

« We-ness, we-disease » : impact sur la résilience sexuelle des couples confrontés au cancer du sein

“We-ness, We-Disease”: Impact on Sexual Resilience of Couples Facing Breast Cancer

T. Normandin · A. Stulz

Reçu le 1 juin 2022 ; accepté le 20 juillet 2022
© Lavoisier SAS 2022

Résumé Cet article présente notre travail de recherche, effectué en vue de l’obtention du Diplôme interuniversitaire de sexologie.

Objectif : L’objectif de notre étude est d’observer le lien entre le sens du « we-ness, we-disease » et la résilience sexuelle du couple confronté au cancer du sein.

Matériel et méthodes : La méthodologie a été qualitative et observationnelle. Cinq couples ont été inclus dans l’étude, et ont chacun participé à un entretien de couple. Les retranscriptions verbatim des entretiens ont été analysées grâce à la « We-ness Coding Scale » (Reid) et à une analyse de contenu thématique de la vie intime et sexuelle.

Résultats : Pour trois couples, l’analyse de contenu des entretiens montre un lien entre un niveau élevé du sens du « we-disease » et la résilience sexuelle du couple. Pour les deux autres couples, nous n’observons pas de lien entre le niveau du sens du « we-disease » et la résilience sexuelle. Des antécédents individuels — propres à la patiente et à son partenaire — et dyadiques, pourraient en partie expliquer nos observations.

Conclusion : De futures recherches, menées avec des échantillons de population plus conséquents, pourraient permettre d’étudier plus précisément le lien entre le sens du « we-ness, we-disease » et un modèle de résilience sexuelle des couples, après un cancer du sein.

Mots clés We-ness · We-disease · Couple · Cancer du sein · Résilience sexuelle

T. Normandin (✉)
Unité de psycho-oncologie, Institut Curie,
35, rue Dailly, F-92210 Saint-Cloud, France
e-mail : tania.normandin@curie.fr

A. Stulz
Hôpital Paris-Saint-Joseph,
185, rue Raymond-Losserand,
F-75014 Paris, France

Laboratoire de psychopathologie et processus de santé,
université Paris Cité, F-92100 Boulogne-Billancourt, France

Abstract This paper presents our research thesis with the aim of obtaining the interuniversity diploma of sexology.

Aim: The objective of our research is to observe the link between the sense of “we-ness, we-disease” and the sexual resilience of the couple facing breast cancer.

Procedure: The methodology was qualitative and observational. Five couples were included in the study and participated in a couple interview. The transcription of research interviews was analyzed using the “We-ness coding scale” (Reid) and a thematic content analysis of intimate and sexual life of the five couples.

Results: For three couples, the content analysis of the interviews showed a link between the high level of “we-ness” during the disease and the sexual resilience of the couple. For the other two couples, we did not observe a link between the level of “we-ness” during the disease and sexual resilience. Individual — patient and partner dependent — and dyadic background may partly explain our findings.

Conclusion: Future research, conducted with a larger population sample, could allow to study more specifically the link between “We-ness, we-disease” and a model of sexual resilience of couples, after breast cancer.

Keywords We-ness · We-disease · Couple · Breast cancer · Sexual resilience

Introduction

Cancer du sein et sexualité

Au cours des 20 dernières années, plusieurs études ont permis de déterminer un lien entre cancer et sexualité [1]. L’étude belge CARES [2], ainsi que l’étude intitulée « *La vie deux ans après un diagnostic de cancer* » [3] illustrent de manière longitudinale l’impact quantitatif du cancer sur la sexualité : celle-ci apparaît perturbée dans au moins 65 % des cas, et concerne le désir, l’excitation, le plaisir et l’orgasme sexuels.

Ainsi, les difficultés sexuelles figurent parmi les séquelles ressenties les plus souvent rapportées par les patientes [4]. En outre, les nombreux changements personnels, conjugaux et familiaux auxquels les femmes traitées pour un cancer du sein se trouvent confrontées, peuvent affecter de manière complexe la relation de couple. En effet, le changement de fonctions au sein du couple (le partenaire peut se trouver confronté à une modification de son rôle d'amant en rôle d'aide) et/ou la redéfinition des valeurs liées à la vie intime peuvent augmenter l'intimité émotionnelle mais, en revanche, diminuer le désir sexuel physique, voire entraîner un sentiment d'insécurité sexuelle [4]. Or, la satisfaction conjugale — relationnelle et sexuelle, la place et la réalité de la sexualité au sein du couple représentent des facteurs de soutien et d'ajustement à la maladie [5].

Couple et résilience conjugale

Les thérapeutes systémiciens considèrent le couple comme une unité en tant que telle, un système dans lequel chaque membre a un impact sur l'autre. Ce système apporte d'une part une identité en tant que membre d'un ensemble appelé « couple », génère d'autre part un sentiment d'appartenance dans ses aspects à la fois mythiques et rituels [6]. Neuburger [7] affirme que « deux personnes commencent à se raconter un couple et ce récit de couple va les raconter en retour ». Ce récit introduit un élément nouveau, un « tiers » dans la vie de chaque partenaire, auquel chacun va se référer implicitement dans ses dires et comportements.

Nous avons souhaité comprendre l'essence même de ce qui pourrait définir une relation de couple résiliente, lorsque celle-ci est confrontée à des événements de vie perturbant l'homéostasie du couple — comme cela peut être le cas dans le cas du cancer. Dans la continuité des travaux menés dans le champ de la psychologie clinique et de la psychologie sociale autour du sentiment d'intimité et de réciprocité au sein de la relation de couple, Reid et al. ont centré leurs recherches sur le rôle de l'identification à la relation de couple comme étant un élément majeur de résilience conjugale. Reid et al. [8–10] mettent en avant le postulat suivant : lorsque chaque partenaire s'implique de manière personnelle et mutuelle au sein de la relation de couple, celle-ci devient, en retour, partie intégrante de sa vie. Cette mutualisation du soi au sein de la relation, nommée « we-ness » par Reid, se définit par l'identification de chaque partenaire à la relation de couple. Reid et Ahmad [8] et Skerrett [11] décrivent le « we-ness » comme étant un état d'esprit — le sentiment collectif d'un « nous », l'expérience vécue de la relation — qui s'étaye sur la différenciation et l'autonomie entre les partenaires. Le sentiment personnel de chaque partenaire de s'identifier à cette relation complexe et unique les aide à traverser les événements de vie avec une expérience de réciprocité partagée. Pour Fergus, l'interaction circulaire entre

les périodes de stress et les ressources relationnelles fondées sur le « we-ness » du couple participe à l'essence même d'une relation de couple résiliente [12]. Le sens du « we-ness », qui est une construction psychologique, devient évident dans le système langagier servant de lien entre les deux partenaires : non seulement ceux-ci emploient « nous », « notre » lorsqu'ils parlent d'eux-mêmes, mais leurs pensées et les mots qu'ils utilisent dans leurs narrations reflètent leur sens de la réciprocité ainsi que l'intégration des points de vue de l'autre.

Approche relationnelle du couple confronté au cancer

La survenue du cancer, événement de vie pouvant déstabiliser l'homéostasie au sein de la relation, engendre parfois des difficultés d'adaptation du couple en raison des changements physiques, psychologiques et sociaux que suscite la maladie, tant pour la patiente que pour son conjoint, qui ne peut en ignorer l'évolution possible [13]. Selon Kayser et al. [14], les couples confrontés au cancer et vivant la maladie en termes de réactivité mutuelle, de stress partagé (« we-stress ») ou encore de maladie qui affecte le couple en tant que système plutôt qu'elle n'affecte chacun des partenaires (« we-disease »), font preuve de qualités relationnelles qui facilitent le processus d'ajustement dyadique. Meier et al. [15] définissent les deux composantes du « we-disease » comme étant, d'une part, l'évaluation partagée de la maladie (« c'est notre problème »), d'autre part, les ressources communes pour faire face à la maladie (« nous y faisons face ensemble »). Le style relationnel du « we-disease », adopté par certains couples face aux tensions et réaménagements dus à la maladie, les aiderait à tirer des bénéfices de l'expérience du cancer, à s'inscrire dans un processus de résilience et par là même, à renforcer la proximité au sein de la relation. Quand la maladie devient le problème du couple, elle renforce à la fois l'identité de chacun et l'identité du couple. Nous comprenons donc comment le sens du « we-ness » sous-tend le sens du « we-disease » : la relation de couple devient en effet le prisme au travers duquel les partenaires appréhendent l'expérience du cancer [16].

Couple, cancer et sexualité

La littérature scientifique montre l'importance de s'intéresser, d'une part, à l'ajustement des couples suite à un diagnostic de cancer, d'autre part, à la récupération et au maintien d'une vie intime et sexuelle [17]. La satisfaction conjugale (relationnelle et sexuelle), la place et la réalité de la vie intime et sexuelle représentent en effet des facteurs de soutien et d'ajustement à la maladie pour les femmes soignées pour un cancer [2]. Si la relation de couple est de plus en plus considérée comme une « entité incontournable » [17], elle est aussi considérée comme un « déterminant trop souvent

négligé » dans la prise en charge des problématiques sexuelles liées au cancer [4]. Or, un type spécifique de résilience, chez les couples comme chez les individus, est la résilience sexuelle. Pour Beck et Robinson, celle-ci peut se définir pour décrire des sujets ou des couples qui se montrent capables de résister, de s'adapter et de trouver des solutions face à des événements de vie qui défient leur vie sexuelle [18]. Selon ces auteurs, la résilience sexuelle décrit plus précisément les couples qui s'adaptent aux bouleversements impactant leur vie intime, en maintenant ou en rétablissant une sexualité tout aussi, voire plus, satisfaisante.

Bien que plusieurs modèles, dyadiques ou systémiques, ont étudié et modélisé l'ajustement du couple à la survenue d'une maladie, considérée comme un facteur de stress, le modèle relationnel d'ajustement du couple à la maladie — « *we-disease* » — découlant du concept de « *we-ness* », nous semble particulièrement pertinent pour mieux documenter les répercussions du cancer du sein sur la vie intime et sexuelle du couple. Plusieurs études portant sur l'ajustement dyadique ont mis en avant un lien entre le « *we-ness* » ou le « *we-disease* », et l'intimité du couple. Ainsi dans leur recherche, Badr et al. [19] ont montré que les couples qui adoptent une perspective relationnelle face à une difficulté telle que la maladie, sont ceux qui s'adaptent le mieux aux difficultés rencontrées dans leur vie intime. Les recherches de Fergus [12] montrent qu'un plus grand sens du « *we-ness* » est associé à une meilleure satisfaction conjugale et à une expérience de satisfaction sexuelle et d'érotisme durables au sein des couples, hors champ de la maladie somatique. Enfin, Kayser et al. [14] ont quant à eux mis en évidence un lien entre le « *we-disease* » et l'intimité au sein de la relation de couple.

Toutefois, à notre connaissance, aucune recherche n'a, à ce jour, spécifiquement observé l'influence que l'identification à la relation de couple (*we-ness*), et le sentiment de faire face, ensemble, à la maladie (*we-disease*) peuvent avoir sur la résilience intime et sexuelle du couple, en cas de cancer.

L'objectif de notre travail est donc d'explorer les liens entre le sens du « *we-ness, we-disease* » vécu et exprimé par les conjoints, et la résilience intime et sexuelle du couple, lorsqu'il est confronté au cancer du sein de la partenaire. Plus spécifiquement, la question de recherche que nous souhaitons documenter est que le sens du « *we-disease* », au sein de la relation, influence de manière positive ou négative la résilience intime et sexuelle couple au décours des traitements.

Méthodologie

Population

Le recrutement a été réalisé dans un centre de lutte contre le cancer en région parisienne. Le couple, dont la partenaire est

soignée pour un cancer du sein, a constitué la population d'observation de notre étude. L'étude a été proposée à des femmes, en cours de radiothérapie pour un cancer du sein non métastatique, ayant eu une tumorectomie, déclarant être en couple, majeures et maîtrisant la langue française, dans l'objectif de participer à un entretien de recherche. L'étude était également proposée aux partenaires de ces femmes. Ils devaient également être majeurs et maîtriser le français pour participer à l'étude et ne devaient pas être en cours de traitements pour un cancer.

Procédure et mesures

L'étude était proposée aux femmes par un manipulateur à la suite d'une séance de radiothérapie. Une note d'information leur était remise expliquant plus en détail la recherche. Elle était également proposée par les membres de l'équipe de psycho-oncologie aux personnes correspondant aux critères d'inclusion. Les couples étaient ensuite mis en relation avec la personne en charge de l'étude. Celle-ci, par le biais d'un contact téléphonique, s'assurait de l'accord des patientes et de leur partenaire pour participer à la recherche et convenait ensuite des modalités de l'entretien de couple. Le consentement des participants était recueilli avant le début de l'entretien. Chaque entretien était enregistré (audio uniquement) afin d'être retranscrit puis analysé.

Les entretiens semi-directifs ont été guidés à l'aide d'une grille d'entretien, construite à partir de la littérature scientifique et des questionnements cliniques des chercheurs de l'étude. Chaque entretien débutait par la question : « *Comment définiriez-vous votre couple ?* ». Ensuite, différents thèmes relatifs à la communication entre les partenaires, à l'ajustement du couple face au cancer, aux changements dans leur vie sexuelle depuis le diagnostic de la maladie, ainsi qu'aux valeurs liées à la vie intime, étaient explorés.

Des données sociodémographiques et médicales étaient également récoltées, à savoir : âge, genre, nombre d'années d'études supérieures, nombre d'enfants du couple, nombre d'années de vie commune, nombre de mois depuis le diagnostic.

Analyse des données

Afin d'analyser le contenu des entretiens de couple, en lien avec le sens du « *we-ness, we-disease* », nous avons utilisé l'échelle d'évaluation du « *we-ness* » construite par le Pr Reid, la « *We-Ness Coding Scale* »¹ [20]. À travers les

¹ La « *We-Ness Coding Scale* » n'ayant pas été publiée, nous avons contacté le Pr David W. Reid, professeur émérite de psychologie à York University (Toronto). Celui-ci nous a communiqué la grille d'évaluation accompagnée de la notice d'utilisation (*Chunking Criteria*).

pensées et émotions exprimées par les conjoints et portant sur la relation, l'objectif de la « We-Ness Coding Scale » est, d'une part, d'interpréter le degré auquel chaque partenaire se perçoit et perçoit son/sa partenaire, comme s'identifiant à la relation de couple, d'autre part, de déterminer les comportements potentiels qui pourraient en résulter. Ce dernier point nous semble particulièrement intéressant dans le cadre de notre étude.

L'échelle comporte six niveaux principaux se rapportant au sens du « we-ness » (de 1 à 6), chaque niveau étant divisé en quatre sous-catégories. Les 24 sous-catégories ainsi construites permettent, selon Reid, d'analyser tous les degrés du sens du « we-ness », allant d'un « we-ness » très bas (1A, 1B pour les deux premières sous-catégories) à un « we-ness » très élevé (6W, 6X pour les deux dernières sous-catégories).

Nous avons ainsi effectué une analyse de contenu déductive des entretiens de couple en nous fondant sur les critères de cotation définis par Reid. Nous avons identifié, dans les verbatim des entretiens, les épisodes relationnels caractérisés par les discours ou commentaires des partenaires l'un sur l'autre et sur la relation, et les avons cotés en fonction des sous-catégories de l'échelle de Reid. Nous avons ensuite observé quelles sous-catégories étaient les plus représentées dans les deux dimensions qui nous intéressent, à savoir le « we-ness » et le « we-disease ». Nous y avons enfin associé une analyse de contenu de la vie intime et sexuelle des partenaires, consistant à repérer dans le discours des partenaires les épisodes relationnels se rapportant aux critères de la résilience sexuelle tels que définis par Beck et Robinson² [18].

Résultats et discussion

Participants

Notre population est composée de cinq couples hétérosexuels. La moyenne d'âge des patientes est de 52,2 ans, celle des partenaires de 53,4 ans. La durée moyenne de vie des couples est de 20,8 ans, ils ont par ailleurs 2,2 enfants ensemble.

Résultats de l'analyse des entretiens

Pour le premier couple, Marion et Yohan³, le sens du « we-ness » et le sens du « we-disease » ont été cotés avec la même sous-catégorie, « 5S ». Ce niveau élevé de « we-disease », partagé au sein du couple, est associé à une résilience sexuelle : aucun changement significatif dans la

sexualité du couple n'est en effet rapporté — la complicité sexuelle au sein de la relation, les échanges possibles autour de ce sujet et leur désir pour et leur satisfaction partagée de la vie intime et sexuelle, sont maintenus depuis le diagnostic de la maladie et les traitements (« *J'avais [...] envie de cette vie intime qu'on a continuée [...]. On est resté sur la même dynamique qu'avant [...], on parle de ce dont on a besoin, sans aucune gêne* »). Par ailleurs, les valeurs fondées sur l'intimité relationnelle et les valeurs fondées sur le plaisir physique conservent le même équilibre qu'avant le diagnostic de cancer. Marion et Yohan décrivent un retour rapide, voire un maintien de la vie sexuelle, dès après la chirurgie, ainsi qu'une satisfaction à l'égard de leur vie intime et sexuelle.

En ce qui concerne le deuxième couple, Chloé et Vincent, les épisodes relationnels en lien avec le sens du « we-ness » et du « we-disease » ont été cotés avec la même sous-catégorie principale, « 5S ». Le niveau élevé du sens du « we-disease » est associé à une résilience sexuelle relative décrite par le couple : aucun changement significatif dans leur sexualité n'est en effet rapporté depuis le diagnostic de cancer du sein. Si Chloé décrit des répercussions somatiques et psychologiques des traitements sur la vie intime et sexuelle du couple (« *J'ai plus de mal, c'est plus compliqué quand même. J'ai le traitement, le marquage, c'est vrai que c'est un peu plus compliqué pour moi* »), la relation de couple ne semble pas déstabilisée par ces répercussions. Cela s'explique par des difficultés dans leur vie sexuelle antérieures à la maladie, auxquelles le couple s'est adapté de manière satisfaisante. Outre un désir pour la vie intime maintenue, le discours de Vincent met en avant les trois éléments constitutifs de la résilience sexuelle, tels que proposés par Beck et Robinson [18] : l'acceptation, la persistance et la flexibilité (« *Pour moi, c'est pas compliqué de dire « laissons faire les choses, avançons doucement, sans brusquer », [...], c'est quelque chose que j'ai accepté, moi aussi, j'ai compris* »).

Les épisodes relationnels issus de l'entretien avec le troisième couple, formé par Sybille et Marc, mettent en avant la prédominance de la sous-catégorie « 5S » pour le sens du « we-ness » et du « we-disease ». Cependant, nous n'observons pas de lien entre le niveau élevé du sens du « we-disease », partagé par les partenaires, et la résilience intime et sexuelle du couple. Sybille décrit en effet des dysfonctions sexuelles (baisse du désir, évitement de l'intimité sexuelle), induites indirectement par les répercussions psychiques des conséquences physiques de la maladie, telles que la modification de l'image corporelle, l'atteinte de son sentiment de féminité et d'attractivité. Marc, quant à lui, évoque des difficultés à continuer à être, aussi, un partenaire sexuel, ainsi que de la frustration par rapport à l'impact relationnel du cancer sur la vie intime du couple ; ce qui est, en retour, est perçu par Sybille comme de la distance émotionnelle. Les difficultés rapportées par les deux partenaires dans leur

² Pour rappel, la résilience sexuelle décrit des sujets ou des couples qui se montrent capables de résister, de s'adapter et de trouver des solutions face à des événements de vie qui défient leur vie sexuelle.

³ Les prénoms des participants ont été modifiés.

vie intime représentent le changement le plus important depuis le diagnostic de cancer (« *Entre nous deux, c'est le principal changement* » ; « *La vie sexuelle c'est très compliqué* »).

En ce qui concerne le quatrième couple formé par Alice et Michel, l'analyse des épisodes relationnels issus de l'entretien met en avant un niveau élevé de « we-ness » partagé au sein du couple (5Q), ainsi qu'un niveau globalement élevé de « we-disease » (4O/5S). Le couple décrit une vie intime et sexuelle que l'on peut qualifier de résiliente, dans la mesure où ni Alice ni Michel n'expriment de difficultés quant à un changement significatif survenu dans leur sexualité, depuis le diagnostic de cancer du sein (« *Non ça n'a pas changé grand-chose dans la fréquence, dans le type de rapports* »). Les partenaires se décrivent en effet comme étant moins actifs sexuellement de manière antérieure au diagnostic de cancer (« *En termes de sexualité [...], on a moins de besoins qu'il y a 20 ans* »), et semblent avoir échangé ensemble relativement facilement à ce sujet. L'un et l'autre font le constat que l'équilibre des valeurs liées à leur sexualité n'a pas été modifié depuis le diagnostic de la maladie, et s'en disent satisfaits.

Enfin, les épisodes relationnels du cinquième couple, formé par Barbara et Jacques, mettent en avant un sens du « we-disease » bas (niveau 2), contrastant avec un sens élevé de « we-ness » (niveau 5). L'analyse du contenu de l'entretien avec les deux partenaires met en avant un mode relationnel proche de l'« évitement désengagé », tel que décrit par Kayser et al. [14]. Ce mode relationnel (équivalent ici à un niveau bas du sens du « we-disease »), caractérisé par le fait que les répercussions de la maladie et des traitements impactent l'un et/ou l'autre des partenaires, plutôt qu'elles n'affectent le couple en tant que système, est toutefois associé à une résilience intime et sexuelle du couple. En effet, malgré les

répercussions psychologiques de la maladie et des traitements éprouvées par Barbara au début de son parcours de soins, ayant entraîné un impact sur la vie intime du couple (« *Sexuellement forcément ça a un peu changé avec l'opération* »), le couple affirme reprendre progressivement « *Une vie sexuelle [...] presque normale [...] ça revient* ». Les deux partenaires s'accordent sur le fait que leurs valeurs liées à la vie intime et sexuelle conservent le même équilibre qu'avant le diagnostic de la maladie ; d'autre part, que la sexualité du couple occupe la même place (Tableau 1).

Discussion

Nos résultats indiquent que sur les quatre couples pour lesquels nous avons observé un sens élevé du « we-disease », trois d'entre eux décrivent une résilience intime et sexuelle depuis le diagnostic de cancer du sein.

Les résultats issus de l'analyse de contenu de l'entretien avec Marion et Yohan rejoignent ceux mis en avant par plusieurs auteurs. Ceux de Fergus, d'une part [12], qui montrent que le sens du « we-ness » est associé à une expérience de satisfaction sexuelle et d'érotisme durable au sein de la relation ; ceux de Kayser et al. [14] ainsi que ceux de Badr et al. [19], d'autre part, montrant que les couples qui adoptent une perspective relationnelle face à la maladie sont ceux qui s'adaptent le mieux aux difficultés rencontrées dans leur vie intime, et maintiennent une intimité au sein de la relation. Par ailleurs, les résultats issus de l'analyse de contenu de l'entretien rejoignent ceux qu'avancent Hald et Bondil [21] ; ces auteurs montrent en effet qu'en cas de traitement court ou bien toléré (ce qui est le cas de Marion), la vie sexuelle revient souvent rapidement parmi les préoccupations du couple, surtout si la sexualité

Participants	Âge (ans)	Durée vie de couple	Nombre d'enfants	Situation professionnelle	Délai depuis le diagnostic (mois)
Couple 1	Marion	14	2	En activité	5
	Yohan			En activité	/
Couple 2	Chloé	25	2	En activité	4
	Vincent			En activité	/
Couple 3	Sybille	20	2	Arrêt de travail	4
	Marc			En activité	/
Couple 4	Barbara	15	0	En activité	3
	Jacques			En activité	/
Couple 5	Alice	40	3	En activité	4
	Michel			Retraité	/

antérieure était active. Nous retrouvons par ailleurs, dans le discours des partenaires, les facteurs prédictifs d'une sexualité satisfaisante après un cancer du sein tels que définis dans la littérature : une bonne perception de sa propre attractivité sexuelle, l'absence de difficultés sexuelles préexistantes, la qualité du lien affectif ainsi que la capacité à communiquer avec le partenaire.

La résilience sexuelle du couple Chloé et Vincent, vécue de manière antérieure au cancer du sein, et associée à une forte identification à la relation et au style relationnel du « we-disease », aide très probablement les deux partenaires à apaiser le stress causé par les répercussions somatiques et psychologiques des traitements sur leur sexualité, et à s'y ajuster de manière adaptée. Le désir pour la vie intime et sexuelle est maintenu pour Vincent, le couple a pour habitude d'échanger autour de leur sexualité ; autant d'éléments qui font que le partenaire semble comprendre le rôle qu'il peut être amené à jouer, dans l'objectif d'une réinsertion et d'une résilience intime du couple [5].

Le style relationnel du « we-disease » adopté par Alice et Michel, associé à la moindre redéfinition des rôles familiaux et conjugaux au sein du couple, en raison du cycle de la vie familiale (Michel est retraité, les enfants du couple sont autonomes), le fait que les partenaires se décrivent moins actifs sexuellement de manière antérieure au diagnostic de la maladie entraînent à minima le maintien d'un équilibre intime et sexuel, si ce n'est une résilience sexuelle au sein du couple. Nos résultats vont ainsi dans le sens de l'étude de Bondil et al. [4] et de celle de Vanlemmens et al. [22], qui montrent que les jeunes couples et/ou sexuellement actifs sont susceptibles d'être les plus vulnérables. Pour les deux autres couples, nous n'avons pas observé de lien entre le sens du « we-disease » et la résilience sexuelle du couple.

En ce qui concerne Sybille et Marc, nos résultats sont à mettre en lien avec ce qu'affirment Dolbeault et al. [5], pour qui la perception par la patiente d'une distance émotionnelle avec son partenaire est un facteur prédictif d'insécurité sexuelle, pouvant se traduire entre autres par une absence d'activité sexuelle. En outre, l'impact relationnel sur la sexualité du couple pourrait s'expliquer par une redéfinition des rôles familiaux et conjugaux depuis le diagnostic de la maladie, et notamment par les contraintes exercées sur les relations interpersonnelles, au vu du cycle de la vie familiale (il s'agit en effet du couple avec les plus jeunes enfants). Ce qu'expriment les deux partenaires des difficultés dans leur vie intime et sexuelle pourrait également être mis en lien avec l'impact symbolique de la maladie, prenant alors le pas sur le sens du « we-ness, we-disease » exprimé par le couple. Bondil et al. [4] affirment en effet que l'organe sexuel atteint peut représenter pour le couple une menace de mort, le confronter à la crainte de perdre la sexualité. Les modifications de l'image corporelle peuvent impacter le désir et le plaisir sexuels, la confiance et l'estime de soi

et en l'autre, chez l'un et/ou l'autre des partenaires, et entraîner l'évitement des moments d'intimité, voire une « *désinsertion érotique/intime/sexuelle/affective* » du malade et/ou du partenaire.

Enfin, en ce qui concerne Barbara et Jacques, deux hypothèses pourraient nous permettre de comprendre le lien observé entre un mode relationnel proche de l'« évitement désengagé » (niveau bas de « we-disease ») et la résilience sexuelle du couple, allant ainsi à l'encontre des postulats avancés par plusieurs auteurs, dont Badr et al. [19]. Rappelons que pour ces auteurs, les couples qui adoptent une perspective relationnelle face à une épreuve sont ceux qui s'adaptent le mieux aux difficultés rencontrées dans leur vie sexuelle. La première hypothèse serait l'identification à la relation de couple préexistante pour les deux partenaires — se traduisant à travers nos résultats par un niveau élevé du sens du « we-ness », lorsque chacun parle de la relation de couple avant l'épreuve du cancer. La qualité du lien affectif existant entre les partenaires prévaudrait sur le vécu et le mode relationnel du couple depuis le diagnostic de la maladie, et n'entraînerait pas de répercussions sur la sexualité du couple. Cela rejoindrait ce que montre Fergus, pour qui un plus grand sens du « we-ness » est associé à une expérience de satisfaction sexuelle et d'érotisme durable au sein des couples [12].

Limites de l'étude, implications théoriques et applications cliniques

La première limite de notre étude est liée au nombre restreint de couples ayant accepté d'y participer. Notre échantillon étant composé de cinq couples, nous ne pouvons que constater les liens entre les dimensions que nous souhaitions observer et décrire dans le cadre strict de notre recherche, et en aucun cas établir des liens de causalité généralisables entre le sens du « we-ness, we-disease » et la résilience intime et sexuelle des couples. De plus, notre échantillon est très probablement biaisé par la participation volontaire des couples, décrivant tous un lien affectif et une identification à la relation de couple relativement forte.

La deuxième limite inhérente à notre recherche peut être un biais de « désirabilité sociale » dans les réponses de chaque partenaire sur la sexualité du couple, en présence de son/sa conjointe et au cours d'un entretien de couple unique.

Enfin, parce que le cadre méthodologique de notre recherche est qualitatif et observationnel, nous n'avons pas été en mesure de contrôler certaines dimensions ou variables pouvant avoir un impact sur les résultats que nous avons observés. Il s'agit par exemple de l'équilibre sexuel de chacun des partenaires ou de leur état psychique au moment du diagnostic de la maladie.

Malgré les limites qu'elle comporte, notre étude peut être susceptible de trouver des implications théoriques ainsi que des applications cliniques. D'un point de vue des implications théoriques, notre recherche s'inscrit dans le prolongement des études sur les couples montrant comment la satisfaction conjugale et la qualité du lien représentent des facteurs de résilience conjugale. En revanche, elle est à notre connaissance la première à avoir précisément exploré les deux dimensions que sont l'identification à la relation de couple et la résilience sexuelle des couples dans le champ de la cancérologie. D'un point de vue des applications cliniques, un modèle psychothérapeutique, inspiré du modèle systémique et constructiviste de Reid et al. [23] et du modèle PRISM⁴ de Beck et al. [24], adapté au champ de l'oncosexologie, pourrait nous permettre l'application de nos champs d'intérêt, alliant un concept psychothérapeutique et le champ de la sexologie, à toutes les personnes soignées pour un cancer et se déclarant en couple.

Conclusion

Notre recherche montre que pour trois des cinq couples que nous avons reçus en entretien, un lien entre un degré élevé de « we-disease » et la résilience intime et sexuelle du couple a pu être observé. Pour les deux autres couples, nous n'avons pas observé de lien entre le degré de « we-disease » (qu'il soit élevé ou bas), et la résilience intime et sexuelle du couple.

Dans le prolongement de notre étude, de futures recherches effectuées avec des échantillons de population plus conséquents pourraient permettre, d'une part, de préciser et de modéliser le processus d'identification à la relation de couple permettant la résilience sexuelle des partenaires, pendant et après les traitements pour un cancer du sein ; d'autre part, d'étudier le lien entre l'identification à la relation de couple, le style relationnel du « we-disease » et les deux dimensions au cœur du modèle PRISM de la résilience sexuelle, tel que défini par Beck et al. [24] — les valeurs fondées sur le plaisir physique et les valeurs fondées sur l'intimité relationnelle — modèle sous-tendu par les notions d'acceptation, de persistance et de flexibilité.

Liens d'intérêts : Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt

⁴ The Physical Pleasure: Relational Intimacy Model of Sexual Motivation (PRISM). Le modèle PRISM montre que les couples accordant une plus grande valeur à l'intimité relationnelle dans leur sexualité sont ceux qui s'adaptent le mieux aux contraintes engendrées par le cancer de la prostate sur leur vie intime et sexuelle, en comparaison avec les couples qui accordent une moindre valeur à l'intimité relationnelle.

Références

- Venturini E (2009) L'impact du cancer pelvien sur la sexualité et le couple : ce que nous apporte la littérature. *Psycho-Oncologie* 3:188–99
- Reynaert C, Libert Y, Jacques D, et al (2006) Cancer et dynamique de couple. *Louvain Médical* 125:467–80
- LeCorrolier-Soriano AG, Bouhnik AD, Auquier P (2008) La qualité de vie des femmes atteintes d'un cancer du sein : une analyse par classe d'âge. In: DREES-Inserm (eds) *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*. La Documentation française, Paris, pp 217–27
- Bondil P, Haldol D, Carnicelli D (2016) Cancer et sexualité : le couple, un déterminant trop souvent négligé. *Sexologies* 25:61–8 (doi : 10.1016/j.sexol.2016.03.002)
- Dolbeault S, Flahault C, Bredart A (2009) Approche psychoneurologique des difficultés intimes et sexuelles des patients atteints de cancer féminin et de leur conjoint. *La lettre du cancérologue* 18:418–22
- Association pour la recherche et le travail avec les familles (APRTF) (2017) *Formation de premier cycle : training en thérapie familiale*
- Neuburger R (1997) *Nouveaux couples*. Odile Jacob, Paris
- Reid DW, Ahmad S (2015) Identification with the relationship as essential to marital resilience: theory, application, and evidence. In: Skerrett K, Fergus K (eds) *Couple resilience. Emerging perspectives*. Springer, Dordrecht, pp 139–63
- Fergus K, Reid DW (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
- Reid DW, Dalton EJ, Laderoute K, et al (2006) Therapeutically-induced changes in couple identity: the role of we-ness and interpersonal processing in relationship satisfaction. *Genet Soc Gen Psychol Monogr* 132:241–84
- Skerrett K (2015) Resilience in couples: a view of the landscape. In: Skerrett K, Fergus K (eds) *Couple resilience. Emerging perspectives*. Springer, Dordrecht, pp 63–83
- Fergus K (2015) Theoretical and methodological underpinnings of resilience in couples : locating the 'We'. In: Skerrett K, Fergus K (eds) *Couple resilience. Emerging perspectives*. Springer, Dordrecht, pp 23–45
- Segrestan-Crouzet C (2010) *Évolution et différences dans l'ajustement des couples au cancer du sein. Rôle des facteurs psychosociaux et influence réciproque des deux membres de la dyade*. Thèse de Doctorat en Psychologie, Université de Bordeaux-II, Bordeaux
- Kayser K, Watson L, Antrade J (2007) Cancer as a "We-disease": examining the process of coping from a relational perspective. *Fam Syst Health* 24:404–18
- Meier F, Notari SC, Bodenmann G, et al (2019) We are in this together — Aren't we? Congruence of common dyadic coping and psychological distress of couples facing breast cancer. *Psycho-Oncology* 28:2374–81 (doi : 10.1002/pon.5238)
- Acitelli LK, Badr HJ (2005) My illness or your illness? Attending to the relationship when one partner is ill. In: Revenson TA, Kayser K, Bodenmann G (eds) *Couples coping with stress: emerging perspectives on dyadic coping*. American Psychological Association, Washington, DC, pp 121–36
- Cour F, Corman A, Costa P (2013) Le couple : une entité incontournable ? *Progrès en urologie* 23:734–44
- Beck AM, Robinson JW (2015) Sexual resilience in couples. In: Skerrett K, Fergus K (eds) *Couple resilience. Emerging perspectives*. Springer, Dordrecht, pp 63–83

19. Badr H, Acitelli LK, Carmack Taylor CL (2007) Does couple identity mediate the stress experienced by caregiving spouses? *Psychol Health* 22:211–29
20. Reid DW (non publiée) We-ness Coding Scale
21. Hahold D, Bondil P (2014) L'intervention sexologique en oncologie. *La Presse Médicale* 43:1120–4 (doi : 10.1016/j.lpm.201405.008)
22. Vanlemmens L, Fournier E, Boinon D, Machavoine JL (2012) Qualité de vie des femmes jeunes ayant un cancer du sein localisé et de leur partenaire : nécessité de développement de questionnaires spécifiques pour la patiente et le partenaire. *Bull Cancer* 99:685–91
23. Reid DW, Doell FK, Dalton EJ, Ahmad S (2008) Systemic-constructivist couple therapy (SCCT): description of approach, theoretical advances, and published longitudinal evidence. *Psychotherapy (Chic)* 45:477–90
24. Beck AB, Robinson JW, Carlson LE (2013) Sexual values as the key to maintaining satisfying sex after prostate cancer treatment: the physical pleasure-relational intimacy model of sexual motivation (PRISM). *Arch Sex Behav* 42:1637–47