

Relations de Codépendance dans la sclérose en plaques

Beverly Bradshaw, MA

Adjunct Professor of Psychology
Arapahoe Community College, Colorado USA

Mary Tinker, RN, MA

Continuing Education Coordinator
National Multiple Sclerosis Society, Colorado USA
Résumé

Les recherches s'orientent maintenant vers l'évaluation de la qualité de vie et de l'effet de la sclérose en plaques sur un individu. On s'est peu préoccupé jusqu'à présent de l'impact des relations interpersonnelles sur un individu atteint de sclérose en plaques. Ces relations s'adressent entre autres aux membres de la famille proche ou étendue, aux amis et aux travailleurs de la santé. La manière dont les personnes atteintes de sclérose en plaques se développent est fortement influencée par la dynamique de leurs relations interpersonnelles. Quand ces relations prennent un tour codépendant, leur santé et leur bien-être peuvent être menacés. Par contre, quand un individu atteint de sclérose en plaques se prend en main et prend en charge ses relations aux autres, il peut retrouver, en dépit de son handicap, un état de santé aussi bon que possible dans les limites de sa maladie. Cet article décrit les relations codépendantes, montre comment elles peuvent devenir nocives pour les personnes atteintes de sclérose en plaques et expose les techniques permettant de les reconnaître.

Introduction

La plupart des personnes atteintes de sclérose en plaques disent qu'elles étaient actives et en bonne santé avant le diagnostic. Le changement de rôle - d'un individu "en bonne santé" à celui de "malade" - par la cause d'une maladie décrite sans cause connue ou comme incurable est souvent perçu par la personne elle-même, ceux qui l'aident, le personnel médical, les employeurs, les amis et la société comme un changement de statut, de celui de personne indépendante à celui d'une personne dépendante, de celui d'un individu considéré comme "acceptable" à celui d'une personne "pas tout à fait acceptable" ou même à une personne "désespérée". Chacun a sa place dans la société, quelle que soit la manière dont on perçoit la maladie dans sa culture. En général, la santé est décrite comme un état de "plénitude" et la personne en bonne santé est perçue par la société comme un membre "productif" de celle-

ci. Un malade est considéré comme "un peu moins qu'une personne" qui nécessite des soins ainsi qu'un non-productif. Le diagnostic de sclérose en plaques met immédiatement la personne « à part ». Ce diagnostic peut être le début de la codépendance. La codépendance n'est pas quelque chose que la personne souhaite, ils se fait quelle est là, présente. C'est une adaptation "normale" à une situation "anormale". C'est ce que nous enseignent une société ou une culture dominante qui met en valeur un individu faisant passer les besoins d'une autre personne avant les siens propres. Dans le contexte de la sclérose en plaques, quand les relations deviennent trop codépendantes, la santé et le bien-être de la personne atteinte peuvent être menacés ou compromis.

Ajustement à la sclérose en plaques

(Perspective de développement de la personne)

Beaucoup d'auteurs parmi lesquels Weinstein, Suchman, et Kubler-Ross ont publié des écrits sur l'ajustement à une maladie chronique. Selon quelques-unes de ces théories du développement (Kohlberg, Piaget, Ericson, et Kegan), la personne tend à régresser intellectuellement et émotionnellement quand elle est confrontée à l'une des étapes de sa vie où elle se sent menacée. Les gens se recroquevillent dans des stratégies de survie et le comportement de nos ancêtres, les hommes des cavernes. La personne se concentre sur la survie à tout prix. La personne qui vient de recevoir son diagnostic de sclérose en plaques ne fait pas exceptions à la règle.

Dans son livre, The Evolving Self, Robert Kegan présente une représentation de cette évolution comme une hélice. Un point d'équilibre "s" à partir duquel une personne entre dans un nouveau stade de développement. Chacun des stades de développement de Kegan comporte une phase en trois parties: confirmation (prise), contradiction (lâcher prise) et continuité (mise en place) pour l'intégration de nouvelles informations. Quand la personne trouve un nouveau point d'équilibre dans la phase de confirmation, il trouve un nouveau "point d'ancrage" et l'hélice continue. Kegan appelle ces changements "points d'arrêts évolutifs". Ces « points d'arrêt » invitent à une nouvelle libération ainsi que (la recherche de) de nouveaux droits et de points vulnérables.

Quand le diagnostic de sclérose en plaques est établi chez une personne, tout son développement évolutif peut être arrêté. Tous les points vulnérables sont mis en évidence par la maladie et tout le développement personnel de la personne peut être arrêté et la personne entre dans un comportement régressif de la pensée et des émotions. Les tensions qui se développent causent une telle perte de l'équilibre qu'elle commence à régresser dans l'hélice.

Un exemple: Si une personne avait atteint un point d'équilibre "Interpersonnelles I", la régression peut faire que cette personne retourne à un stade précédant, "Impérial I". En d'autres termes, la personne glisse de "je suis (un être de) relations" à "je suis le centre de l'attention". Le déséquilibre causé chez

la personne pousse celle-ci à revisiter des stades précédents de son développement avec de nouveaux points vulnérables, moins d'intelligence et moins d'énergie pour affronter les difficultés. Ce glissement régressif de la personne imprègne d'autres parties de sa vie personnelle: carrière, amis, enfants, mariage, spiritualité, ainsi que toute sa vision du monde.

Codépendance

La codépendance est un processus relationnel séduisant. Au début, les partenaires y trouveront des avantages. Par la suite, l'un des deux abandonne ses responsabilités personnelles et les transfère à l'autre partenaire. Cette abdication du partenaire peut sembler le seul moyen de faire, il y a cependant d'autres alternatives qui peuvent être discutées et prises en considération. La codépendance est une position par défaut.

Les gens ne décident pas de devenir codépendants d'un jour à l'autre. Cette attitude intervient au cours d'un processus long et riche d'occasions: parfois, nous terminons les phrases à la place d'une personne qui parle lentement. Ce n'est pas une attitude de codépendance en soi, mais lorsque cette attitude est combinée à d'autres caractéristiques elle peut en être le début. Si la personne en chaise roulante prend 1/4 d'heure pour descendre en voiturette au long de la rue et s'installer dans la voiture, l'accompagnant peut aider la personne à s'installer dans la voiture pour gagner du temps.

Ceux qui ont avec autrui une relation de type codépendant veulent avant tout plaire aux gens. En réalité,

il veulent plaire à tous sauf à eux-mêmes. Leurs valeurs sont extrinsèques et basées sur ce que les autres pensent et disent. Par contre, ceux qui agissent de manière non - codépendante ont des valeurs propres et intrinsèques. Ils peuvent trouver leurs valeurs en eux-mêmes sans tenir compte de ce que les autres pensent ou disent. Ceux qui s'occupent des autres de manière codépendante éviteront les conflits à tous prix sans même recevoir aucun signe de reconnaissance en retour afin de maintenir la situation sous contrôle. Celui qui reçoit les soins perpétue cet aspect de la codépendance en fonction de la quantité de soins dont il a besoin. La contrainte et les manipulations remplacent la gentillesse et les attentions. Le plus faible ne veut pas s'aliéner celui qui lui donne les soins. Il s'assure la continuité des soins en restant passif. Plus il a besoin de soins, plus il devient complaisant.

Beattie a établi la liste de quelques-uns des comportements codépendants. Le fait de présenter l'une ou l'autre de ces caractéristiques ne signifie pas, cependant, qu'une personne soit mauvaise, imparfaite ou inférieure.

Voici quelques-uns de ces caractères codépendants :

- ressentir de l'anxiété de la pitié ou de la culpabilité quand d'autres personnes ont un problème.
- se sentir responsables pour les autres, de leurs sentiments, de leurs pensées, de leurs actions, de leurs choix, de leurs désirs, de leurs besoins, de leur bien-être ou leur manque de bien-être, et même de leur destinée.

- se sentir poussé (et même forcé) à aider une personne à solutionner ses problèmes, lui offrir des conseils qu'elle ne demande pas, répondre par des suggestions en rafale à ses questions et mettre de l'ordre dans ses sentiments.

- dire oui quand on veut dire non, faire des choses qu'on ne souhaite pas, faire plus que sa part de travail, ou faire des choses que l'autre est capable de réaliser par lui-même.

En surveillant de près ses relations avec les autres, on peut éviter que celles-ci ne prennent un tour codépendant. Si elles échappent au contrôle, l'agressivité peut survenir et l'un des deux partenaires de la relation se sent impuissant, avec la codépendance comme cause probable.

La codépendance menace les personnes atteintes de sclérose en plaques

Si elle relâche son attention, la personne atteinte de sclérose en plaques perd le sentiment de son identité personnelle ainsi que sa motivation à se prendre en charge. Quand elle s'abandonne à celui qui lui donne les soins, quand elle lui laisse de plus en plus l'initiative, elle y perd sa capacité à réaliser les choses physiquement d'abord et, par la suite, sa capacité intellectuelle à résoudre les problèmes, un décalage des émotions, ainsi qu'une forme de malaise social et spirituel.

Le handicap physique causé par la sclérose en plaques est amplifié par le manque d'exercice ou le peu d'attention porté à sa santé par manque de motivation, ce qui rend l'individu bien

plus handicapé qu'il ne pourrait l'être.

Il existe de nombreuses réponses émotionnelles à cette situation telles que:

- l'agressivité à l'égard de la personne donnant les soins de manière codépendante.
- la perte de l'estime de soi.
- le repli sur soi.
- la dépression.
- la colère.
- un manque d'intérêt à la vie.
- les manipulations.
- une forme de «pauvreté» émotionnelle.
- les exigences et
- l'abdication de ses responsabilités.

Il s'ensuit l'isolement social ainsi que des changements importants dans les relations. Quand le partenaire codépendant prend le contrôle de la personne "malade", celle-ci perd sa capacité à prendre des décisions. Elle y perd aussi certaines fonctions cognitives par défaut d'usage. Dans les stades avancés de la codépendance, le partenaire qui réalise les soins du corps pense aussi à la place de, décide pour et parle à la place du (de la) partenaire atteint de sclérose en plaques. Cette dépendance par rapport au partenaire est le facteur clé conduisant à un état santé déficient.

On peut voir un exemple de ce cycle conduisant aux problèmes de santé qui ne sont pas la cause directe de la sclérose en plaques chez un étudiant de 22 ans, Joe, dont le diagnostic de sclérose en plaques avait été posé avant la fin de ses études. Au début de la maladie, on notait (ataxie ?), des tremblements, un manque de coordination, de la faiblesse ainsi qu'une fatigue envahissante. Ces symptômes se sont améliorés après injection intraveineuse de méthylprednisolone. Joe aban-

donne alors les études et rentre chez ses parents.

Les premiers stades de la dépendance :

Sue, la mère de Joe, prend contact avec la Société de Sclérose en Plaques dont elle reçoit une information écrite destinée aux nouveaux patients. Elle dit ses sentiments de culpabilité à propos de la maladie de son fils et ses inquiétudes devant son caractère imprévisible. (*Dans la relation de codépendance, il y a un besoin de dominer cette maladie qui semble «incontrôlable»*). Elle répond à ces sentiments en faisant tout ce qu'elle peut pour son enfant. (*Notez bien qu'elle se réfère à son fils comme à un enfant plutôt qu'à un adulte*).

Au début, Joe appréciait beaucoup l'aide constante de sa mère. (*Il est très attractant d'être «chouchouté» et l'on confond souvent les soins à donner avec le besoin primordial de nourriture qui compensent les pertes que subissent ceux qui sont atteints d'une maladie chronique*). Il acceptait de la voir faire à sa place une quantité de choses qu'il aurait pu faire lui-même. Les gens qui la voyaient faire admiraient la manière dont elle s'y prenait (*La plupart des sociétés récompensent la codépendance*).

Les stades intermédiaires de la codépendance.

A mesure que le temps passait, Sue intensifiait les soins qu'elle donnait à Joe même si les attentions qu'elle avait pour lui n'avaient pas de rapport avec ses besoins. Chacun éprouvait du ressentiment envers l'autre. Joe ne se préoccupait pas de cuisine

ou de ménage mais il s'opposait à ce qu'elle choisisse des vêtements pour lui.

Son irritation s'accrut encore quand sa mère se mit à planifier ses activités sans le consulter. Sue, de son côté, éprouvait aussi du ressentiment pour Joe car il revenait chez eux au moment où elle et son mari prenaient leur retraite et commençaient une sorte de nouvelle vie. Sue sentait aussi l'agressivité de Joe à son égard et le trouvait injuste. Elle prenait pourtant bien soin de lui, après tout ! *(Quand on franchit les limites du territoire personnel, l'autre y oppose souvent une résistance. On assimile souvent la dépendance à de l'amour et quand la personne dépendante s'en accommode, le partenaire codépendant se sent mieux).*

Le stade final de la codépendance

Pour finir, Joe s'est accommodé de la situation mais son amertume reste grande. Il dépense moins d'énergie à se soumettre.

Dans cette maladie où la fatigue joue un grand rôle, une attitude codépendante est, finalement, plus efficace. A mesure que les années ont passé, Sue a envahi le territoire de son fils jusqu'à ce qu'il ne reste plus de limites personnelles. Maintenant, c'est elle qui le nourrit et qui parle pour lui. C'est encore elle qui pousse sa voiturette, elle qui l'aide dans la salle de bain et lui donne la douche. Ils n'ont jamais transformé le domicile pour le rendre accessible, ce qui rend Joe encore plus dépendant de sa mère. Bien qu'il puisse marcher sur de courtes distances, Joe reste lié à sa chaise. Dans toutes ses relations à la société, ses visites au médecin et pour toutes ses sorties, Joe est accompagné de sa mère. Joe et sa mère sont inséparables. Ceux qui s'occupent de Joe en l'absence de sa mère tombent dans son système de codépendance bien établi. En son absence, ils réalisent cependant tout le travail nécessaire.

Comment reconnaître un comportement codépendant

Une relation codépendante est difficile à mettre en évidence car elle évolue sur le long terme. Notre société gratifie les comportements codépendants en mettant sur un piédestal (idolâtrant) ceux qui sacrifient leur vie pour ceux qui sont moins chanceux.

Pour mieux comprendre les comportements codépendants, il faut savoir que chacune des parties en tire avantage. L'aidant en tire une forme de valorisation. Celui qui reçoit les soins trouve ses besoins satisfaits et le professionnel de la santé trouve là une occasion d'administrer des soins rapides et efficaces.

On peut intervenir à tous les stades d'une relation codépendante pour améliorer les relations entre partenaires. Plus on intervient rapidement dans l'invasion du territoire personnel et plus simple sera l'intervention.

Utilisez le questionnaire suivant comme guide pour reconnaître une relation codépendante:

1. Quand vous questionnez le patient atteint de sclérose en plaques, est-ce le compagnon qui répond?
2. Qui met en oeuvre les décisions médicales?
3. Le patient vient-il seul ou accompagné aux rendez-vous?
4. Quelle quantité d'assistance physique le compagnon donne-t-il au patient quand il est dans le bureau?
5. Qui prend le téléphone quand il y a un problème médical ou quand des questions se posent?

5. Qui prend le téléphone quand il y a un problème médical ou quand des questions se posent?
6. Est-ce que la famille apparaît comme trop bonne ou trop parfaite à tout moment?
7. Est-ce que vous obtenez des réponses indirectes à des questions directes?
8. Y a-t-il un respect visible dans les relations entre les membres de la famille?
9. Le patient demande-t-il directement ce qu'il veut à vous ou à son compagnon?
10. Le patient demande-t-il aux professionnels de la santé de lui dire ce qu'il (elle) doit faire?

En premier lieu, il est important de reconnaître quand on a affaire à une relation de type codépendant. Il est facile d'être trompé sur une famille qui donne une "bonne" image. Il arrive fr

quemment qu'une famille codépendante mette en évidence les apparences et essaie de donner l'impression d'être la famille parfaite ou idéale.

En deuxième lieu, utilisez le temps consacré à l'entretien pour aider à éviter les relations codépendantes.

Profitez-en pour éduquer la personne atteinte de sclérose en plaques au sujet de la maladie et de ses implications sur les individus et leurs relations. Faites savoir

Conclusions

La codépendance dans les relations interpersonnelles des patients atteints de sclérose en plaques peut effectivement faire du mal à ces personnes. Si on intervient par la « structuration » des patients, on peut aider à la prévention et la correction des comportements codépendants. En reconnaissant rapidement les signes de la codépendance et en adressant rapidement les patients à des experts, les professionnels de la santé sont des intermédiaires d'une grande importance pour maintenir leurs patients en

au patient que le contrôle des soins médicaux ainsi que la prise en charge de sa santé et de son bien-être sont indispensables pour sa « structuration » et pour réduire les effets de la sclérose en plaques. Même si la maladie peut être un facteur limitant, l'individu dont on vient d'établir le diagnostic de sclérose en plaques doit prendre le contrôle de sa maladie. Le médecin présent et celui qui donne les soins doivent être honnêtes et le dire clairement au patient ainsi qu'à sa famille.

En troisième lieu, si on suspecte une relation codépendante, donnez les coordonnées appropriées pour une thérapie familiale. Sachez aussi que les comportements codépendants ne se limitent pas à la famille mais qu'ils sont aussi en usage aussi chez les professionnels de la santé. bonne santé malgré les limites imposées par la maladie

Dans les relations soignants-soignés, le patient est souvent en état de subordination et considérée comme la personne recevant les soins (de manière passive) alors que le professionnel est considéré comme celui qui est en charge de les donner. La communication directe aide à éclairer la situation. Il faut aussi se rappeler que les aidants et les donneurs de soins jouent un rôle clé dans la « structuration » des patients.

Mots clés:

Aspects psychologiques de la sclérose en plaques
Adaptation à une maladie chronique
Codépendance

MS management
Vol 3 N° 1
Mai 1996
Traduit par H. Goethals