

Dominique Davous, parent co-fondatrice du groupe :

Il y a 20 ans, deux ans après le décès de la benjamine de notre famille, âgée de 14 ans, hospitalisée pour une leucémie et décédée après une greffe de moelle osseuse des suites d'une « erreur médicale », je rencontrais Emmanuel Hirsch, alors tout nouveau directeur de l'Espace éthique, homme d'humanité et d'engagement, animé d'une force de proposition exceptionnelle. A mon désir de donner du sens à l'épreuve qu'il me fallait traverser, il me suggère de fonder un groupe de réflexion et de recherche.

Le temps d'imaginer cela possible, le temps d'en parler avec le médecin qui suivait cette jeune-fille au quotidien, et quelques mois plus tard, le groupe *Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie* se mettait au travail. La notion de tandem - constitué par les membres fondateurs - est une caractéristique du groupe privilégiant les regards croisés sur une même histoire. Cette expérience et ce traumatisme communs ont nourri une certaine gravité dans leur démarche. En outre, leur décision de s'engager, non pas dans la voie de l'indignation et du repli sur soi, mais dans celle du dialogue et de l'écoute a en effet contribué à façonner l'identité au groupe.

Depuis, plusieurs équipes d'une quinzaine de membres volontaires, se retrouvant en dehors du temps de travail, ont successivement travaillé, à chaque fois accompagné d'un philosophe, jusqu'à aboutir à la constitution d'un noyau dur et stable de quelques personnes. Ce groupe se réunit pour 2h30 environ huit fois par an. Les réunions commencent à 20h par un repas partagé apporté par les membres du groupe. Ce désordre convivial constitue un sas entre l'activité professionnelle et la réunion proprement dite, qui permet de se détendre et de se départir de son rôle professionnel. Chaque fois que nécessaire, il est fait appel à des spécialistes (juriste pour l'erreur médicale, médecin statisticien pour les essais cliniques...).

Les règles formelles et informelles qui encadrent la discussion sont établies de manière consciente et thématisée par les acteurs. Le choix du thème part toujours d'une question portée par un des membres du groupe. *Les différents thèmes abordés manifestent une continuité dans le questionnement et l'existence d'une compétence éthique spécialisée dans le domaine de la cancérologie pédiatrique.*

La discussion s'organise autour de la situation singulière d'enfants, en empruntant une approche qualitative faisant appel au témoignage. Cette méthode est empreinte de la pensée de Paul Ricœur qui, autour des années 1980, diffuse l'importance de la démarche narrative et du récit de vie. Ainsi, la discussion est marquée par la volonté de prendre de la distance par rapport au singulier et par rapport au rôle et ce, aussi bien du côté des soignants que des parents. Et cette distanciation constitue un ressort constant de l'activité du groupe. Dans ce nouveau lieu de participation éthique, petite structure institutionnelle pionnière, visant à accueillir une discussion déconnectée de l'horizon immédiat de la décision, les différents acteurs prennent le risque d'une relecture de leur histoire. Les soignants prennent du temps pour interroger et expliciter leurs expériences et font l'apprentissage d'une mise en question de leur pratique.

Les soignants du groupe (médecins, cadres infirmiers, infirmières, pédopsychiatre, kinésithérapeute, etc.) témoignent régulièrement du fait que la réflexion avec des parents (pouvant être ou non membres d'association) et de jeunes adultes ayant été malades, modifient leurs pratiques non pas en termes de décision thérapeutique *stricto sensu*, mais parce que cette recherche de compréhension réciproque est susceptible d'orienter leurs décisions futures en contexte professionnel.

Le groupe se comporte comme un petit laboratoire d'idées, une arène de discussion, un espace :

- où sont reconnues l'égalité des prises de parole et des positions et l'égale recevabilité des opinions et des discours : tous sont invités à s'exprimer, tous les points de vue sont écoutés et pris en considération ;
- où il est fait appel aux expériences de chacun qui s'ancrent dans du concret et de l'authentique ;
- où l'on sollicite une attitude d'ouverture, d'écoute et de tolérance supposant la capacité de reconnaître éventuellement que l'on peut avoir tort et que symétriquement le contradicteur pourrait avoir raison ;
- où les acteurs s'exercent à la controverse, à la recherche du meilleur argument dans une démarche qui relève de l'interaction, de la co-construction et de l'apprentissage mutuel ; une coopération continue entre les différents acteurs permet en particulier de mettre en évidence des influences réciproques où les appréciations des uns se trouvent transformées et amendées par les appréciations des autres.

Au plan politique et citoyen - c'est-à-dire au plan du vivre ensemble - ces personnes – acteurs à part entière, présents chacun en son nom propre – s'inscrivent dans la mouvance de la démocratisation médicale, et apparaissent en quelque sorte comme des précurseurs de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

En effet, au-delà de l'asymétrie propre à la relation de soin, le groupe s'ancre dans la certitude qu'il existe deux savoirs : un savoir expert, scientifique, technique et cognitif, celui des soignants, et un savoir profane qui revendique des compétences spécifiques (d'ordre psychologique et éthique) celles des parents et de l'enfant : les

parents connaissent leur enfant et l'enfant est instruit dans son corps de sa maladie. Ces deux savoirs s'articulent réciproquement au sein d'un « forum hybride » où circulent thèmes et arguments aussi bien scientifiques que profanes.

En particulier, le groupe accueille un type de participation inédit des infirmières et des parents. Elle s'incarne dans une expressivité éthique qui reflète une certaine manière d'être, de se tenir autour de la table et de prendre position dans le débat, qui semble répondre en écho au souci permanent des médecins de s'interroger sur leurs pratiques sous l'angle de leur compétence et de leur humanité.

Les 20 ans de travail dans ce groupe me portent à dire que les activités qui s'y déroulent se distinguent à la fois de la consultation éthique, qui se concentre sur un cas à gérer *ex ante*, et de la réflexion abstraite, à caractère strictement philosophique, indépendante de toute situation particulière de soin. Ils dessinent une médecine couplant proximité et "distanciation" – plutôt que distance. En effet, il s'agit pour un médecin – et plus largement un soignant – de s'entraîner à prendre conscience des émotions et des affects qui s'éprouvent et se jouent dans les relations de soin – et leurs interférences – pour opérer un mouvement psychique volontaire de distanciation. Cela lui évite ainsi d'être entraîné, voire débordé par les affects – les siens propres et ceux de l'enfant, de ses parents – tout en lui permettant de discerner ce qu'il peut s'autoriser dans une juste présence, garante de l'humanité du soignant.

David Smadja, Laboratoire EEP (Espaces éthiques et politiques), Université Paris-Est Marne-la-Vallée :

A l'occasion de cet anniversaire, il m'importe de témoigner au sujet de ce que j'ai pu observer de la vie du groupe *Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie*. Les souvenirs épars que je peux réunir nous ramènent à une période qui débute en 1999. J'avais alors 27 ans. Alors chargé de cours en philosophie à l'Espace éthique, j'y découvre le groupe lors d'un premier remaniement. Sur les conseils d'Emmanuel Hirsch, Dominique Davous prend contact avec moi. Il s'agit de renouveler la réflexion du groupe et d'essayer de nouvelles voies, de *s'essayer* – peut-être au sens où l'entend Montaigne – à un nouvel exercice de pensée sans préjuger du résultat. Nous nous rencontrons dans un café dans le quartier de Jussieu. Elie Haddad, médecin co-fondateur du groupe, est également présent. Dans mon souvenir, cette première prise de contact s'est déroulée sans formalisme ni embarras. Pourtant, il y était question de raconter un parcours commun de vie difficile et de dire une démarche éthique exigeante et rare, associant soignants et parents. Sur le moment, j'accueille avec intérêt cette proposition mais – et pour cause, du fait de mon âge – je ne suis pas en mesure de la lire avec les mêmes lunettes que mes interlocuteurs, membres fondateurs du groupe. Cependant, d'autres expériences familiales de la situation de soin, et de sa gravité spécifique, me permettent de prendre pied dans cette conversation éthique. Je me dis simplement que ces visages concrets qui se présentent à moi et me racontent, qui tour à tour sourient de leur complicité puis se rembrunissent à l'évocation de moments sensibles, ces visages singuliers de médecin et de parent, partageant, comme l'écrivait Hannah Arendt, un espace de *l'entre-deux*, ménageant une place pour la pluralité de leurs positions, ces visages-là n'avaient rien de commun avec ceux, finalement abstraits, des étudiants nombreux qui, en cours d'introduction aux grands auteurs, m'écoutaient et me questionnaient sur des dilemmes éthiques, quelquefois vertigineux, sans que je ne pusse rien percevoir de leur vie, de leur trajectoire et de leur « métier d'hommes » (Jollien) et de femmes, de soignants et de patients.

Me voilà donc quelques semaines plus tard assistant à une première séance du groupe. J'ai le souvenir d'une très grande salle de réunion où une dizaine de membres se répartissaient de part et d'autre d'une grande table dessinant un large rectangle. Le dispositif – adopté ou imposé par les contraintes du lieu, je l'ignore – était ordonné autour d'un espace central vide. On devait ainsi s'adresser à des interlocuteurs quelquefois éloignés de plusieurs mètres et il n'était pas rare de devoir hausser le ton afin que chacun puisse entendre. Cette scénographie donnait à la discussion un tour plutôt solennel qui m'avait alors impressionné.

D. Davous et E. Haddad se tenaient toujours côte à côte et présidaient la séance. A posteriori, en écrivant ces lignes, je me rends compte à quel point les deux exerçaient des fonctions complémentaires dans l'organisation et le fonctionnement de ce groupe. Tout d'abord, ils se distinguaient des autres, mais d'une distinction sans commune mesure avec une quelconque arrogance liée à leur office. Leur distinction revêtait une signification spécifiquement humaine, susceptible d'être comprise par tous et mutuellement acceptée, parce qu'elle caractérisait leur position en tant que « donneur de sens » (Mead).

Intervenant avec régularité, au titre de présidente *de fait* des débats, D. Davous orientait la discussion en donnant la parole à chacun. A ce propos, j'ai le souvenir d'un encadrement plein de tact et respectueux de toutes les paroles ou, devrions-nous dire, de toutes les expressions, en y incluant jusqu'aux silences, murmures et intonations. De son côté, E. Haddad intervenait plus ponctuellement pour revenir sur une prise de position ou sur un échange qu'il fallait creuser sans tergiverser. Ce faisant, les deux membres du tandem attiraient l'attention sur les questions sous-jacentes sur lesquelles il fallait revenir pour mieux les voir et les assumer. Sans sembler s'en

apercevoir, ils orchestraient une forme de conversion de regard, invitant chacun à sortir de l'horizon des conversations éthiques complaisantes où l'on ne réserve à son auditoire que le ronronnement d'un point de vue moralisant, souvent scellé à l'avance avant toute rencontre du point de vue d'Autrui. Cette pratique délibérative avait également rencontré les aspirations des autres membres du groupe qui se l'étaient appropriée. Et, à mesure que les réunions s'enchaînaient, chacun, parents, infirmières, médecins etc. semblaient faire sienne cette idée, si chère aux philosophes depuis Socrate, selon laquelle la véritable réflexion suppose la pratique du dialogue, qui doit être engagé à chaque fois, à nouveaux frais, sans opinion préexistante ni patrimoine de sens.