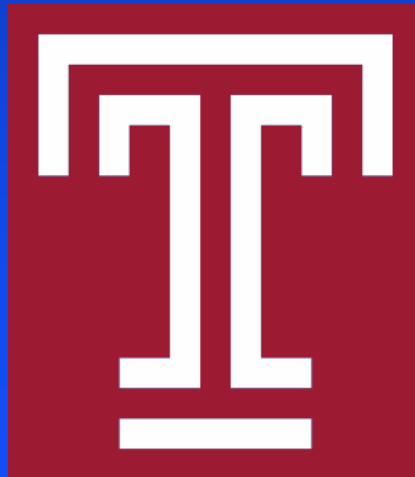


Groupes de Soutien Social & Cancer: Fondement théorique

Stephen J. Lepore

Temple University

©2013



“J’ai eu beaucoup besoin de parler de mon cancer. Je n’ai jamais vu mon mari être aussi touché par quelque chose que par mon cancer. Lui aussi a eu besoin d’en parler.”

-Femme atteinte d’un cancer du sein de stade 2

- **99% Cancer**
- **95% Décès d’ un enfant**
- **94% Evénements de vie stressant**

(Source: Lepore, 1997, 2002; Lepore et al, 1996)

Les besoins d'affiliation sont accrus sous la menace.



Source: Schacter, 1959

Faire partie d'un réseau social soutenant répond au besoin humain primaire d'appartenance.

Les hommes primitifs qui vivaient en groupe étaient favorisés en termes de survie et de reproduction (choix de partenaire, collecte de nourriture, protection)



L'évolution aurait sélectionné les mécanismes innés liés à la recherche de liens sociaux.

Mécanismes émotionnels:

Détresse face à l'exclusion ou le rejet du groupe.

Plaisir des interactions sociales.

Apprentissage de l'acceptation et évitement du rejet.



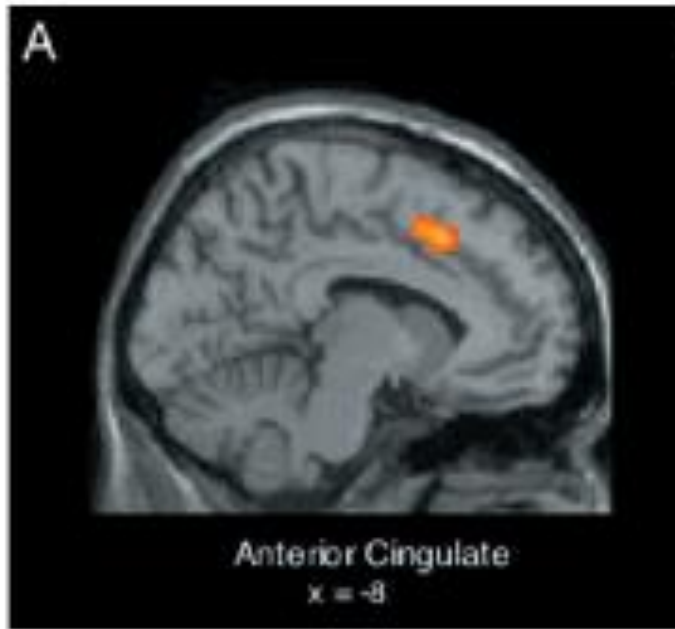
Les événements majeurs de stress comprennent la perte sociale.

Life event	Life change units
Death of a spouse	100
Divorce	73
Marital separation	65
Imprisonment	63
Death of a close family member	63
Personal injury or illness	53
Marriage	50
Dismissal from work	47
Marital reconciliation	45
Retirement	45
Change in health of family member	44
Pregnancy	40
Sexual difficulties	39
Gain a new family member	39
Business readjustment	39
Change in financial state	38
Death of a close friend	37
Change to different line of work	36
Change in frequency of arguments	35
Major mortgage	32
Foreclosure of mortgage or loan	30
Change in responsibilities at work	29
Child leaving home	29
Trouble with in-laws	29
Outstanding personal achievement	28
Spouse starts or stops work	26
Begin or end school	26
Change in living conditions	25
Revision of personal habits	24
Trouble with boss	23
Change in working hours or conditions	20
Change in residence	20
Change in schools	20
Change in recreation	19
Change in church activities	19
Change in social activities	18
Minor mortgage or loan	17
Change in sleeping habits	16
Change in number of family reunions	15
Change in eating habits	15
Vacation	13
Christmas	12
Minor violation of law	11

Life event	Life change units
Death of a spouse	100
Divorce	73
Marital separation	65
Imprisonment	63
Death of a close family member	63

Source: Holmes & Rahe, 1978

Le cortex cingulaire antérieur est activé par la douleur physique et le rejet social.



Le cortex cingulaire antérieur – un système d’alarme neural signalant un problème, des réponses automatiques inappropriées et en conflit avec les buts.

La présence du soutien de l'autre diminue la vigilance suscitée par l'événement stressant.

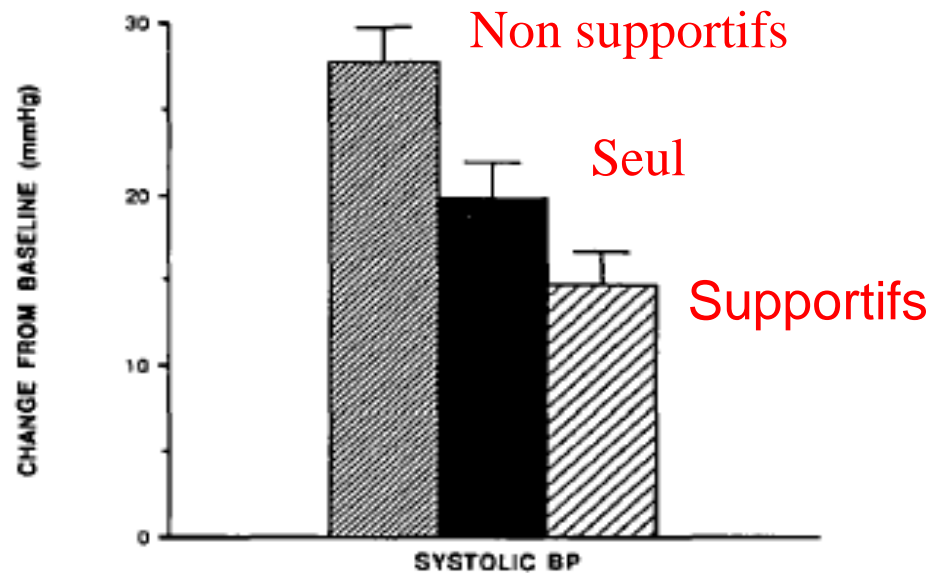


Fig. 1. Effect of social support on change (from baseline) in systolic blood pressure averaged across gender and period. Data shown represent the mean and standard error of the mean.

Résumé

L'individu a un besoin fondamental d'appartenance

L'individu cherche à faire partie d'un réseau social stable et soutenant

Le manque de relation soutenance est perturbante et augmente la vulnérabilité au stress

Deux fonctions adaptatives du partage social

Désensibilisation

Diminue les affects négatifs, résolution émotionnelle

Intégration cognitive

Comprendre ou accepter l'événement, résolution intellectuelle

Désensibilisation

- Habituation au stimulus – Diminution de la réactivité émotionnelle aux stimuli suscitant une peur spécifique par la répétition de l'exposition.
- Réponse d'habituation – Diminution de la réactivité émotionnelle par l'exposition répétée aux réponses de peur provoquée par tout stimulus.



Intégration cognitive



- Faire sens – Parler aide par un processus d'assimilation ou accomodation aux traumas.
- Elargissement des perspectives – Entendre une interprétation différente facilite l'élaboration d'un sens.
- But et sens dans la vie – Parler avec les autres peut instiller un sentiment de cohérence et de sens dans la vie.

Parler à propos d'un événement stressant peut parfois s'associer d'une résolution émotionnelle.

Résultats positifs



Prises de décision de traitement du cancer (Christie, 2008)

Groupes de patients atteints de cancer (Goodwin et al., 2001; Spiegel et al., 1981)

Films stressants (Mendolia & Kleck, 1993; Lepore, 2000)

Résultats nuls



Deuil (Zech, 1994; Lepore, 1996)

Cancer (Porter, 2005; Hagedoorn, 2011)

Dyades & groupes de patients atteints de cancer (Helgeson et al., 2000; Lepore et al., 2003)



**Pourquoi parler
n'est parfois pas
aidant ?**

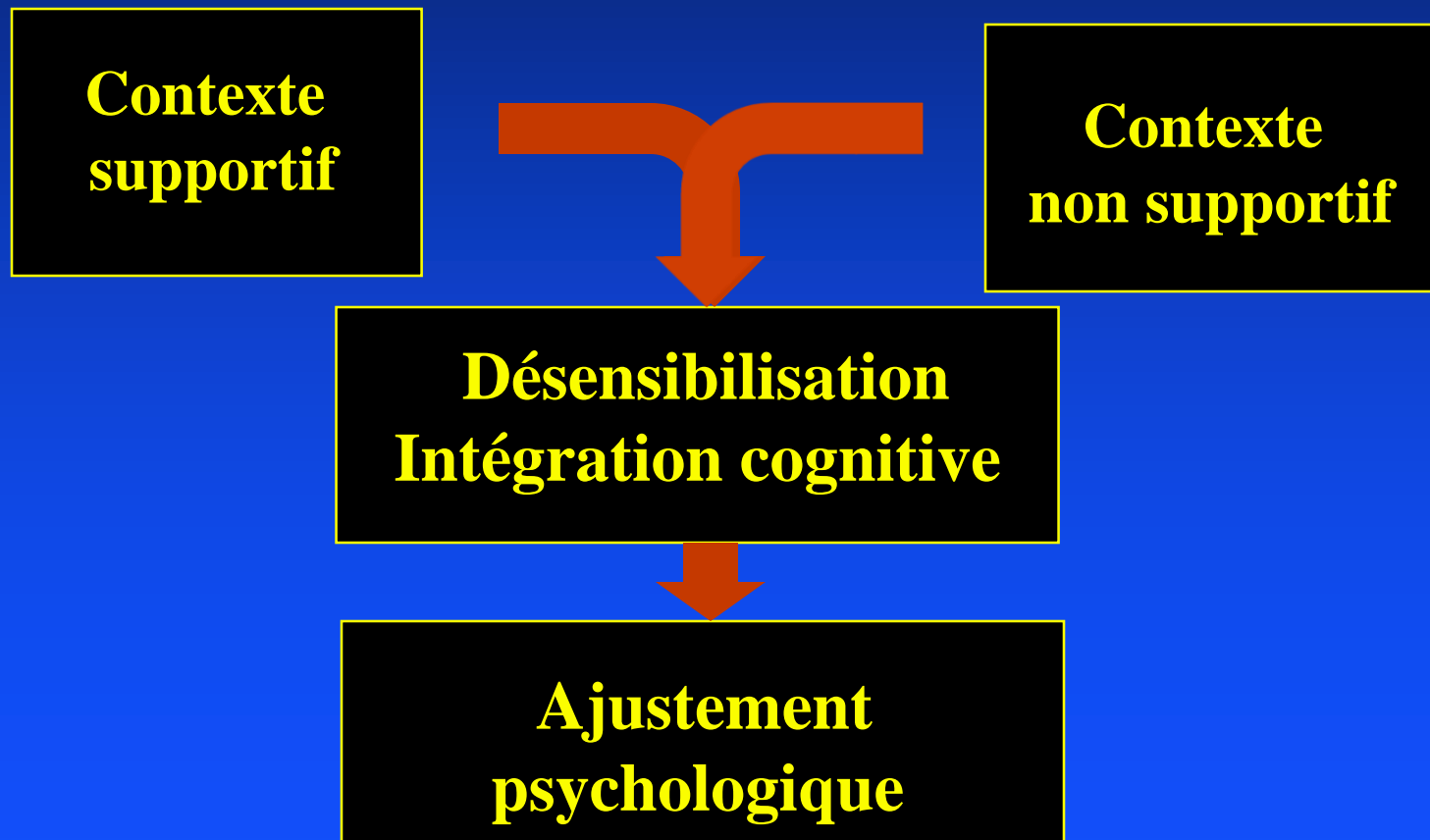


Raisons pour lesquelles parler du cancer n'est parfois pas aidant.

- Partage d'histoires effrayantes
- Partage de ses propres problèmes
- Ne pas vouloir perturber les autres
- Douloureux à évoquer
- Ne pas vouloir parler avec des personnes non informées

Modèle du processus social-cognitif

(Lepore, 2002; Lepore et al., 1996; Lepore & Helgeson, 1998; Lepore & Revenson, 2007)



Marqueurs de contextes supportifs & non supportifs

- **Soutien émotionnel, pratique et informationnel perçus ou reçus**
- **Conflit, évitement, critique et contraintes sociales perçus ou reçus**

Marqueurs de désensibilisation & intégration cognitive

- **Intégration cognitive**

Fréquence des pensées intrusives

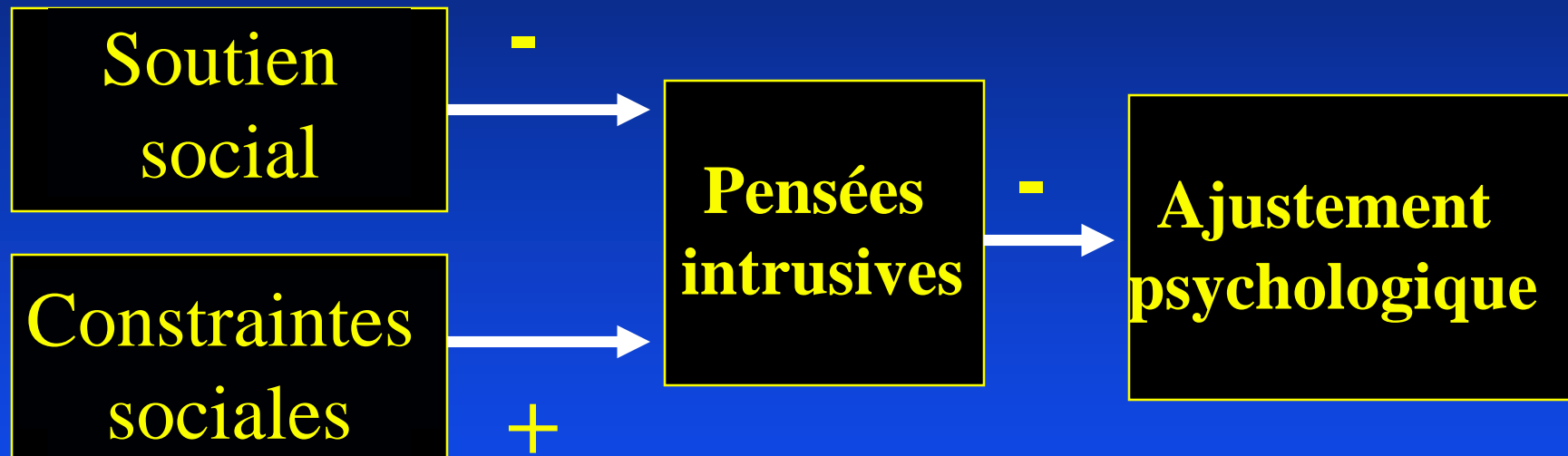
- **Désensibilisation**

Relation entre rappels ou pensées intrusives et détresse

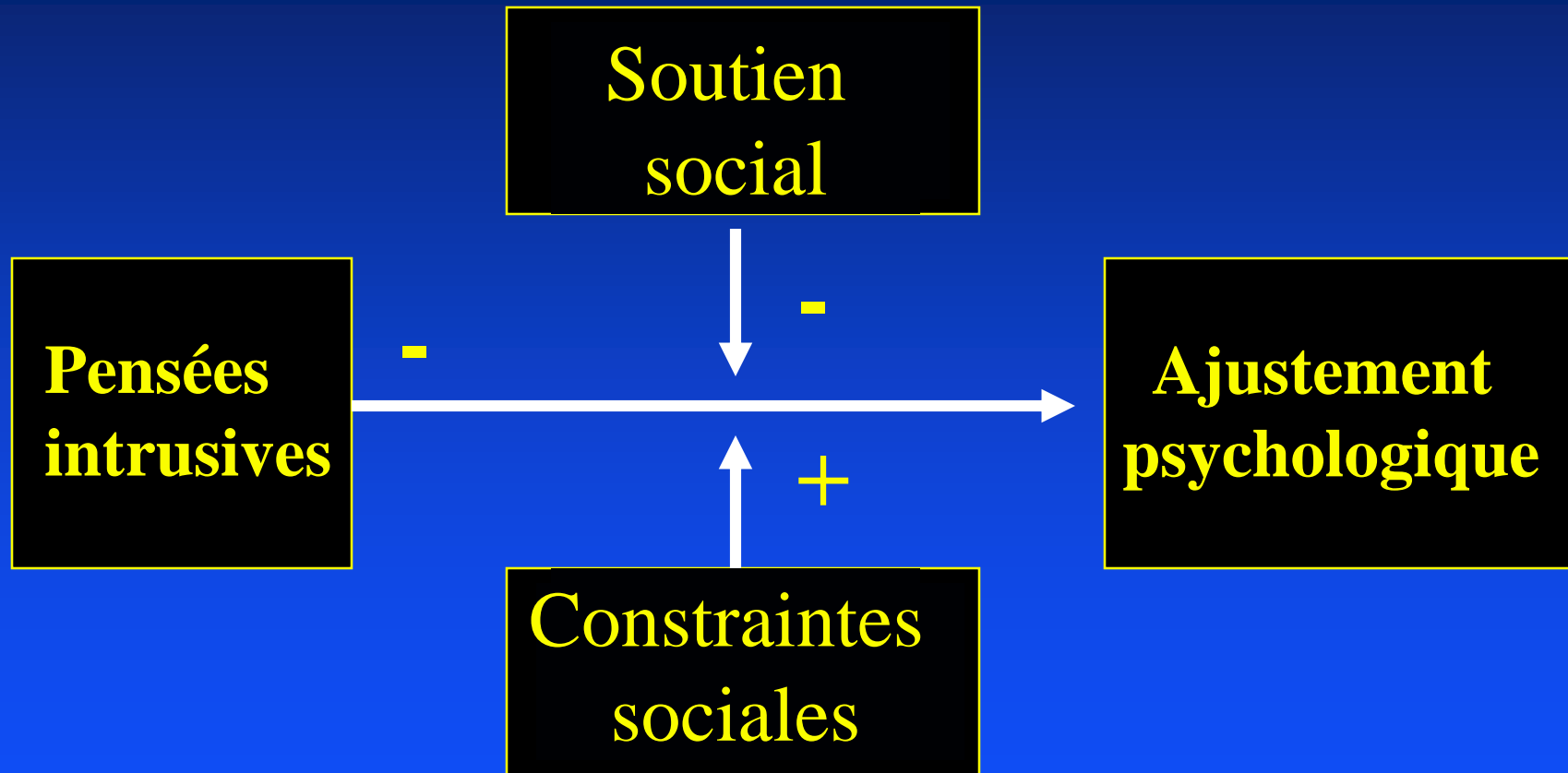
wallpaperfriend.com



Processus d'intégration cognitive



Processus de désensibilisation



Une étude sur des couples faisant face au cancer

- **Enquête transversale**
 - 152 hommes mariés atteints d'un cancer de la prostate localisé
 - Auto-évaluation, enquête postale (70% réponse)
 - Durée moyenne depuis le diagnostic = 17 mois

Pensées intrusive (Horowitz)

**Pensées involontaires et récurrentes,
souvenirs et images du cancer.**

Avoir des pensées à propos du cancer sans le vouloir

*Des images ou pensées à propos du cancer viennent à
l'esprit au moment du sommeil*

Des images à propos du cancer surgissent à l'esprit

Contexte non supportif: contraintes sociales (Lepore)

Conditions sociales, et perceptions de ces conditions, conduisant les individus à se sentir empêchés de partager avec d'autres des pensées ou sentiments liés au stress.

Mon époux (se) m'a dit de ne pas penser au cancer

Mon époux (se) semblait mal à l'aise quand je parlais de cancer

J'ai l'impression que votre époux (se) ne voulait pas entendre parler de cancer

Ajustement psychologique

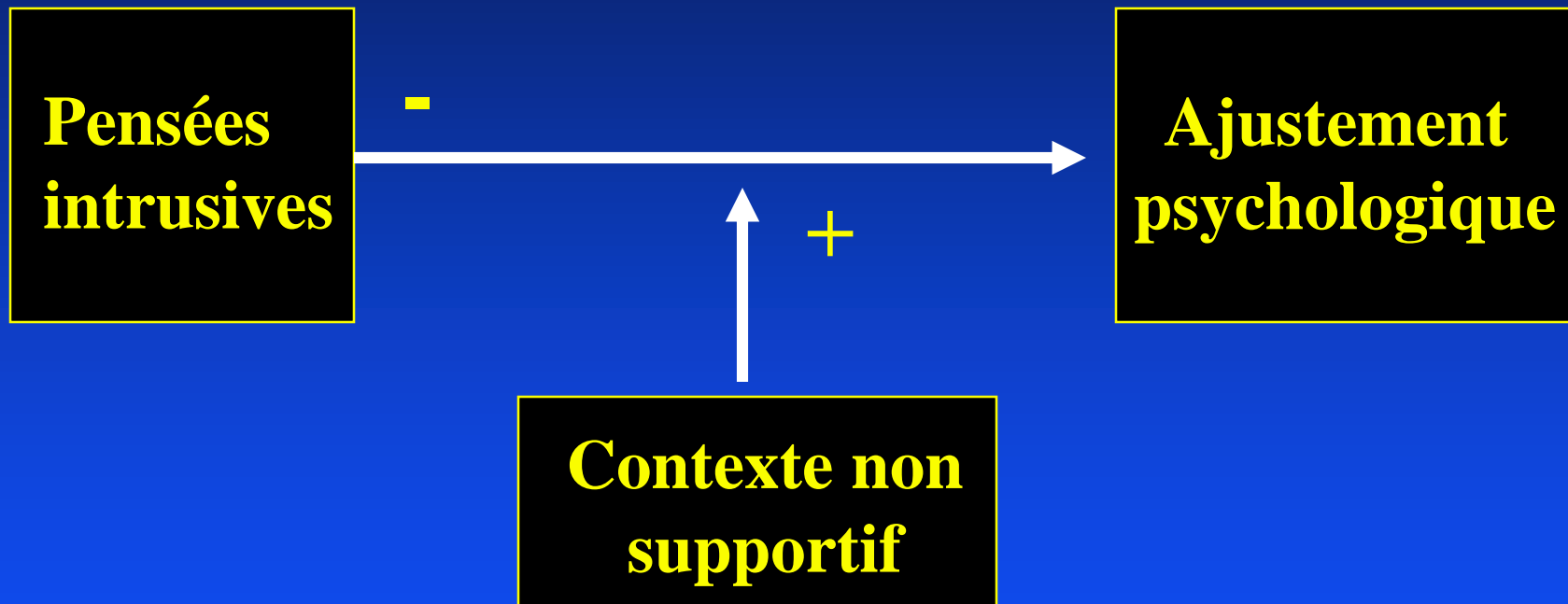
Index de Santé Mentale (MHI-5; Ware)

Très nerveux?

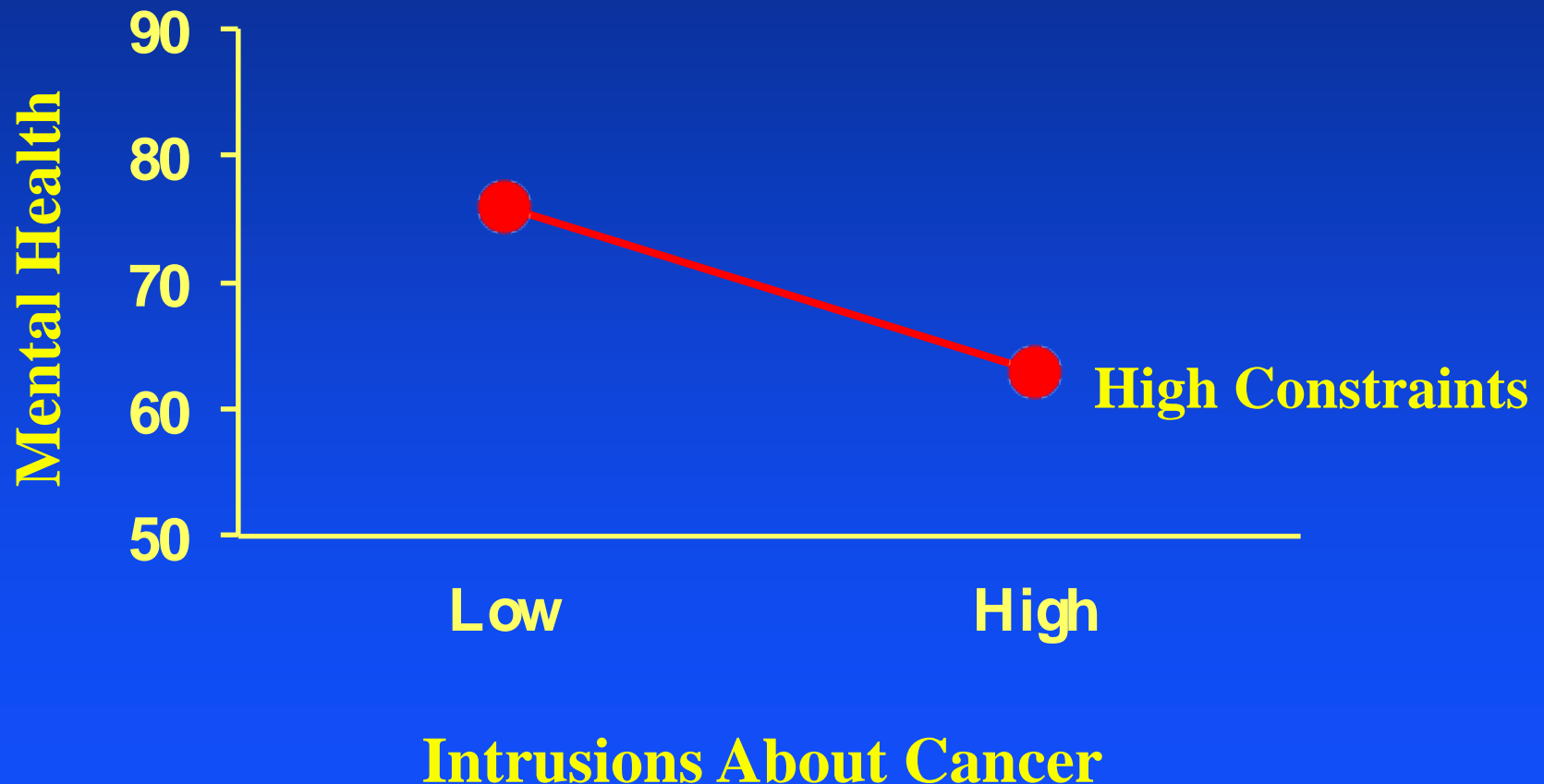
Affligé, pas le moral?

Heureux?

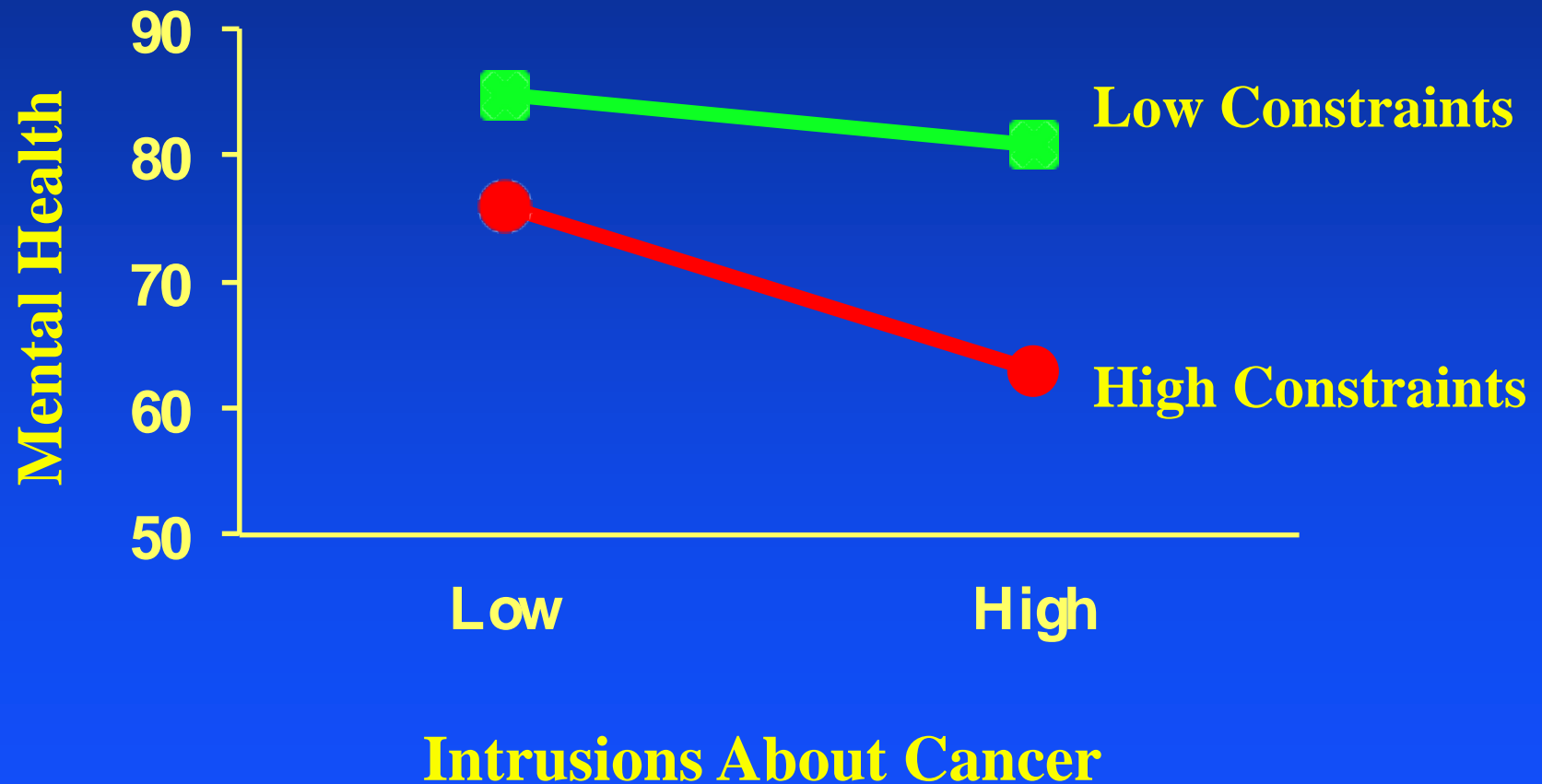
Processus de désensibilisation



Patients atteints de cancer de la prostate contraintes de l'épouse X intrusions



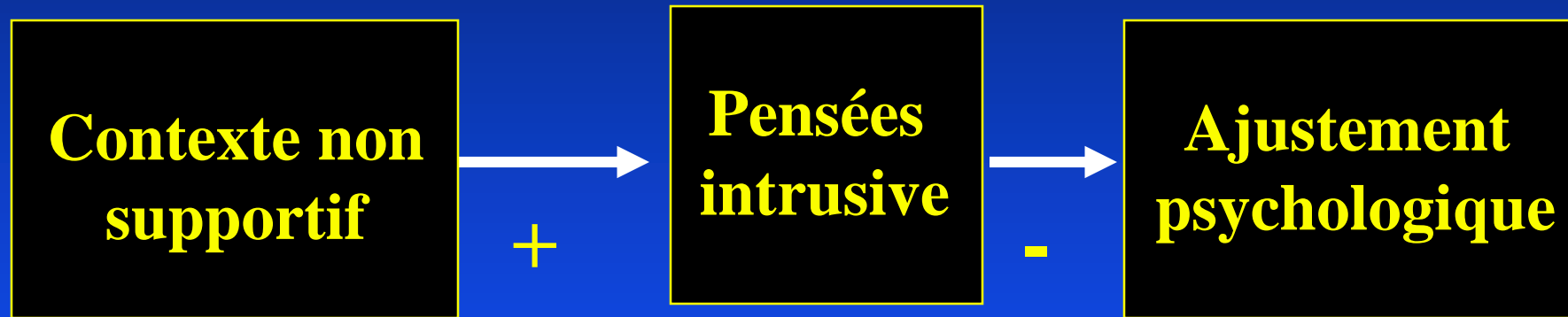
Patients atteints de cancer de la prostate contraintes de l'épouse X intrusions



Résumé

- Evidence de désensibilisation
- Bénéfice d' une faible contrainte
- Ne pas avoir ses attentes de soutien non respectées peut être plus important que recevoir du soutien.

Processus d'intégration



Corrélations

	Ajustement psychologique	Pensées intrusives
Contraintes sociales	-.57	.47
Pensées intrusives	-.50	

Patients atteints de cancer de la prostate

26%

**Contraintes
de l'épouse**

**Santé
Mentale**



Patients atteints de cancer de la prostate

~~26%~~ 14%



Les contraintes sociales ont plus d'impact que le soutien social sur la prédiction de la détresse chez les patients en cours de transplantation de moelle osseuse

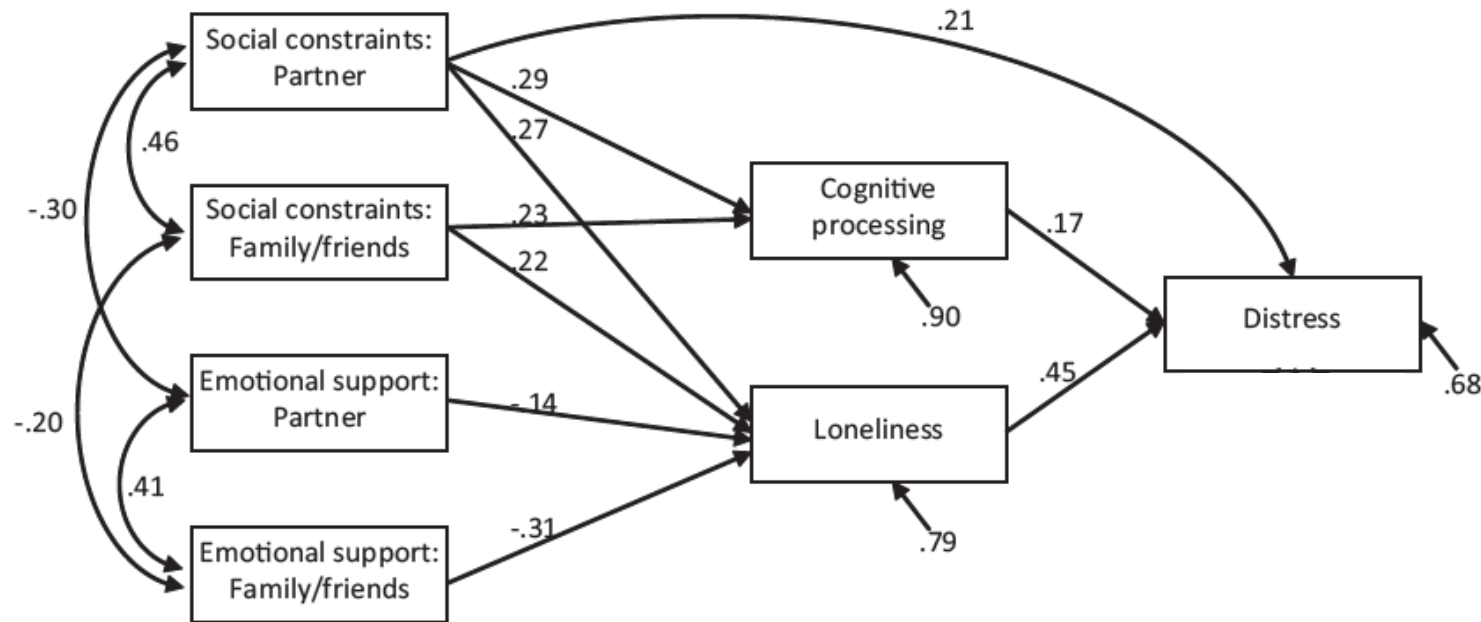


Figure 1. Final model: parameter estimates are standardized. All paths are significant at $p < .05$

Résumé

- Evidence modérée à propos de l'intégration.
- Les pensées intrusives comptent pour $\sim 46\%$ de variance partagée entre contraintes et ajustement.

Les groupes de soutien peuvent compléter naturellement le réseau existant de soutien social.

Le partage social dans un environnement sans jugement peut promouvoir la désensibilisation et l'élaboration cognitive.

Les groupes de soutien donnent la possibilité d'engager des comparaisons sociales.

Les groupes de soutien accroissent l'accès à la connaissance expérientielle.

Les comparaisons sociales facilitent la mise en valeur de soi.

Rencontrer d'autres personnes similaires peut normaliser son expérience, réduire l'anxiété et l'incertitude.

Les comparaisons sociales vers le haut – se comparer à d'autres allant mieux – peut accroître l'espoir.

Les comparaisons sociales vers le bas – se comparer à d'autres allant moins bien – peut amener à ressentir de la gratitude.

Recevoir de l'information d'autres patients en rémission favorise le sentiment de compétence "empowering".

La connaissance peut accroître le sentiment d'efficacité personnelle, réduire l'incertitude, et potentiellement améliorer les capacités de prise de décision médicale et de gestion de la maladie.

Extraits d'un groupe de soutien de femmes atteintes de cancer du sein en ligne illustrant ces bénéfices et processus.

Comparaison sociale

Normalisation

Soutien émotionnel

Soutien expérientiel et informationnel

“J'en suis arrivée à avoir besoin de ce chat pour me prouver que je ne perds pas la tête.”

“Ce que j'aime entendre ici, c'est la sagesse de l'expérience! Très gentil, réconfortant, encourageant, et honnête. Rare ailleurs dans la vie.”

“Il faut avoir passé par cela pour savoir ce que c'est – c'est bon de savoir comment d'autres ont fait face à ces pensées, sentiments et autres difficultés physiques.”

**“C’est une expérience libératrice pour moi—
Je ne me censure pas autant qu’avec des personnes
proches qui se sentiraient affectées personnellement
par ce que je verbalise à propos de cette expérience.”**

**“Juste pouvoir parler avec des
personnes qui comprennent, parce
qu’elles ont traversé la même
expérience est une bénédiction.”**

**“Je n’ai jamais eu de soeur mais
maintenant je sais que j’en ai
beaucoup sur qui je peux compter pour
une écoute ou une épaule quand j’en ai
besoin; merci à toutes!”**

Conclusions

Parler est bénéfique dans un contexte social sûr

Evidences convergentes de désensibilisations

Perspectives

Intervenir pour réduire les contraintes sociales et leur impact négatif au niveau de la famille et des amis

Intervenir pour permettre l'expression non contrainte, éventuellement en dehors du réseau relationnel familial ou amical habituel (FàF ou soutien en ligne)