

## Premier MOOC francophone sur les soins palliatifs

**L'ASP fondatrice, en collaboration avec le CREI Bien-être et fin de vie et son directeur, le docteur Bernard Devalois, a le plaisir d'annoncer le lancement du 1<sup>er</sup> MOOC francophone dédié aux soins palliatifs. Ce projet novateur et très ambitieux, qui a nécessité plus de 2 ans de travail, a pour objectif de diffuser la culture palliative au plus grand nombre. Il a mobilisé de nombreux experts pour élaborer un programme riche et complet sur les soins palliatifs. Le MOOC sera gratuit, ouvert à tous et accessible dès octobre 2019.**

### ■ Le MOOC, une formation pédagogique pour tous

Le MOOC (Massive Open Online Course) est une formation en ligne gratuite, ouverte à tous et facile d'accès. Il permet de démocratiser le savoir en mettant à disposition de tous les internautes de nombreuses ressources sur Internet. Il donne accès à de nombreux outils pédagogiques pour l'enseignement : cours sous forme de vidéos, infographies, documents rédigés, bibliographie, liens utiles, exercices ou encore espaces d'échanges interactifs.

Les intervenants et les élèves du cours peuvent communiquer via des forums communs ou par messages privés. Le MOOC permet de créer une communauté collaborative virtuelle où la dimension de partage, d'échange et d'interaction est essentielle.

### ■ Les soins palliatifs encore trop méconnus en France

Vingt ans après la publication de la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, moins de 30 % des personnes qui devraient en bénéficier y ont accès, et une grande majorité des personnes ne connaît pas les soins palliatifs. L'enquête IFOP sur la fin de vie réalisée en septembre 2016 auprès de 1002



Photo F. Mayu

**Françoise Desvaux**  
Coordinatrice du projet MOOC

personnes est sans appel : 62 % des Français n'ont jamais entendu parler de la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016, qui crée de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie en France. Aujourd'hui encore, 2/3 des professionnels ne sont toujours pas formés à la démarche palliative. Le levier principal à actionner pour améliorer le quotidien des Français en fin de vie ou atteints de maladies graves est le renforcement de la formation et de l'information.

Ce MOOC doit permettre :

- au grand public et aux personnes concernées par une maladie grave, évolutive ou en fin de vie et leurs proches, d'acquérir des connaissances et des outils pour faire face à des situations compliquées ;
- aux bénévoles et aux aidants familiaux (8 millions en France) d'améliorer leur compréhension des soins palliatifs et leur offrir des éléments sur lesquels se reposer dans leur pratique d'accompagnement ;
- aux professionnels du soin (aides-soignants, infirmiers, médecins) et de l'écoute (assistantes sociales, psychologues) de parfaire leurs connaissances en soins palliatifs en lien direct ou indirect avec leurs pratiques.

## ■ Un programme complet réalisé avec des experts

Le MOOC est divisé en 6 modules qui abordent chacun un aspect spécifique des soins palliatifs :

- 1. Les fondamentaux
- 2. Les soins palliatifs, c'est où ?
- 3. Les soins palliatifs, en pratique, c'est quoi ?
- 4. Les soins palliatifs, spécificités en fonction des personnes
- 5. Modules professionnels/bénévoles/aidants
- 6. Les questions complexes

Vous pouvez retrouver le programme complet et les intervenants à la fin de l'article.

Chaque module comporte 5 sessions, centrées sur une vidéo d'une dizaine de minutes animée par l'un des 42 experts présents sur le MOOC. Les MOOCers auront aussi la possibilité d'interagir entre eux par l'intermédiaire de forums. Les connaissances acquises seront testées par des quiz et, si souhaité, feront l'objet d'une attestation finale de suivi et permettront un accès prioritaire au DU de soins palliatifs de l'université Pontoise (et qui sera étendu à d'autres universités ultérieurement).

## ■ Une réalisation professionnelle, fruit d'une collaboration avec des experts

La réalisation des vidéos du MOOC a été confiée à la société de production audiovisuelle Brother & Frères.

Le Service d'ingénierie pédagogique de l'Université Cergy-Pontoise a contribué à la réalisation du MOOC en y apportant son expertise pédagogique et ses connaissances techniques.

## ■ Accessible dès la rentrée 2019

Le lancement est prévu pour la rentrée 2019 sur la plateforme France Université Numérique (FUN), site web de référence pour les MOOC. Il y aura deux sessions de formation par an, qui s'étaleront sur 6 semaines. Les MOOCers auront accès aux 50 vidéos qu'ils pourront suivre à leur rythme et à un contenu pédagogique en lien avec la thématique de la vidéo. Pour participer au MOOC sur FUN, il suffira de se rendre sur <https://www.fun-mooc.fr/> et de s'inscrire à la première session qui aura lieu en octobre 2019 (nous vous informerons ultérieurement de la date d'ouverture des inscriptions).

En janvier 2020, le MOOC sera aussi disponible sur la plateforme e-learning des Petits Frères des Pauvres en accès continu et sans inscription.

Pour promouvoir ce projet, un teaser animé par Michel Cymes a été réalisé et sera diffusé sur les réseaux sociaux. Le MOOC sera à découvrir en avant-première au Congrès de la SFAP qui se déroulera du 13 au 15 juin 2019. Venez nombreux nous rencontrer !

## Programme complet du MOOC et intervenants

### 1 – Les fondamentaux

1.1	Historique - Ici et ailleurs	Dr Michèle Salamagne
1.2	Dynamique des lois en France	Dr Bernard Devalois
1.3	La loi de 2016	Dr Jean Leonetti
1.4-a	Enjeux sociétaux	M. Pierre Moulin
1.4-b	Enjeux philosophiques	M. Damien Le Guay
1.4-c	Enjeux économiques	Dr Bernard Devalois
1.5	Et l'avenir ? Prospective, innovations, valeurs	Pr Régis Aubry

## 2 – Les soins palliatifs, c'est où ?

2.1	Parcours du patient	Dr Bernard Devalois
2.2	Domicile	Dr Frédérique Noël
2.3	EHPAD	Mme Virginie Van Waes et Mme Marie Rolland
2.4-a	Hôpital LISP	Dr Christian Guy-Coichard
2.4-b	Hôpital EMSP	Dr Pascale Vinant
2.4-c	Hôpital USP	Dr Jean-Marie Gomas
2.5-a	Lieux insolites, prison	Mme Isabelle Vauterin
2.5-b	Lieux insolites, sans abri et LHSS	Mme Maï Le Teurnier et Dr Le Floch

## 3 – Les Soins palliatifs, en pratique, c'est quoi ?

3.1	Une composante du soin (curatif, réanimation, confort)	Dr Laure Copel
3.2	Approche médicale 1 – douleur	Dr Stéphane Picard
3.3	Approche médicale 2 – autres symptômes	Dr Stéphane Picard
3.4	Approche psychosociale	Dr Anne de la Tour
3.5-a	Approche complémentaire	Mme Claire Oppert
3.5-b	Approche complémentaire	Mme Sandra Meunier

## 4 – Les soins palliatifs, spécificités en fonction des personnes

4.1-a	Enfant (périnatalité et pédiatrie)	Dr Silvia Pontone
4.1-b	Adolescent/jeune adulte	Dr Valérie Laurence
4.2	Personne âgée	Dr Bernard Wary
4.3	Les proches	Dr Géraldine Pouly
4.4-a	Professionnels	M. Vincent Landreau
4.4-b	Bénévoles	M. Vincent Landreau
4.5	Témoignage d'un malade bénéficiant de SP	Mme Caroline Larroze

## 5A – Module professionnels

5 A.1	Les personnes malades et pas la maladie	Dr Isabelle Marin
5 A.2	Obstination déraisonnable	Dr Bernard Devalois
5 A.3	Logique de vérité	Pr François Goldwasser
5 A.4	Douleur	Dr Jean-Marie Gomas
5 A.5	Pratiques sédatives	Dr Bernard Devalois

## 5B – Module bénévoles

5 B.1-a	Engagement sociétal	M. Olivier de Margerie
5 B.1-b	Engagement sociétal	M. Jacques de Beauval
5 B.2	Comment devenir bénévole ?	Mme Christine de Gouvion Saint-Cyr
5 B.3	Présence et écoute	Mme Audrey Lesieur
5 B.4	Du bénévolat d'accompagnement au bénévolat d'action	M. Tanguy Chatel
5 B.5	Militantisme	M. Antonio Ugidos

## 5C – Module Aidants

5 C.1-a	Qu'est-ce qu'un proche aidant ?	Mme Françoise Ellien, Le Collectif Je t'aide
5 C.1-b	Qu'est-ce qu'un jeune aidant ?	Mme Françoise Ellien
5 C.2	Aider un proche à être plus confortable	Mme Véronique Cocaïgn
5 C.3	Aider un proche à être plus confortable	Mme Nathalie Dange et Mme Marlène Morel
5 C.4	Aides pour les proches	Mme Marie Gisonni
5 C.5	La mort et le deuil	Mme Marie Tournigand

## 6 – Les questions complexes

6.1	Ni mourir de faim, ni mourir de soif	Dr Bernard Devalois
6.2	Mourir dans la dignité	M. Jacques Ricot
6.3	Spiritualité et religion	M. Tanguy Chatel
6.4	L'agonie et la mort	Mme Marion Broucke
6.5	Le deuil	Mme Marie Tournigand