



## Résumé : webinaire sur les personnes atteintes de troubles cognitifs, 8<sup>e</sup> Forum PSP, 26 mai 2021

<b>Mesure</b>	<p>Amélioration ciblée des offres de soins palliatifs pour les personnes souffrant de troubles cognitifs et vivant en institution de soins de longue durée ou à domicile (M 6.2)</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Un certain nombre de collaborateurs doit suivre une formation (continue) en soins palliatifs généraux dans les institutions de soins de longue durée et les services de soins ambulatoires à domicile pour les personnes atteintes de troubles cognitifs</li></ul> <p>Destinataires : cantons et institutions de soins de longue durée</p>
<b>Invités</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>– Christina Affentranger (directrice, RivaCareAG, représentante de Curaviva)</li><li>– Laetitia Probst-Barroso (responsable de missions, Palliative Vaud)</li><li>– Catherine Wiedmer (enseignante, école de formation professionnelle, supérieure et continue de Berne BFF)</li><li>– Anita Schmid (collaboratrice scientifique, Direction de la santé, des affaires sociales et de l'intégration du canton de Berne, Office de l'intégration et de l'action sociale)</li></ul>

Un groupe d'experts, incluant la représentation d'un office cantonal de la santé et des affaires sociales, est invité à débattre des premières étapes pour mettre en œuvre la mesure citée. Le second volet du webinaire donne aux participants l'occasion de réagir à ces échanges.

**Précision :** Ce webinaire, ainsi que les champs d'action et les mesures présentés dans le rapport, concernent les personnes atteintes de troubles cognitifs depuis leur naissance. Le groupe des personnes ayant développé des troubles cognitifs plus tardivement au cours de leur vie, par exemple les personnes atteintes de démence, n'est pas évoqué ici.

### Selon les quatre intervenantes, les plus grands enjeux en matière de soins palliatifs pour les personnes atteintes de troubles cognitifs (PATC) sont les suivants :

- Parvenir à un engagement des établissements à accompagner leurs patients jusqu'en fin de vie, sans transferts inutiles. Il faut dans cette optique que les membres des équipes soient composées de plusieurs professions. Pour que cette collaboration interdisciplinaire fonctionne, les professionnels de la pédagogie sociale et curative doivent être sensibilisés aux soins palliatifs, et les équipes soignantes aux besoins des PATC (le mot d'ordre : « **parler une même langue** »)
- Laisser les personnes concernées s'exprimer. Il faut des concepts pour guider les professionnels dans la manière d'aborder avec elles la fin de vie, les mesures médicales et les soins.
- Reprendre cette thématique dans des plans d'étude cadres. Ce point est loin d'être simple, d'autant que le temps à disposition pour aborder ce thème et bien d'autres sujets importants dans le cadre de la formation est très limité. Une option serait que les professionnels de la **pédagogie sociale**, de la **pédagogie curative**, de la **psychologie** et des **soins** se dotent d'une **formation continue commune**.
- **Mettre en place des réseaux, encourager l'échange.** Il s'agit donc aussi, par exemple, de sensibiliser les hôpitaux de soins aigus à la problématique ou de créer des points de contact auxquels les différents acteurs pourraient s'adresser pour accéder plus facilement aux offres existantes.



## Comment faire en sorte que les institutions disposent de plus de personnel formé aux soins palliatifs ?

- Il y a en principe deux approches possibles : 1) proposer des formations internes ; 2) intégrer les soins palliatifs à la formation de base des professionnels de la santé.
- **La pédagogie sociale, la pédagogie curative et les soins s'inscrivent dans des cultures différentes et n'ont pas la même visée.** Les uns et les autres ne connaissent pas assez les démarches des autres professions. Quand on parle de soins palliatifs, l'enjeu n'est plus de « guérir » ni de « continuer à l'encourager », mais de procurer la meilleure qualité de vie possible. À cet égard, les différents professionnels de la santé doivent s'efforcer d'agir à l'unisson. Les instruments de saisie servant à la facturation des prestations ne suivent pas non plus une même logique. Les uns saisissent tout ce que le patient est encore capable de faire (pédagogie sociale), les autres relèvent les activités où il a besoin d'aide (soins). À cela s'ajoute que, sur le plan financier, les soins et la pédagogie sociale ne sont pas placés sur un pied d'égalité au sein des établissements alors qu'il s'agit dans les deux cas de formations tertiaires.
- On ne peut pas simplement se former aux soins palliatifs. C'est aussi une question d'attitude professionnelle. Si elle est adoptée et cultivée par la direction d'un établissement, le travail interprofessionnel s'en trouvera grandement facilité. **L'important est de ne pas se focaliser sur ce qui sépare les différentes professions, mais sur ce qui les unit.**
- Dans le canton de Vaud, les formations à l'interne fonctionnent bien depuis plus de dix ans. L'objectif déclaré du plan de mesures cantonal prévoyait que 30 % des collaborateurs d'établissements d'institutions pour personnes atteintes de troubles cognitifs disposent de connaissances de base en soins palliatifs, et qu'une personne soit désignée pour s'occuper spécifiquement de ce type de soins. Les quatre équipes mobiles du canton de Vaud peuvent aussi être sollicitées par les établissements, ce qui permet de maintenir les patients aussi longtemps que possible dans un cadre qui leur est familier. Du côté du canton, une personne est chargée, au besoin, de faire le lien entre les deux équipes.
- D'après les participants du débat, le modèle vaudois mériterait d'être repris plus largement en Suisse alémanique. Les pédagogues sociaux peuvent faire la liaison entre une personne atteinte de troubles cognitifs et l'équipe soignante.

## Comment peut-on intégrer les soins palliatifs aux plans d'études cadres correspondants et y a-t-il déjà des contenus ?

- L'intégration pourrait par exemple se faire dans le cadre d'une révision périodique du curriculum de formation, mais cela dépend aussi du bon vouloir des directions des centres de formation concernés.
- À priori, il est complexe d'intégrer de nouvelles thématiques à la formation de base, car les programmes sont déjà très denses. Il serait par contre envisageable de créer des filières ou des spécialisations post-diplôme communes aux soins et à la pédagogie sociale. Il existe quelques offres isolées autour des personnes âgées et des PATC abordant aussi les soins palliatifs.
- La littérature spécialisée sur le sujet n'est pas abondante, mais elle existe. Il resterait cependant à élaborer des documents de cours et des instruments permettant aux professionnels de discuter avec des PATC de questions sur la vie et la fin de vie.
- **Des formations en emploi pourraient se faire sous forme de supervisions et de discussions de cas avec des participants issus de différents établissements.**

## À qui incombe-t-il maintenant de prendre les devants ?

- Chaque personne présente devrait prendre les devants dans son propre réseau.



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI

**Office fédéral de la santé publique OFSP**  
Unité de direction Santé publique



- Les offres soutenues et (co)financées par les cantons sont très demandées, par exemple les services palliatifs extra-hospitaliers comme on les connaît dans les Grisons, ou les équipes mobiles de soins palliatifs travaillant dans le canton de Neuchâtel. Les cantons devraient par ailleurs créer des incitations pour les directions d'établissements qui ne prennent pas d'initiatives dans ce domaine. Un certain tact est nécessaire en la matière, entre autres parce que plusieurs départements cantonaux sont souvent concernés.
- Enfin, l'OFSP devrait établir une liste des solutions existantes (équipes mobiles et autres) et la mettre à disposition de tous les cantons, afin de faciliter la diffusion des modèles qui ont fait leurs preuves.