

# Avant-propos

L'ouvrage que vous avez entre les mains est tout à fait remarquable. Dans l'environnement médical du <sup>xxi</sup><sup>e</sup> siècle, impulsé à la fois par des coûts élevés et l'efficacité, les patients peuvent être submergés par la technologie, les protocoles, la paperasse, jusqu'à perdre eux-mêmes leur humanité et leur expérience, devenus des cas anonymes et non des personnes. Ce livre met en lumière les défis que les équipes médicales, malgré leur pléthore de connaissances scientifiques, rencontrent chaque jour lorsqu'elles sont confrontées aux problèmes spécifiquement humains propres à chaque patient individuel. Sa ligne directrice permet de retrouver le cœur de la médecine.

Mon expérience avec les familles qui ont perdu un enfant m'a appris que, même lorsque la médecine échoue aussi tragiquement que lorsqu'un enfant meurt, la façon dont on répond à la famille a sur celle-ci un impact inaltérable, pour le meilleur ou pour le pire. Chaque conversation, chaque décision, chaque geste se grave dans la mémoire pour la vie. Les erreurs impardonnables relèvent alors souvent davantage d'un manque de soin [*care*] approprié que de la médecine : réflexion insuffisante sur les besoins spécifiques de *cette* famille, hypothèses posées imprudemment, communication indifférente (ou pertinente pour une autre famille mais qui rend furieuse *cette* famille-là), hâte d'« en finir au plus vite »... En parcourant ce livre, tout professionnel de santé sera doté d'un outil et d'une façon de penser qui peuvent prévenir ces erreurs irrémédiables, bien trop fréquentes, et garantir aux familles que l'on prend soin d'elles aussi bien que possible lors de moments aussi difficiles.

Les auteurs « décortiquent » ici, avec une cohérence extraordinaire, des situations complexes, généralement aussi délicates à aborder qu'elles sont bien précises. Ils réussissent à conserver les mêmes thèmes directeurs à travers tout l'ouvrage, les reliant et les renforçant avec chaque étude de cas, donnant ainsi beaucoup de poids à leurs arguments. J'ai été fascinée par les différents scénarios : ceux-ci ont fait écho à certaines de mes expériences avec des patients, rendant aussi vivante qu'aisée la lecture du texte. Intentionnellement, les auteurs n'ont pas abordé les exemples « cauchemardesques » dans lesquels mauvaises pratiques, histoires sinistres et résultats désastreux vont de pair, car ils ont compris que ce sont bien plutôt les situations quotidiennes, banales mais subtiles, qui peuvent offrir des clés pour apprendre avec ce livre : c'est dans de telles situations que les patients individuels bénéficient d'un authentique soin centré sur la personne.

Ce livre est une « sonnerie de clairon » plus que bienvenue pour rappeler les valeurs qui sont essentielles en médecine, celles qui s'appuient sur la motivation naturelle de la plupart des médecins pour rejoindre le patient individuel dans sa différence. Je ne pourrais me réjouir davantage de l'opportunité qui m'est donnée de souligner l'importance et la valeur des messages de ce formidable ouvrage.

Julia Samuel

Administratrice de l'Association deuil et enfance (*Child Bereavement Charity*)