

S

soigner avec des machines. Être soigné par des machines.

Dr. ENJOLRAS, Responsable O.R.H., Dr. DOMALAIN, Psychologue.

Les deux questions centrales de ce thème pourraient être énoncées comme suit :

"Que produit-on dans une relation de soins lorsqu'une machine est introduite?"

"Que développe l'être humain comme capacités et comportements d'adaptation ou/et de rejet de cette machine?"

Vous voyez que, déjà ces deux questions appellent des réflexions sous-jacentes nombreuses et variées. J'inclus d'emblée dans cette problématique le soigné et le soignant.

Avant de les aborder, je commencerai mon exposé par un premier aperçu du thème par son aspect historique. Un aperçu synthétique et ne prenant en compte que les éléments ayant un intérêt direct dans le rapport HOMME/MACHINE.

LE RAPPORT DE L'HOMME AUX MACHINES À TRAVERS LES TEMPS

On peut très grossièrement découper ce temps en trois parties, non égales en durée, au regard du monde machinique et de ses rapports avec l'individu :

- 1 - De la protohistoire (c'est-à-dire du point d'homínisation) au XVIII^e siècle.
- 2 - Du XX^e siècle à la post-industrialisation (demain).
- 3 - Avec une charnière bien réelle et hautement significative dans le rapport qui nous intéresse qui s'étend de la seconde moitié du XVIII^e siècle à la fin de la première moitié du XX^e siècle.

Quelles sont les caractéristiques de ces deux périodes et de cette charnière de deux siècles? très schématiquement bien sûr...

Première période :

C'est l'apparition du genre HOMO dans le règne du vivant, puis de l'HOMO SAPIENS et de l'HOMO SAPIENS SAPIENS (nous).

Il se développe d'abord en s'adaptant au milieu, puis en transformant le milieu dans un second temps. Il produit des adaptations en développant trois domaines :

- le domaine du psycho-gestuel ou des SAVOIR-FAIRE c'est-à-dire celui des habiletés.
- le domaine du psycho-affectif ou des SAVOIR-ÊTRE c'est-à-dire celui des attitudes et comportements.
- le domaine du psycho-cognitif ou des SAVOIRS c'est-à-dire celui de la connaissance.

L'adaptation par transformation du milieu est celle de l'utilisation des ressources que le milieu offre, en les transformant. Cela permet d'augmenter ses capacités d'ordre psycho-gestuel. C'est l'apparition des premiers outils et en retour développement des SAVOIRS et SAVOIR-ÊTRE, le mouvement est circulaire.

Jusque là il y avait utilisation d'objets du milieu comme outil (par simple changement d'affectation, en quelque sorte) mais qui dénotait déjà du phénomène adaptatif de l'homme.

Nous retiendrons donc de cette longue période, que les outils :

- a) sont créés par l'homme, pour lui-même et lui appartiennent en propre.
- b) qu'ils sont encore peu nombreux, eu égard à la durée considérée.
- c) qu'ils sont relativement stables dans leur forme et leur utilisation (on retrouve les mêmes à travers les différentes époques) donc que les changements sont lents.
- d) qu'ils sont le support de tout un art.
- e) qu'il existe :
 - des outils de la vie quotidienne
 - des outils de production
 - des outils de traitement du corps.

À la fin de cette période, les deux derniers présentant des similarités, les outils de traitement du corps étant fabriqués par les MÉCANIQUES, c'est-à-dire les hommes des métiers qui étaient aussi à l'origine les premiers intervenants en réparation du corps humain (voir à cet usage tout le vocabulaire usité en anatomo-physiologie, calqué sur celui des artisans et divers professionnels: forgeron, charpentiers...).

Le maître-mot de cette période est CONTINUITÉ.

PROXIMITÉ voir même IDENTITÉ.

Deuxième période : la charnière

Elle se déroule sur deux siècles, ce qui est beaucoup plus court que la première période.

Elle a un temps fort autour de 1850, le moment de l'industrialisation. Quelles en sont les caractéristiques au regard du rapport hommes-machines?

1 - Modifications des rapports de l'homme au travail par l'apparition du capital en tant que masse monétaire appartenant à quelques uns et masse circulante. D'où :

- structuration et dissociation des étapes de la fabrication permettant rendement, mais aussi empêchant l'individu d'avoir une maîtrise globale de la production ce qui était le cas au préalable.
- privatisation de l'outil de travail et donc de l'outil de production.

Ce qui aura pour conséquences :

- perte de savoir-faire par spécialisation et fragmentation, phénomène qui ne cessera de s'amplifier (voir les procédés de l'OST et des théories tayloriennes),
- remembrement des unités de production vers de grandes unités,
- cloisonnement de l'ouvrier dans un rôle d'exécutant,
- éloignement de l'homme de ses outils, ceux-ci ne lui appartenant plus, se diversifiant, se complexifiant et s'automatisant, devenant de plus en plus onéreux et renforçant par là même le processus d'éloignement,
- perte du caractère artistique de l'outil : signe hautement symbolique de cet éloignement.

C'est d'abord l'époque des manufactures puis des usines et celle des grandes entreprises dont le capital devient pour l'ouvrier anonyme et de plus en plus circulant (appartenant à un individu, puis aux grandes familles et enfin anonyme).

Tous phénomènes qui vont à leur tour modifier les valeurs et les équilibres d'une société donnée et ses grandes institutions comme celles de la famille et de la santé par exemple.

2 - Développement scientifique :

Dans des grands domaines comme : l'électricité, la physique, la chimie...

Développement qui vont entraîner des modifications dans leur milieu respectif mais aussi dans d'autres domaines d'application, comme celui de la médecine.

On peut dire que l'ère de la médecine scientifique et moderne naît avec l'industrialisation vers 1850. Tant au niveau des SAVOIRS, que des APPLICATIONS de ceux-ci et des SAVOIR-FAIRE qui en découlent.

En conséquences...

3 - Modifications du rapport de l'homme à la machine.

Par l'apparition de machines de plus en plus complexes, nécessitant des connaissances approfondies, ou au contraire n'en nécessitant que très peu eu égard à la fragmentation des tâches, et par l'utilisation de machines procédant de certains automatismes et ne nécessitant l'intervention de l'homme que pour leur mise en route ; l'éloignement de l'Homme par rapport à ses machines va grandissant et va créer des problèmes : défauts, qualités, rapport conflictuel par méconnaissance.

Le maître-mot de cette période charnière : CHANGEMENT.

Troisième période :

Ces cinquante dernières années, période encore plus courte que la précédente, aura pour caractéristiques :

1 - Développement rapide des savoirs et des technologies.

La technologie envahit tous les domaines, jusqu'à la sphère privée.

- robotique
- informatique
- domotique

Mise au point de la robotique, les robots pouvant être considérés comme des prothèses de l'homme tantôt de remplacement, tantôt de prolongement de l'activité humaine.

Croissance de la complexification des systèmes avec pénétration des microprocesseurs.

Une des conséquences est que plus personne aujourd'hui ne peut aller voir à l'intérieur de son téléviseur ce qui se passe et où se situe la panne, encore moins la réparer (ce qui n'était pas le cas il y a seulement une vingtaine d'années).

2 - Explosion des machines médicales

Elles sont toutes, sauf pour les machines à redresser les corps (XVI^e, XVII^e, XVIII^e avec la naissance de la norme, de la contrainte, de l'enfermement) ou à peu près nées à la moitié du XX^e siècle.

Les machines médicales vont, elles aussi, se diversifier et pénétrer des domaines ou des fonctions qui jusqu'alors étaient vierges :

- machines de traitement du corps, les plus anciennes, qui continuent à évoluer et apparaître (cf le rein artificiel).
- machines d'aide au diagnostic (qui verront sûrement le plus grand essor dans le futur).
- machines de surveillance.

Les rapports que vont entretenir les hommes avec ces différentes catégories de machines ne vont pas produire les mêmes effets, ni les mêmes comportements. Entendre ce que les malades disent de leur thrill ou lorsqu'ils passent en ampli de brillance.

Et l'homme de la fin du XX^e siècle va se retrouver devant un paradoxe : VIVRE DE PLUS EN PLUS AVEC DES MACHINES, JUSQU'À ÊTRE SOIGNÉ PAR ELLE, OU SOIGNER AVEC ELLES, ET EN ÉTANT DE PLUS EN PLUS ÉLOIGNÉ.

Éloigné par le manque de connaissances, la perte de familiarisation et le manque de pratique, ce qui va lui poser des problèmes de SAVOIR-ÊTRE et lui demander de construire des processus d'adaptation.

De plus en plus de fonctions ou d'organes vont pouvoir être remplacés par des prothèses : remplacer ou prolonger.

En conséquences...

3 - Modification du rapport homme-machine

Au fur et à mesure de l'évolution des machines et des techniques, les rapports homme-machine vont eux aussi évoluer.

Pour ce qui est du rein artificiel, qui nous préoccupe aujourd'hui, les plus anciens parmi nous se rappellent des réactions ou des dires des malades lors des générations successives des matériels, reposant sur la réalité ou la représentation qu'ils s'en faisaient.

Le maître-mot de cette période va être: RAPIDITÉ auquel pourrait facilement se rajouter celui d'OBSOLESCENCE et qui n'est pas sans conséquence sur les soignants et les soignés dans les soins.

Tous les rapports qu'entretiennent les hommes avec leurs machines quelles qu'elles soient s'inscrivent dans cette historicité;

QUE PRODUIT-ON DANS UNE RELATION DE SOINS LORSQU'UNE MACHINE Y EST INTRODUITE ?

1 - Caractéristiques de la relation de soins

Il faut d'abord noter que toute relation de soins a deux caractéristiques fondamentales (au microscope):

- c'est une relation duelle: il y a deux termes dans cette relation.
- les deux termes de cette relation sont des humains.

L'introduction d'une machine modifie ces deux caractéristiques:

- de duelle, la relation devient triangulaire: il y a maintenant trois pôles dans la relation. MALADE-SOIGNANT ET SOIGNÉ.
- deux des termes sont et restent des humains, le troisième terme est une machine. Il y a ici deux genres qui sont face à face: le vivant et l'artificiel.

On peut donc reprendre, en conclusion la définition de MONTMOLLIN:

Un système homme-machine est une organisation dont les composantes sont des hommes et des machines, travaillant ensemble pour atteindre un but commun, et liés ensemble par un réseau de communications.

Autre donnée à prendre en compte, il existe des systèmes homme-machine, singulier et des systèmes hommes-machines pluriel, c'est le cas de l'hémodialyse en centre.

Quelles sont les modifications produites ?

- modification de la structure même de la relation: les composants
- modification des réseaux de communication et de la nature de ces réseaux: - Dans la relation aux êtres: entre soignant et soigné et toutes autres relations inter-humaines du contexte.
- Dans la relation aux choses: soigné-machine, soignant-machine et entourage-machine.

2 - Désordre

On crée donc avant tout un désordre, au sens cybernétique du terme, c'est-à-dire que l'on introduit de nouvelles données dans la situation.

Le désordre que l'on crée, on le crée autant pour le soigné, que pour le soignant, bien que la situation, les enjeux et les objectifs, ne soient pas symétriques pour l'un et pour l'autre.

De ce désordre va devoir naître de l'ordre, un nouvel ordre des choses. Il va devoir y avoir redéfinition de chacun des pôles de la relation:

- redéfinition des caractéristiques propres à chacun, de la nature de chacun.
- redistribution des fonctions et des rôles de chacun dans cette nouvelle forme de relation.
- redéfinition des objectifs de chacun des pôles.
- redéfinition du projet de l'ensemble créé par les humains et les machines, et l'humain et la machine.

Comment percevoir ce désordre qui en lui-même ne peut être appréhendé ?

La partie émergée, la manifestation patente du désordre c'est l'ÉMOTION.

3 - Émotion

L'émotion est un comportement archaïque, phylogénétique et ontogénétique. Il est en état de reviviscence permanent et permet de communiquer les sensations viscérales et toniques internes, dès que les réactions du cortex laissent une faille, soit dans **les processus de représentation de la réalité environnementale, soit dans les processus d'action sur cette réalité, qui sont tous les deux des processus d'adaptation.**

Prenons les explications de H. WALLON. L'émotion est dit-il, une substance, une arme, un moyen d'influence, un pouvoir que l'on peut prendre sur l'autre (inconsciemment) afin qu'il satisfasse certains besoins que nous ne pouvons satisfaire nous-mêmes, et qui nous font souffrir.

Autrement dit: tant que dans sa relation aux choses (ici le rein artificiel), situation nouvelle, inconnue et dans laquelle aucun savoir n'est développé, l'individu n'a pas d'équilibre ni d'adaptation (une maîtrise de la situation) qui lui convienne, il tentera de jouer sur d'autres individus (ici les soignants ou son entourage) pour moins souffrir.

Le même processus se retrouve dans la relation mère-enfant avant l'apparition du langage codé. Le bébé pleure pour manifester ses besoins, et la maman répond en différenciant le sens des pleurs, et donc en adaptant sa réponse.

Autrement dit: L'ÉMOTION EST UN LANGAGE

Mais peut-on continuellement vivre dans un monde où la communication ne se passe plus qu'émotionnellement ?

Quels sont les avantages et les inconvénients de ce mode de relation ?

- l'émotion est un stress, à prendre au sens anglo-saxon conjoint de EU-STRESS et DYS-STRESS (H. SELYE) sans revenir sur tout ce qui a été dit sur ce concept, retenons qu'il peut être utile, car le stress est une énergie qui peut être mise au service de l'action, et donc permettre au sujet de s'adapter dans sa nouvelle situation,

c'est-à-dire:

- apprendre à maîtriser les nouveaux éléments de sa situation par la mise en place de réactions corticales (c'est-à-dire des SAVOIRS, SAVOIR-FAIRE, SAVOIR-ÊTRE) puisque c'est l'absence de ces dernières qui fait naître les émotions, celles-ci vont diminuer de façon significative. Un besoin aura été comblé, il n'y aura plus de souffrance.

- l'émotion, nous l'avons vu plus haut, est un moyen de communiquer; communiquer ce qu'il y a de plus profond en nous, communiquer ce dont nous-mêmes n'avons pas conscience, en cela l'émotion est utile. Elle a un peu la même fonction que l'arc réflexe, mais ce n'est pas un prétexte suffisant pour l'employer sans cesse, comme l'arc réflexe d'ailleurs (brûlure).

- car l'émotion peut aussi être nocive car elle est un stress, nous l'avons déjà dit. Trop d'émotions, trop de variations émotionnelles: usent l'individu, l'épuisent, (maladies de stress), inhibent toute action et sont contre-adaptatives.

- elle peut aussi devenir ingérable par celui qui la reçoit, car trop importante, trop agressive, trop durable. N'oublions pas non plus que nous sommes dans un système pluriel. Nous n'avons pas qu'un seul malade en face de nous et la communication peut être coupée du fait du récepteur.

4 - Pouvoir et réseaux de communications

La machine va aussi, bien sûr, modifier les réseaux de communications, et de nombreux enjeux pourront y trouver un terrain pour s'exprimer, comme:

- Le pouvoir d'influence que le malade ou son entourage peut conférer à la machine; quelques cas ont été décrits, chez des personnes présentant au préalable des problèmes de personnalité. Néanmoins certains patients disent que c'est la machine qui les guide, qui leur dit jusqu'où aller ou quelles limites ne pas franchir...

- Le pouvoir d'influence que le malade prête à d'autres malades en centre. Combien de malades s'inquiètent de savoir qui a été dialysé avant eux sur cette machine, car la séance s'est moins bien déroulée que d'habitude.

- Les fantasmes, mais en est-ce bien toujours? à propos de celui ou ceux qui en savent plus que moi sur les machines, quel pouvoir peuvent-ils avoir sur moi et ma situation? Quelles décisions peuvent-ils prendre à mon endroit? jusqu'où, jusqu'à l'arrêt des séances?

- sans oublier les autres réseaux de communications, comme ceux intra-familiaux par exemple. Que produit-on dans un couple notamment, lors d'une prise de décision de dialyse à domicile et que le conjoint va devoir prendre en charge les soins du malade? comment redistribue-t-on le pouvoir? et se pose-t-on la question de ce que l'on fait lorsque, dans une relation d'ordre affectif, on introduit le soin et quelquefois des soins plus ou moins douloureux?

COMPORTEMENTS ET ATTITUDES DE REJET OU D'ACCEPTATION

Étant entendu que ce qui semble l'idéal, devant toute situation nouvelle et inconnue, est de développer des capacités qui permettent à terme de maîtriser cette situation, c'est-à-dire de redevenir autonome, libre de pouvoir agir par soi-même.

C'est ce qui permettra de retrouver un équilibre au malade et de faire baisser son niveau émotionnel qui rappelle le risquerait sinon de générer beaucoup trop de stress et de provoquer des désordres et des troubles graves.

Je vais passer en revue les 4 grands comportements adoptés par les malades face à la machine; je reviendrai plus loin sur la capacité d'adaptation que confère chacun de ces comportements.

Pour terminer ce préambule, il faut garder à l'esprit que les comportements et les attitudes sont évolutifs, d'une part, et qu'ils sont pour une grande part la résultante des expériences vécues antérieurement, et du degré d'adaptation des comportements employés alors (film "MON ONCLE D'AMÉRIQUE de A. RESNAIS et H. LABORIT).

1) Inhibition de l'action

C'est ne pas pouvoir agir dans une situation, être bloqué, hypnotisé. H. LABORIT a très bien décrit ce type de comportement et en a montré les bases neuro-biologiques.

C'est de loin le comportement le plus retrouvé parmi les insuffisants rénaux.

Il peut être reconnu par trois des attitudes par lesquelles il s'exprime:

a) La soumission

C'est l'attitude la plus courante. C'est en quelque sorte "FAIRE LE MORT" pour ne pas être touché par la situation qui est devenue la nôtre, et qui nous fait mal. Le malade adopte un statut d'objet dans la relation.

b) La rébellion

Attitude dans laquelle on retrouve beaucoup d'agressivité, moins employée que la première attitude car les afflux émotionnels y sont trop nombreux et mettent l'individu en inconfort de vie et en danger. Il provoque en retour des attitudes de contre-agressivité. LABORIT appelle ce type de comportement LUTTE, on peut supposer qu'il ne soit qu'une étape vers l'acceptation et l'adaptation (voir les théories de KUBLER ROSS).

c) La fuite

Attitude aussi fréquemment usitée que la soumission, elle aussi a été décrite par LABORIT. C'est en quelque sorte ne pas vouloir se représenter dans la situation, la nier, c'est s'en extraire. En terme émotionnel c'est l'attitude qui va faire le mieux taire les émotions.

2) Maîtriser

Cela consiste très précisément, comme nous l'avons évoqué plus haut à mettre en place des réactions corticales, c'est-à-dire faire marcher son cerveau pour qu'il puisse faire face intelligemment à la nouvelle situation de soins.

Ces réactions du cortex peuvent être de deux ordres:

- a) des processus de représentation de la réalité.
- b) des processus d'action sur cette réalité.

Ces processus peuvent être adoptés ensemble, ou uniquement l'un ou l'autre, ou encore l'un après l'autre.

Le "choix" de tel ou tel processus est la résultante de nombreux facteurs, mais on peut dire que certains de ces facteurs sont plus prépondérants que d'autres, comme:

- Le type d'études suivies: intellectuelles ou pragmatiques
- La culture professionnelle: technique ou relationnelle.
- L'implication du sujet dans la vie quotidienne: associations, mouvements...

Sans que l'on puisse dire qu'il y ait une prédétermination obligatoire.

La maîtrise, comme l'inhibition de l'action peut revêtir plusieurs attitudes:

- a) Maîtrise à tendance gestuelle: malade participant aux soins, touchant leur machine, préparant cette dernière, montant les lignes, héparinisant les circuits...
- b) Malade à tendance intellectuelle: malade qui se représente sa situation, qui peut en parler sur le ton de la réalité, ou qui prend et participe aux décisions le concernant ou ayant d'importantes connaissances, de sa maladie, de son traitement, du fonctionnement de la machine.

3 - Fusionner

Comportement très rare; ce sont des malades qui, dans leurs discours, racontent comment ils ont fait de la machine, une personne et comment ils ont fait d'eux-mêmes une machine. Fusion des identités.

Ainsi l'un et l'autre confondu, il n'y a plus aucune différenciation de nature, il y a identité, il n'y a donc plus aucun risque.

C'est le comportement qui produit le moins d'émotions.

Le malade a fait de sa machine sa conscience.

4 - Suspecter

C'est également un comportement rarement rencontré.

Le malade vit dans le doute permanent et suspecte tout et tout le monde:

- les soignants
- les autres malades
- les machines en détaillant chaque partie, et en les suspectant chacune tour à tour
- l'institution

Ce mode comportemental produit énormément d'émotions.

EN CONCLUSION, L'ADAPTATION

L'adaptation peut se "mesurer" directement ou indirectement; c'est affaire de techniques, je n'en dirai pas plus, mais on peut en débattre plus tard.

1 - Les degrés d'adaptation de chacun des comportements:

Je vais classer les comportements du moins au plus adapté: - FUSION

- MAÎTRISE INTELLECTUELLE
- MAÎTRISE GESTUELLE
- INHIBITION PAR FUITE
- INHIBITION PAR SOUMISSION
- INHIBITION PAR REBELLION
- SUSPICION

Je rappelle que ces comportements sont largement la résultante des expériences vécues antérieurement et de la personnalité du sujet; il faut notamment savoir si au préalable le sujet est plutôt extra ou introverti.

Ceci pose notamment des questions aux soignants que nous sommes: jusqu'où aller avec tel ou tel malade? Peut-on avoir pour projet de le faire changer, dans ces comportements? En le "changeant" le rapport bénéfices/risques est-il positif pour lui?

2 - Les composantes de la maîtrise.

Elle repose sur trois composantes essentielles:

- Le niveau de connaissances qu'a le malade de sa maladie, de son traitement, du fonctionnement de la machine.
- La participation gestuelle aux soins.
- La participation aux prises de décisions le concernant.

On sait par ailleurs que, pour que l'adaptation soit la plus "facile" et la plus durable, il vaut mieux:

- mettre en place tout de suite la participation gestuelle aux soins.
- puis prendre le relais par l'acquisition de savoirs.

L'ensemble de ces deux données conduisant le malade à pouvoir participer aux prises de décisions le concernant.

Ceci nous permet d'agencer la mise en place de processus éducatifs, devant concourir aux réactions du cortex nécessaires à l'adaptation et seules capables de réguler les émotions.

Mais l'adaptation est aussi un phénomène variable dans et avec le temps:

- durée de la séance de dialyse.
- différents temps de la séance: avant, pendant et après.
- durée dans la maladie et le processus de dialyse.

L'adaptation est bien sûr fonction de beaucoup d'autres critères comme:

- l'environnement social
- l'environnement familial
- le niveau économique
- le système de réinsertion possible
- ...

Cette adaptation est largement due également aux rapports que vont entretenir les malades avec les soignants. La qualité de la relation pédagogique et de la relation affective va permettre au malade de faire des apprentissages, de faire taire son angoisse, de retrouver son autonomie.

Beaucoup d'autres éléments auraient pu être soulevés, j'en suis bien consciente; j'ai tenté de réunir dans mon propos tous ceux qui pourraient servir de piliers à un projet d'équipe ayant pour finalité de conduire le malade vers SON niveau d'adaptation optimum.