

La parole des parents

Guénola Vialle, parent ayant accompagnée notre fille, décédée des suites d'une leucémie, membre du groupe depuis 10 ans, chargée de mission PALIPED-RIFHOP

Je voudrais tout d'abord remercier Dominique pour son parcours, pour la création et le rayonnement de ce groupe. Merci également, chère Dominique de ta confiance en me transmettant la coordination du groupe actuel et remercier également l'Espace éthique pour son soutien et l'organisation de la journée

En réfléchissant à cette intervention sur la parole des parents je me suis demandée, ce qui en tant que parent m'étonne le plus dans ce groupe, quelles en sont les spécificités au niveau de la méthode, au niveau de la construction d'un savoir, et enfin en termes de propositions.

1/ En termes de méthode :

La maladie grave et prolongée impose aux enfants et à nous, parents, de partager une période de leur histoire parmi les plus intenses et les plus déstabilisantes avec un univers professionnel de soignants, étrangers, un monde totalement inconnu. Imaginer il y a 15 ans, me retrouver, dans un groupe de réflexion, un groupe de travail avec des soignants de professions très diverses, me serait apparu comme improbable. Créer ce groupe qui réunit des professionnels et des parents dont l'enfant est guéri ou dont l'enfant est décédé, c'était osé, il fallait y penser, y croire et le faire.

La notion du tandem parent-soignant est vraiment le fondement de ce groupe. Quand on pédale sur un tandem : l'un ne peut pas aller sans l'autre, on a besoin des deux pour avancer, la direction est forcément la même pour le binôme. C'est bien le cas dans le groupe.

La diversité des « profils » (professions, histoires de vie...) de chaque membre du groupe est d'une richesse incroyable, tous les points de vue sont écoutés, discutés, pris en considération. Cela peut sembler évident comme base de travail, mais il est bon de le rappeler et de le souligner, car ce n'est pas toujours évident à maintenir en pratique dans certains groupes.

Le thème d'un groupe part toujours d'une question portée par l'un des membres, et il est enrichi au fil des réunions, par les témoignages du groupe, par d'autres histoires singulières d'enfant, de familles. Les entretiens, la force du témoignage est une spécificité très riche du groupe. C'est un perpétuel enrichissement mutuel, qui est basé sur l'importance de la démarche narrative et la force du récit de vie, mis en avant par Paul Ricoeur, et sur lequel on prend appui.

Ce travail dure deux ans (parfois plus), et permet un approfondissement important du sujet, avec des positions plus ou moins constantes qui se dessinent selon les personnes, en fonction de leur histoire, de leur parcours. Certains sont plus sensibles au droit à l'information, d'autres sur le consentement au soin, d'autres au contraire mettent en balance la nécessité du consentement avec le sentiment de devoir rendre à la collectivité la chance de guérison qui leur a été donnée.

Un point de vigilance reste l'enfant, lorsque les échanges fusent, il y a toujours une personne qui remet l'enfant au centre des propos, et qui questionne : Et l'enfant dans tout ça ?

Pour bien démarrer chacune des réunions une règle est de marquer, de respecter un sas entre l'activité professionnelle et la réunion par un temps convivial. Nous partageons ce que les uns et les

autres ont pu apporter. C'est un temps qui nous permet d'échanger des informations diverses, par exemple sur des lieux et dates de congrès, les articles parus. Il nous arrive aussi d'ouvrir du champagne à certaines occasions, pour fêter des mariages, des naissances, des retraites.

2/ En termes de construction d'un savoir

Quelles sont les spécificités en termes de construction d'un savoir ?

Ce groupe ressemble à un petit laboratoire d'idées, avec son sens critique, des délibérations, des débats, une mise en commun des compétences mutuelles des parents et des soignants. Le savoir expert-scientifique des professionnels et le savoir profane des parents, fondé sur leur connaissance experte de leur enfant, sont tous les deux reconnus. Ces deux savoirs se mêlent, se croisent, s'articulent, se questionnent.

A partir d'une question, d'un thème nous essayons, grâce à tous nos regards croisés et complémentaires, de l'étudier en le regardant sous tous ses angles, comme avec un kaléidoscope. Par exemple, ce fut très riche pour moi, dans le groupe sur l'erreur en milieu de soins, de me rendre compte qu'un acte, un geste peut être vécu comme une erreur pour les parents mais ne sera pas considéré comme telle par les soignants et à contrario les soignants peuvent considérer un autre acte comme une erreur mais qui ne sera pas à ce moment là vécu comme telle par les parents.

Quelle richesse également de pouvoir compter sur des apports d'intervenants extérieurs, on apprend beaucoup : un juriste, une généticienne, un psy, un ancien malade. Personnellement j'apprends beaucoup lors de tous ces échanges dans des domaines qui me sont complètement inconnus, par exemple lorsque l'on a travaillé sur les notions de faute et erreur, ou sur les notions sur l'ADN, ou sur le modèle économique de Hirschmann.

En tant que parent en intégrant ce groupe, on est prêt à poursuivre son histoire, à la dépasser, à la partager, à parfois être bousculé dans ses ressentis, cela peut prendre une certaine forme de résilience. Tout cela est possible par l'écoute, le respect, la confiance, et l'alliance entre les membres du groupe.

La parole de chaque parent est entendue, reconnue, chacun a son importance. En citant Cynthia Fleury : « Personne n'est indispensable, chacun est irremplaçable ». Les soignants, au même titre que les parents s'exposent humainement et personnellement, ils acceptent de partager leurs réflexions, chacun se dévoile. La construction du savoir s'élabore au fil des rencontres grâce à la bienveillance mutuelle, à la richesse des regards croisés, à la coopération entre Parent et Soignant, et au questionnement permanent.

3/ En termes de proposition

Au début d'un groupe on ne sait pas où on va, mais cela se dessine au fur et à mesure. Le travail d'un groupe débouche toujours sur quelque chose de concret : un livret, un guide, un colloque, des formations, qui soit à même de faire progresser les réflexions, les comportements des sachants, les informations à destination des parents, toujours dans un désir de transmettre.

Ce groupe peut proposer des restitutions assez novatrices, par exemple à un congrès de la SFP sous forme de pièce de théâtre/dialogue pour le groupe sur l'erreur médicale.

En conclusion, vous redire la volonté de ce groupe de permettre une évolution des pratiques dans l'intérêt supérieur de l'enfant le tout dans une ambiance de très grand respect.