

## COMMENT FAVORISER LES CONDITIONS DE LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS GRAVEMENT MALADES ET EN FIN DE VIE.

A. SENTILHES-MONKAM, MP. LIMAGNE, A. BERCOVITZ.

Centre François-Xavier Bagnoud, Paris, France.

**Objectif:** Comment est vécue la maladie grave et la fin de vie de l'enfant. Qu'est ce qui peut être fait pour améliorer ces conditions de prise en charge.

**Méthodes:** Une recherche-action a permis de décrire les conditions de prise en charge de ces enfants et de leurs familles ainsi que la manière dont ceux-ci vivent la maladie lourde. Nous avons recueilli les opinions et convictions de familles concernées, des soignants impliqués dans ces prises en charge et de diverses associations aidant ces familles. Parallèlement, fut réalisée une revue de la littérature scientifique francophone et anglophone.

**Résultats:** Si on trouve une préférence pour le suivi des enfants à domicile, cette position est accompagnée de réserves quant aux difficultés que cela soulève en termes de difficultés matérielles et psychologiques.

**Discussion :** Tout en recueillant l'expérience subjective des différents acteurs, la littérature nous apportait, en écho et de façon complémentaire, l'expérience « objective » parce que conceptualisée, des professionnels exposés à ces situations extrêmes.

**Conclusion:** Cette étude nous conduit à formuler les propositions pour tenter d'améliorer le vécu de ces enfants et de leur entourage. Nous présentons un certain nombre de ces propositions, de nature à transformer positivement des situations par nature douloureuses.