

Ce livre regroupe les contributions d'une quarantaine d'auteurs du Québec et de France : pédiatres, pédopsychiatres, anesthésistes, neurologues, pneumologues, hémato-oncologues, psychologues, pharmaciens, infirmières, travailleurs sociaux et autres professionnels de la santé. L'objectif commun de tous, en participant à cet ouvrage, est de contribuer à l'amélioration de la prise en charge des jeunes patients atteints de maladies potentiellement mortelles.

Pour Nago HUMBERT, « *les soins palliatifs ne sont pas et ne doivent pas devenir une spécialité réservée à quelques soignants. Bien au contraire, ils concernent tous ceux qui, un jour ou l'autre sont confrontés aux limites de la science médicale* ». Cet auteur préconise une prise en charge pédiatrique à domicile sans ligne précise entre soins curatifs et palliatifs et d'utiliser tous les traitements pluridisciplinaires disponibles. Et de poursuivre « *pourquoi devrait-on se borner à appliquer cette approche à la seule phase palliative de la maladie et créer une nouvelle spécialité pour simplement soigner dans le respect et la dignité de la personne humaine* »\* Ceci sans dénier l'importance des soins palliatifs et le travail de pionnier de ces équipes.

Marie-Claude CHAREST, psychologue, y développe un concept d'espoir - «*Les progrès importants faits en oncologie pédiatrique au cours des 20 dernières années ont changé notre pratique auprès des enfants atteints de maladies pouvant avoir une issue fatale. Parmi les enfants atteints, la majorité d'entre eux survivront. Nous devons tendre à maintenir l'espoir chez l'enfant et à sa famille et à les aider à traverser ces années le plus sainement possible* »

Quant à Hélène PARE, psychologue, elle insiste également sur le fait que «*certaines maladies dégénératives peuvent mettre des décades avant de causer la mort. Dans ces situations les intervenants sont placés devant le paradoxe de traiter sans pouvoir guérir. L'auteur développe le processus d'adaptation à une maladie à issue fatale en ces termes - «si s'adapter signifie retrouver un équilibre, un sens à la vie et s'en trouver satisfait, alors beaucoup d'enfants grâce à l'aide de leur famille et de soins adaptés peuvent y parvenir.* »

Nous retrouvons chez plusieurs auteurs les mêmes enjeux dans un grand nombre de maladies à risque vital.