

HUMBERT, Nago (dir.), *Les soins palliatifs pédiatriques*,
Montréal, Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine,
coll. « Intervenir », 2004, 675 p.

Manon Champagne

Volume 18, Number 1, Fall 2005

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1074326ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1074326ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1180-3479 (print)

1916-0976 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this review

Champagne, M. (2005). Review of [HUMBERT, Nago (dir.), *Les soins palliatifs pédiatriques*, Montréal, Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine, coll. « Intervenir », 2004, 675 p.] *Frontières*, 18(1), 76–77. <https://doi.org/10.7202/1074326ar>

taine de praticiens du Québec et de la France appartenant à différentes disciplines (pédiatrie, pédopsychiatrie, anesthésie, neurologie, psychologie, pharmacie, soins infirmiers et travail social, pour ne nommer que celles-là). Les auteurs possèdent tous une vaste expérience auprès d'enfants et de familles ayant bénéficié de soins palliatifs. Ils manifestent, à travers leurs écrits, un grand respect pour ces enfants et familles ainsi que leur engagement à améliorer de façon continue la qualité des soins offerts.

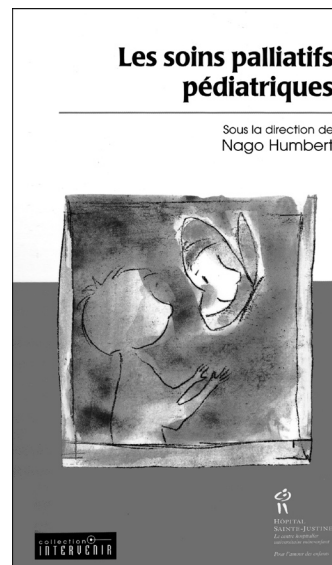
Les soins palliatifs pédiatriques est composé de 27 textes de longueur variable. Environ la moitié d'entre eux sont consacrés aux dimensions physiques des soins palliatifs pédiatriques, parmi lesquelles l'évaluation et le traitement des différents types de douleur et des autres symptômes, les soins palliatifs à domicile (prise en charge médicale et en soins infirmiers) et les soins palliatifs en soins intensifs pédiatriques. Des outils d'évaluation de la douleur, tableaux et protocoles de soins complètent quelques-uns de ces textes. La deuxième moitié du livre porte sur les dimensions psychologiques, sociales et spirituelles des soins palliatifs: soutien aux parents (annonce d'un diagnostic, interventions de la travailleuse sociale, intervention pastorale), soutien psychologique à l'enfant et à l'adolescent, suivi de deuil (auprès des parents, de la fratrie, des adolescents), approche multiculturelle et souffrance des soignants. Un texte présentant les aspects éthiques en soins palliatifs pédiatriques conclut l'ouvrage. Tant dans la première que dans la seconde moitié, plusieurs types de maladies et de conditions sont abordés: non seulement ce qui relève de l'oncologie, mais également des maladies dégénératives, de l'infection par le VIH/SIDA, des décès en néonatalogie et des décès en unité de soins intensifs en contexte de maladie aiguë.

Les qualificatifs d'actifs et globaux habituellement rattachés aux soins palliatifs prennent tout leur sens à travers la lecture de ces différents textes. En effet, chacun d'eux fait la lumière sur un aspect plus précis des soins palliatifs pédiatriques, sans jamais ignorer, toutefois, l'interdépendance des différentes dimensions des soins. Ainsi en va-t-il, également, de l'interdépendance des soignants. Dans plusieurs textes, les auteurs prennent le temps de situer leur rôle par rapport aux rôles d'autres professionnels, excellente illustration du caractère multi-

HUMBERT, Nago (dir.)

Les soins palliatifs pédiatriques

Montréal,
Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine,
coll. «Intervenir», 2004, 675 p.



Un ouvrage francophone traitant des différents aspects relatifs aux soins palliatifs pédiatriques était devenu une nécessité ces dernières années. Voilà que, sous la direction de Nago Humbert, ce projet s'est concrétisé et prend désormais la forme d'un imposant volume intitulé *Les soins palliatifs pédiatriques*. Ce livre a été rédigé par une quaran-

disciplinaire des soins palliatifs et de la complémentarité des rôles.

Il est à espérer que ce livre deviendra une référence dans le monde francophone, tant au Québec qu'en Europe et en Afrique. Si tel est le cas et qu'une deuxième édition soit nécessaire, certaines améliorations pourraient cependant être apportées à l'ouvrage. Le premier texte, écrit par le directeur de la publication, gagnerait à mettre en valeur la contribution de chacun des auteurs par une présentation succincte des différents textes. Cela permettrait aux lecteurs de se situer plus facilement par rapport au contenu très dense du livre. Certains itinéraires de lecture pourraient même être proposés, mettant ici l'accent sur l'évaluation et le traitement de la douleur, là sur l'intervention auprès des parents ou, ailleurs, sur l'accompagnement des adolescents. Dans le même esprit, celui de faciliter la consultation du livre, un index des sujets traités serait indispensable. En effet, dans ce type d'ouvrage, il arrive inévitablement que des textes différents reprennent certains thèmes similaires. Le recours à un index permettrait aux lecteurs de retrouver facilement les extraits traitant, par exemple, de l'utilisation d'un même médicament dans différents contextes, des réactions de la fratrie ou de l'expérience vécue par les parents.

Au regard des améliorations qui pourraient être apportées au contenu de l'ouvrage, il apparaît que les textes portant sur l'approche multiculturelle et sur la souffrance des soignants, bien que très valables, demeurent à un niveau trop général. Le contenu de ces textes gagnerait en intérêt et en pertinence si les auteurs y introduisaient des éléments plus étroitement liés aux soins palliatifs pédiatriques. Toujours en lien avec le contenu, deux thèmes supplémentaires pourraient facilement trouver leur place au sein de ce volume, soit les conditions de vie des familles ainsi que le répit comme mesure de soutien à ces familles. Le répit est en effet reconnu par divers auteurs et organismes comme étant l'une des composantes essentielles des soins palliatifs pédiatriques. Finalement, et toujours dans le but d'améliorer un ouvrage par ailleurs excellent, une vérification de la concordance des citations faites dans les textes et des références offertes en bibliographie s'avérerait essentielle, puisque certaines des références citées ont malencontreusement été oubliées en bibliographie.

Par l'étendue et la pertinence des informations et des réflexions qu'il propose, ce livre peut être recommandé à tous les professionnels de la santé œuvrant auprès d'enfants et d'adolescents dont l'espérance de vie est compromise ou limitée. Autant le praticien travaillant exclusivement avec des enfants atteints de maladies graves que celui ayant, de temps à autre, à relever ce défi y trouveront leur compte. La pertinence d'offrir la lecture de cet ouvrage à des parents apparaît cependant discutable. En effet, ni le vocabulaire utilisé, ni l'ensemble des thèmes traités ne sont adaptés en fonction de leurs besoins. Toutefois, compte tenu du nombre limité de ressources francophones accessibles aux parents relativement aux soins palliatifs pédiatriques, ce livre peut constituer pour eux une source valable d'informations. Il est à souhaiter que certains des auteurs de cet ouvrage remarquable soient mis à contribution pour participer à la rédaction de un ou quelques livres qui s'adresseraient particulièrement aux parents.

Manon Champagne