par l'approche systémique–constructiviste [17] et le domaine de la psychothérapie conjugale, nous avons d'abord élaboré une organisation de facteurs en un modèle qui permet d'expliquer en partie la résilience conjugale. Notre définition de la résilience conjugale est celle d'un état caractérisant le couple dans lequel la satisfaction conjugale de chacun, la mutualité et le respect les associant, ainsi que la confiance qu'ils portent dans le couple sont préservés et/ou renforcés. Elle constitue selon nous le résultat d'un processus d'ajustement dynamique s'opérant dans le système conjugal face à un événement adverse important. Cette première phase de recherche a été guidée par la pratique avec les couples et la théorie sous-tendant cette pratique. Cela visait à mettre en lumière, selon une vision systémique du couple, divers processus relationnels promoteurs d'une saine relation conjugale, pouvant constituer la base de notre modèle. La sélection de littérature a été complétée par des articles

théoriques sur la résilience dans les relations intimes et par certaines études abordant le vécu de familles face à la maladie chronique d'un enfant [18].

Dans un second temps, nous avons procédé à une revue de littérature dans le domaine du cancer pédiatrique. Cette revue ciblait chaque concept du modèle et les relations qui y sont proposées afin de mettre à l'épreuve cette proposition théorique en oncologie pédiatrique. Nous avons ainsi effectué une revue des principaux résultats de la littérature existante sur la famille, les parents et le couple parental dont l'enfant est atteint d'un cancer, en ciblant les articles abordant le *coping* parental, la dynamique conjugale ou familiale, ainsi que la satisfaction et la détresse conjugales éprouvées dans ce contexte. Les revues de littérature récentes sur le sujet et les références des articles lus en texte intégral ont également été consultées.

Résultats

Un modèle théorique de la résilience conjugale

La première phase de recherche a permis de relever les phénomènes suivants comme permettant au couple d'atteindre un certain état de résilience conjugale devant l'adversité. Ceux-ci sont combinés dans le texte en un processus dynamique s'opérant dans le système conjugal.

L'identité conjugale comme facteur de résilience conjugale

Le sens de *we-ness*, un concept central de la théorie systémique-constructiviste [17], est une expérience personnelle amenant l'individu à intégrer l'idée d'être un élément du couple comme une partie de son identité [17,19]. Il est aussi défini comme un sens de réciprocité envers l'autre et une intégration de la perspective de cet « autre » à la sienne [20]. En chaque partenaire possédant ce sens de *we-ness* existerait une compréhension implicite de la relation dans laquelle il se trouve [16]. Susciter un plus grand sens de *we-ness* chez chaque partenaire dans un cadre thérapeutique favoriserait une plus grande satisfaction dans le mariage, propice à la résilience conjugale [16,17,21]. En fait, l'étude d'une telle approche thérapeutique a permis de démontrer que le raisonnement réciproque suscité par les échanges verbaux entre partenaires permettrait la consolidation d'une identité conjugale qui favoriserait la collaboration dans le couple [16]. Ainsi, la similarité des perceptions entretenues par les partenaires à l'égard de leur couple serait l'un des facteurs cruciaux d'une relation de qualité [22-27]. Nous pouvons donc considérer cette identité conjugale mutuellement construite comme un facteur central de résilience à l'intérieur du couple.

Le développement d'une vision commune de la situation vécue

Au-delà du partage d'une même vision du couple et de son fonctionnement, le partage d'une vision commune à l'égard de la situation traversée serait aussi gage de résilience conjugale.

L'un des processus conjugaux adaptatifs serait une unification du couple à travers l'élaboration de buts mutuels vis-à-vis des problèmes rencontrés [25-28]. L'étude de Lepore et al., en 2000, sur le partage émotionnel et l'ajustement à un facteur de stress a permis de constater que, dans une situation où un état émotionnel était communiqué à autrui suite à la présentation d'un stimulus dérangent, les bénéfiques de ce partage pouvaient être dilués par l'attitude invalidante de l'autre. Ainsi, bien que la communication ouverte puisse sembler favorable au bien-être d'un individu devant un stress, elle ne serait pas plus bénéfique que le silence dans un environnement contraint ou négatif [29]. Ce constat est corroboré par les résultats de plusieurs études sur le vécu du couple dont la femme est atteinte d'un cancer du sein [30-32]. Il a aussi été rapporté par les participants d'une autre étude que, lorsqu'une famille doit faire face à la mort imminente d'un de ses membres, une façon de rendre l'idée plus supportable serait d'établir un accord entre eux sur les décisions à prendre ou les plans à élaborer pour le futur [33]. L'une des façons pour la famille de s'adapter à la maladie chronique d'un de ses membres serait de définir la situation, de lui donner un sens et de définir les ressources familiales permettant de surmonter cette difficulté [34].

En somme, la consolidation d'une identité conjugale, possible par la présence d'un sens de *we-ness* chez les deux partenaires, et le partage d'un même point de vue sur la situation que le couple traverse sont identifiés comme des facteurs centraux de résilience dans la littérature sur le fonctionnement conjugal et sur le couple confronté à diverses situations d'adversité.

Le rôle médiateur d'une dynamique collaborative dans le couple

La littérature sur les thérapies conjugales indique que la consolidation de l'identité conjugale et le développement d'une vision commune de la situation adverse inciteraient les partenaires à contribuer activement au bien-être du couple [21]. En fait, l'intégration de la relation à l'identité personnelle amènerait l'individu à se percevoir comme étant une partie essentielle de l'unité conjugale à laquelle il appartient [17], ce qui l'inciterait à collaborer avec son ou sa partenaire vers un plus grand bien-être conjugal. Fergus et Reid, en 2001, affirment d'ailleurs que certaines actions et attitudes collaboratives seraient directement associées à l'expérience d'unité. Bien que cela ne soit pas explicité dans la

littérature, ces interactions collaboratives pourraient être envisagées comme des éléments médiateurs du lien entre l'expérience d'unité conjugale et la résilience du couple face à l'adversité. Autrement dit, l'adoption d'une dynamique conjugale caractérisée par des actions et des attitudes collaboratives de la part des partenaires expliquerait en partie le lien entre certaines dispositions cognitives présentes au sein du couple, soit une vision consensuelle du couple et de ce qu'il vit, et son état de résilience.

Des entrevues menées auprès de couples et de thérapeutes conjugaux ont permis d'identifier ces interactions prenant place au sein du couple et se révélant précurseurs de sa résilience [27]. Les auteurs mettent en évidence deux dispositions qui, lorsqu'adoptées dans la dynamique conjugale, traduisent une importante réciprocité positive et génèrent une collaboration entre les partenaires. Il s'agit d'un mouvement mutuel de communication et de soutien, ainsi qu'un sentiment d'équité dans la relation.

- Mouvement mutuel de communication et de soutien

Selon plusieurs études sur l'ajustement relationnel devant un stress, un mouvement mutuel marqué par une communication à son partenaire de la détresse ressentie dans des circonstances partagées et par un accueil, de la part de l'autre, de cette détresse, permettrait de restaurer ou de maintenir le bien-être individuel des partenaires [35,36]. Le partage de son état émotionnel serait bénéfique dans l'échange de soutien, car cela permettrait une réduction des pensées négatives chez chacun [29]. Les résultats d'études sur le couple confronté à diverses situations difficiles ont aussi suggéré que les partenaires devaient user l'un envers l'autre de comportements apaisants afin de mieux s'ajuster, tels que de la sensibilité, du réconfort et de la considération [27,37]. Il a également été observé, chez des couples dont l'un des membres avait vécu un événement traumatique, que l'écoute au sein de la dyade était bénéfique pour les deux partenaires [38]. Enfin, des études sur le couple faisant face à la maladie d'un des partenaires ont permis de conclure que les comportements communicationnels, tels que discuter du stress vécu ou de la relation en soi, permettraient une amélioration de la relation devant un stress, en promouvant l'intimité entre partenaires [1,39].

- Sentiment d'équité dans la relation

Des études qualitatives sur la résilience dans le couple ont montré que l'établissement d'un équilibre dans la relation serait un processus contribuant à l'ajustement relationnel [25–27]. L'impression d'un échange équitable de soutien à l'intérieur du couple a été associée, dans une étude quantitative sur les modes de *coping* de chaque partenaire, à une plus grande satisfaction conjugale [24]. Chez les couples où un

partenaire est atteint d'une maladie, le partage des tâches et la participation des deux partenaires aux activités quotidiennes génèreraient des sentiments positifs, un engagement par rapport à la relation et une meilleure qualité de vie conjugale [40,41].

En résumé, la documentation sur l'approche systémique–constructiviste et sur le fonctionnement du couple en situation de stress permet d'établir que le processus relationnel dont la résultante est la résilience conjugale se composerait de deux niveaux. Le premier consisterait en une disposition cognitive au sein du couple que l'on qualifie d'expérience d'unité conjugale dans cet article. Cette expérience serait formée de deux éléments que sont la présence d'un sens de *we-ness* chez les deux partenaires permettant l'élaboration d'une identité conjugale, et l'adoption d'une vision commune entre partenaires à l'égard de la difficulté à laquelle ils sont confrontés. Le second niveau du processus comporterait les actions et attitudes collaboratives adoptées au sein du couple permettant de traduire l'expérience d'unité en conduites manifestes, ouvrant ainsi la voie à la résilience conjugale. Celles-ci sont un mouvement mutuel de communication et de soutien et un sentiment d'équité dans la relation de couple. Notre modèle théorique ainsi détaillé est représenté sur la Figure 1.

Exploration et validation du modèle en oncologie pédiatrique

L'identité conjugale dans un contexte d'oncologie pédiatrique

Bien qu'à notre connaissance, le sens de *we-ness* personnel et l'identité conjugale ne soient pas explicitement abordés dans la littérature en oncologie pédiatrique, quelques études présentent des résultats suggérant l'expérience d'une cohésion adaptative entre les membres de certaines familles ou de certains couples faisant face au cancer de l'enfant. Une étude qualitative auprès de parents d'enfants ayant terminé les traitements pour un cancer a permis de constater qu'un style d'interaction familiale marqué par une certaine cohésion constituait une ressource dans ces circonstances [6]. Selon les propos tenus par ces familles, les auteurs ont également pu constater qu'une relation maritale forte apparaissait comme une ressource familiale. Une autre étude qualitative a permis d'observer qu'un recadrage du système de croyances entretenu par les parents s'opérait dans ces circonstances [8]. Ce recadrage se caractériserait par divers mécanismes permettant au couple d'accommoder leur relation à la situation, dont se tourner davantage vers son ou sa partenaire pour de l'assistance. Dans cette étude, plusieurs couples ont rapporté un sentiment de sécurité se dégageant du fait d'être ensemble face à cette difficulté. Cette cohésion les aiderait à entretenir une confiance mutuelle, et la similarité

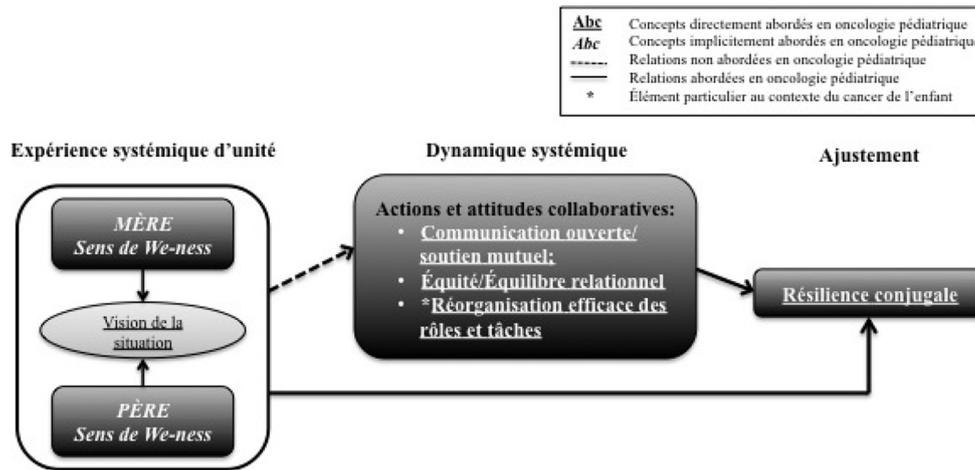


Fig. 1 Modèle théorique de la résilience conjugale et son application en oncologie pédiatrique

de leurs perceptions face à la maladie leur permettrait de maintenir cette impression d'unité. Ces résultats soutiennent partiellement l'hypothèse d'une expérience d'unité conjugale à travers le partage d'une vision commune entre partenaires à l'égard de leur couple et de son fonctionnement.

Une vision commune du contexte marqué par le cancer pédiatrique

Le partage de buts communs et d'une même vision à l'égard du contexte marqué par le cancer de l'enfant est abordé dans la littérature. Dans une étude sur les changements maritaux suite à la maladie, les auteurs ont conclu qu'un des aspects du *coping* parental pouvant influencer les réponses émotionnelles des parents serait le développement d'une perception partagée de la situation au sein du couple [15]. Marshall, en 2009, a conclu, des propos tenus par les couples de son étude, qu'une cohésion entre les partenaires serait garantie par le partage de croyances ou de buts concernant la maladie de l'enfant. Enfin, les participants d'une autre étude ont rapporté que la crise induite par la phase active des traitements exigeait d'eux qu'ils développent leur capacité à travailler ensemble, en équipe [6].

Bref, dans le cadre d'études qualitatives en oncologie pédiatrique, les parents ont rapporté qu'une cohésion dans le couple et dans la famille, ainsi qu'une même vision de l'épreuve qu'ils traversent constituaient pour eux des facteurs centraux de leur ajustement.

Le rôle médiateur d'une dynamique collaborative dans le couple confronté au cancer pédiatrique

À notre connaissance, aucune étude actuelle en oncologie pédiatrique ne fait mention d'un lien entre l'expérience d'unité conjugale et certaines actions ou attitudes collabora-

tives adoptées par le couple afin de favoriser sa résilience. Bien que ce lien ne soit pas explicité, les actions et attitudes collaboratives du couple y sont abordées en elles-mêmes.

- Mouvement mutuel de communication et de soutien

Plusieurs études en oncologie pédiatrique démontrent qu'une dynamique conjugale marquée par une communication et un soutien mutuels serait porteuse de résilience pour les parents confrontés au cancer de l'enfant. Une étude quantitative de Lavee et Mey-Dan, en 2003, sur les changements maritaux chez des couples de parents d'enfants traités pour un cancer, a permis de conclure qu'une amélioration de la communication entre les parents constituait une ressource chez beaucoup de couples. Il en est de même dans une étude qualitative auprès d'un échantillon similaire où la communication ouverte apparaissait comme un élément important de la résilience familiale [42]. Le *coping* dyadique, soit l'interaction entre l'expression d'un stress par un partenaire et la réponse de l'autre partenaire à ce signal [32,43], s'apparenterait également au soutien émotionnel que s'offrent mutuellement les parents [42]. Rechercher et donner du soutien constituerait pour eux une façon de tenir le coup [6]. Dans une autre étude qualitative, on a constaté qu'un élément pouvant contrer la détresse relationnelle chez ces individus serait la disponibilité affective que chacun offre à son partenaire [44].

- Sentiment d'équité dans la relation de couple

Certains résultats en psycho-oncologie pédiatrique appuient l'idée que le sentiment d'équité dans la relation conjugale ou dans la famille serait associé à la résilience conjugale ou familiale. Chez les parents d'enfants souffrant d'un cancer, une perception d'équilibre dans la distribution des rôles et

tâches entre partenaires serait associée à une meilleure dynamique de couple [8]. Lee et al., en 2004, ont conclu, à la suite d'entrevues auprès de parents d'enfants souffrant d'un cancer, que l'un des attributs de la résilience familiale était le maintien d'un équilibre entre les besoins des membres de la famille.

En résumé, le mouvement dyadique de communication ouverte et de soutien, ainsi que le sentiment d'équité dans la relation apparaissent tous deux dans la littérature comme étant des facteurs de résilience pour les couples dont l'enfant est atteint d'un cancer.

Au-delà des éléments adaptatifs inspirés de la recherche sur l'approche systémique–constructiviste et sur l'ajustement relationnel que nous avons intégrés à notre compréhension de la résilience conjugale, il semble important que le modèle théorique tienne compte du contexte particulier de ces couples dont l'enfant souffre d'un cancer. En ce sens, de nombreuses études en oncologie pédiatrique mettent en évidence la présence d'une réorganisation stable et efficace des rôles conjugaux et parentaux au sein des couples présentant une bonne adaptation aux circonstances [33]. En effet, plusieurs études qualitatives ont suggéré que l'établissement d'un nouveau mode de fonctionnement familial était nécessaire pour parer aux défis associés au cancer et que l'une des forces de certaines familles consistait à instaurer ces nouveaux rôles et responsabilités convenablement [6–8,44]. Par conséquent, nous proposons que cet élément constitue un aspect important pour rendre compte de la résilience conjugale dans le contexte du cancer de l'enfant, et qu'il doit donc être ajouté au modèle théorique proposé.

Discussion

L'objectif de cet article était de recenser des éléments du fonctionnement du couple expliquant la résilience conjugale en situation de stress et d'examiner si ces éléments sont identifiés dans la littérature relative à l'adaptation des parents au cancer de leur enfant. Par une recension des écrits sur l'approche clinique et théorique systémique–constructiviste [17] et sur le fonctionnement conjugal face à l'adversité, nous avons tout d'abord défini l'expérience d'unité conjugale comme un facteur majeur de résilience, puis expliqué l'effet de cette expérience sur l'état de résilience du couple par l'adoption d'actions et attitudes collaboratives au sein du couple. Par la suite, une revue de la documentation sur l'adaptation des parents confrontés au cancer de l'enfant a permis de remarquer que cette compréhension de la résilience conjugale est partiellement soutenue par la recherche actuelle en oncologie pédiatrique. L'expérience systémique d'unité n'est abordée qu'en partie par ces auteurs, certaines recherches faisant mention de notions apparentées à l'identité conjugale comme la « cohésion familiale » [6] ou d'une

redéfinition du « Nous » conjugal dans ce contexte [8]. Par contre, des recherches qualitatives et quantitatives abordent explicitement l'établissement d'une vision commune entre les parents à l'égard de l'épreuve qu'ils traversent [6,15]. Enfin, des études indiquent effectivement qu'une promotion de la communication et du soutien au sein du couple, ainsi qu'un sentiment accru d'équité entre partenaires favoriseraient un meilleur ajustement du système conjugal confronté au cancer de l'enfant [12,42]. Au terme de ce travail, il est donc possible de formuler un modèle théorique qui pourrait servir de guide pour les recherches futures dans ce domaine. Celui-ci, illustré par la Figure 1, combine les éléments des deux revues de littérature effectuées dans cet article. Tel qu'indiqué précédemment, ce modèle illustre comment l'expérience d'unité conjugale peut conduire à de la résilience conjugale par l'adoption, au sein du couple, d'une dynamique collaborative. Les éléments de ce processus relationnel relevés dans la littérature en oncologie pédiatrique sont également mis en évidence dans cette figure.

Le rôle médiateur de la dynamique collaborative et son absence dans la littérature en oncologie pédiatrique

Un élément important du modèle proposé est le lien entre l'expérience d'unité conjugale et la dynamique collaborative qui caractérisent le processus d'ajustement du couple. Les observations de Reid et al., en 2008, concernant les changements conjugaux dans le cadre d'une thérapie systémique–constructiviste, laissent supposer que l'expérience d'unité au sein du couple, éveillée dans ce contexte, inciterait les partenaires à contribuer activement au bon fonctionnement du système conjugal. Cette contribution consisterait en des actions et des attitudes collaboratives qui mèneraient, à leur tour, à la résilience conjugale. Ce lien entre l'identité conjugale conjointement construite et l'adoption d'une dynamique collaborative entre les partenaires constitue l'essence du changement visé par ce type de thérapie conjugale [16]. Il appert que ce lien est absent dans la littérature en oncologie pédiatrique, et cela constitue, selon nous, une faiblesse importante de la recherche actuelle sur l'adaptation des parents au cancer de l'enfant, car ce lien permet d'envisager comment le changement adaptatif peut être provoqué et quels mécanismes y sont impliqués. Ainsi, nous n'avons actuellement pas de données empiriques permettant de soutenir l'idée qu'une thérapie fondée sur le renforcement d'une expérience d'unité conjugale serait bénéfique et adaptée à cette population. Pour pouvoir recommander une telle intervention conjugale, nous aurions besoin de données démontrant l'applicabilité du modèle dans son entier auprès de cette population. Ainsi, une recommandation importante pour la recherche future serait d'étudier le lien entre le niveau expérientiel et le niveau comportemental de ce processus,

notamment par des études permettant de vérifier l'efficacité d'une intervention visant à renforcer l'identification au couple chez des parents confrontés au cancer de leur enfant.

Un ajout au modèle de la résilience conjugale propre au contexte du cancer pédiatrique

La seconde phase de recherche a mis en évidence l'apport, à l'adaptation parentale, d'une réorganisation stable et efficace des rôles conjugaux et parentaux au sein du couple confronté au cancer de l'enfant. Considérant la nature chronique de la problématique dans laquelle se retrouve le couple et la variété des stressors caractérisant le contexte du cancer pédiatrique, il est logique de croire que des ajustements plus durables devraient s'opérer au sein de la dyade afin de traverser une telle épreuve [33]. Cela complexifie la compréhension du processus relationnel porteur de résilience conjugale, en suggérant que la dynamique collaborative qui s'installe au sein du couple résilient pourrait se modifier en fonction de la durée de l'épreuve que les partenaires traversent à deux. Une telle réorganisation du fonctionnement conjugal serait donc un élément supplémentaire de la dynamique collaborative suscitée par un renforcement de l'expérience d'unité conjugale dans de nouveaux contextes thérapeutiques auprès de parents d'enfants atteints d'un cancer.

Limites de la revue critique

Une limite de notre travail est qu'il se base sur une recension non exhaustive de la littérature, tant dans l'élaboration du modèle que dans l'exploration des données existantes en oncologie pédiatrique. Face au manque d'élaboration de la notion de résilience conjugale et à l'absence de théorie guidant les recherches en oncologie pédiatrique, il n'était toutefois pas possible de poser une question suffisamment précise pour réaliser une revue systématique [45]. Plutôt que de se pencher sur une question de recherche focalisée, nous avons formulé un modèle sur la base de postulats propres à l'approche systémique–constructiviste et considéré son applicabilité en oncologie pédiatrique. Une deuxième limite concerne les facteurs de résilience abordés dans l'article. Le présent travail n'inclut pas tous les facteurs envisageables, mais se centre uniquement sur ce qui, dans le couple parental, permet d'affronter le stress majeur qu'est le cancer pédiatrique. L'intégration au modèle de données relatives au *coping* parental individuel et aux facteurs de résilience externes au couple (par exemple le soutien de la famille élargie) permettrait de compléter utilement le modèle, mais cela dépasse l'ambition du présent travail. Nous avons d'abord misé sur un modèle plus simple se centrant sur le couple à titre d'unité. Dès qu'il aura reçu davantage d'appui empirique, il serait pertinent de le complexifier en y ajoutant des variables périphériques au système conjugal.

Suggestions pour la recherche et la pratique clinique

Les résultats empiriques de la littérature sur l'approche systémique–constructiviste, qui mettent en évidence un lien entre la consolidation d'une identité conjugale et l'adoption d'actions et attitudes adaptatives dans le couple, suggèrent qu'il serait utile de définir les spécificités du sens de *we-ness* des parents résilients face au cancer pédiatrique. En effet, la littérature actuelle en oncologie pédiatrique néglige cet aspect en ne référant qu'à une certaine « cohésion conjugale adaptative », alors qu'il s'agit d'un élément essentiel aux interventions de couple. Les recherches ultérieures pourraient se baser sur l'opérationnalisation du sens de *we-ness* en une grille de codage du discours [46] afin d'étudier son association avec les actions et attitudes adaptatives mentionnées plus haut. Ces actions et attitudes pourraient être étudiées via une observation directe ou leur description par les parents eux-mêmes, dans le cadre d'une entrevue.

La prochaine étape dans la démarche de validation du modèle élaboré dans cette revue est de vérifier son applicabilité au vécu rapporté directement par un certain échantillon de couples parentaux confrontés au cancer de leur enfant. Cela permettra d'adapter davantage la composition du modèle à la réalité des couples parentaux rencontrés. Le développement d'hypothèses théoriques expliquant le processus de résilience conjugale est une étape essentielle à l'application d'interventions existantes aux parents confrontés au cancer pédiatrique. La vérification de ces hypothèses pourrait également permettre d'identifier de façon préventive les couples parentaux ne faisant pas preuve d'un tel processus relationnel résilient et, subséquentement, de leur apporter une attention particulière et adaptée. Au terme de notre réflexion, nous invitons les chercheurs et cliniciens à cerner les processus centraux qui expliquent l'ajustement conjugal pour mieux soutenir les parents qui en ont besoin et ultimement favoriser le bien-être de ces parents ainsi que la réhabilitation du cercle familial suite à l'important défi que représente le cancer de l'enfant.

Liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

1. Manne S, Badr H (2008) Intimacy and relationship processes in couples' psychosocial adaptation to cancer. *Cancer* 112:2541–55
2. Fotiadou M, Barlow JH, Powell LA, Langton H (2008) Optimism and psychological well-being among parents of children with cancer: an exploratory study. *Psychooncology* 17:401–09
3. Hoekstra-Weebers JE, Jaspers JP, Kamps WA, Klip EC (1998) Gender differences in psychological adaptation and coping in parents of pediatric cancer patients. *Psychooncology* 7:26–36

4. Goldbeck L (2001) Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psychooncology* 10:325–35
5. Kars MC, Duijnste MS, Pool A, et al (2008) Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *J Clin Nurs* 17:1553–62
6. Patterson JM, Holm KE, Gurney JG (2004) The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psychooncology* 13:390–407
7. Long KA, Marsland AL (2011) Family adjustment to childhood cancer: a systematic review. *Clin Child Fam Psychol Rev* 14:57–88
8. Marshall TH (2009) Having a child with cancer: the impact on couple relationships, belief systems and values. Syracuse University, New York
9. Brody AC, Simmons LA (2007) Family resiliency during childhood cancer: the father's perspective. *J Pediatr Oncol Nurs* 24:152–65
10. Yeh CH (2002) Gender differences of parental distress in children with cancer. *J Adv Nurs* 38:598–606
11. Lavee Y, Mey-Dan M (2003) Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. *Health & Social Work* 28:255–63
12. Hagedoorn M, Sanderman R, Bolks HN, et al (2008) Distress in couples coping with cancer: a meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychol Bull* 134:1–30
13. Barbarin OA, Hughes D, Chesler MA (1985) Stress, coping, and marital functioning among parents of children with cancer. *J Marriage Fam* 47:473–80
14. Dahlquist LM, Czyzewski DI, Jones CL (1996) Parents of children with cancer: a longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *J Pediatr Psychol* 21:541–54
15. Lavee Y (2005) Correlates of change in marital relationships under stress: the case of childhood cancer. *Fam Soc* 86:112–20
16. Fergus K, Reid D (2001) The couple's mutual identity and reflexivity: a systemic-constructivist approach to the integration of persons and systems. *J Psychother Integr* 11:385–410
17. Reid DW, Doell FK, Dalton EJ, Ahmad S (2008) Systemic-constructivist couple therapy (SCCT): description of approach, theoretical advances, and published longitudinal evidence. *Psychother Theor Res Pract Train* 45:477–90
18. Nieto RG, Day C (2009) Family partnership model as a framework to address psychosocial needs in pediatric cancer patients. *Psicooncología* 6:357–72
19. Acitelli LK (2002) Relationship awareness: crossing the bridge between cognition and communication. *Commun Theory* 12:92–112
20. Dalton EJ (2005) Increasing marital satisfaction in clinically distressed couples: the role of empathic accuracy and “we-ness”. York University, Canada
21. Skerrett K (2003) Couple dialogues with illness: expanding the “we”. *Fam Syst Health* 21:69–80
22. Acitelli LK, Kenny DA, Weiner D (2001) The importance of similarity and understanding of partners' marital ideals to relationship satisfaction. *Personal Relationships* 8:167–85
23. Deal JE, Wampler KS, Halverson CF (1992) The importance of similarity in the marital relationship. *Fam Process* 31:369–82
24. Iafraite R, Bertoni A, Margola D, et al (2012) The link between perceptual congruence and couple relationship satisfaction in dyadic coping. *Eur Psychologist* 17:73–82
25. Connolly CM (2005) A qualitative exploration of resilience in long-term lesbian couples. *Fam J* 13:266–80
26. Connolly CM (2006) A feminist perspective of resilience in lesbian couples. *J Fem Fam Ther* 18:137–62
27. Venter N (2009) Resilience in intimate relationships. University of South Africa, South Africa
28. Bodenmann G (2005) Dyadic coping and its significance for marital functioning. In: Revenson TA, Kayser K, Bodenmann G (eds) *Couples coping with stress: emerging perspectives on dyadic coping*. American Psychological Association, Washington DC, pp 33–49
29. Lepore SJ, Ragan JD, Jones S (2000) Talking facilitates cognitive-emotional processes of adaptation to an acute stressor. *J Pers Soc Psychol* 78:499–508
30. Boinon D, Sultan S, Charles C, et al (2012) How social sharing and social support explain distress in breast cancer after surgery: the role of alexithymia. *J Psychosoc Oncol* 30:573–92
31. Boinon D, Sultan S, Charles C, et al (2013) Changes in psychological adjustment over the course of treatment for breast cancer: the predictive role of social sharing and social support. *Psychooncology* 23:291–8
32. Kayser K, Watson LE, Andrade JT (2007) Cancer as a “we-disease”: examining the process of coping from a relational perspective. *Fam Syst Health* 25:404–18
33. Carlander I, Ternstedt BM, Sahlberg-Blom E, et al (2011) Being me and being us in a family living close to death at home. *Qual Health Res* 21:683–95
34. Patterson JM, Garwick AW (1994) Levels of meaning in family stress theory. *Fam Process* 33:287–304
35. Bodenmann G, Randall AK (2012) Common factors in the enhancement of dyadic coping. *Behav Ther* 43:88–98
36. Cutrona CE, Gardner KA (2006) Stress in couples: The process of dyadic coping. In: Perlman ALVD (eds) *The Cambridge handbook of personal relationships*. Cambridge University Press, New York, pp 501–15
37. Conger RD, Rueter MA, Elder Jr GH (1999) Couple resilience to economic pressure. *J Pers Soc Psychol* 76:54–71
38. Henry SB, Smith DB, Archuleta KL, et al (2011) Trauma and couples: mechanisms in dyadic functioning. *J Marital Fam Ther* 37:319–32
39. Badr H, Acitelli LK, Carmack Taylor CL (2007) Does couple identity mediate the stress experienced by caregiving spouses? *Psychology & Health* 22:211–29
40. Canary DJ, Stafford L, Semic BA (2002) A panel study of the associations between maintenance strategies and relational characteristics. *J Marriage Fam* 64:395–406
41. Meier C, Bodenmann G, Morgeli H, Jenewein J (2011) Dyadic coping, quality of life, and psychological distress among chronic obstructive pulmonary disease patients and their partners. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 6:583–96
42. Lee I, Lee EO, Kim HS, et al (2004) Concept development of family resilience: a study of Korean families with a chronically ill child. *J Clin Nurs* 13:636–45
43. Revenson TA, Kayser KE, Bodenmann GE (2005) Couples coping with stress: emerging perspectives on dyadic coping. *Am Psychol Assoc*
44. McCubbin M, Balling K, Possin P, et al (2002) Family resiliency in childhood cancer. *Fam Relations* 51:103–11
45. Liberati A, Altman DG, Tetzlaff J, et al (2009) The PRISMA Statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: explanation and elaboration. *PLoS Med* 6:1–28
46. Reid D (2000) “We-ness” coding scale: Version 4. Unpublished manuscript, York University, Toronto, Ontario, Canada