

# Une Fédération Internationale de Soins Palliatifs Pour quoi faire ? Etait-ce vraiment nécessaire ?

**Bernard Wary**

Président de la Fédération Internationale de Soins Palliatifs

**Gilbert Zulian**

Président du Comité de la Revue Internationale de Soins Palliatifs

Cela doit faire une bonne trentaine d'années que les soins palliatifs modernes sont apparus dans les pays francophones, déclinant avec leurs spécificités nationales le modèle anglais du Saint Christopher's Hospice, allant jusqu'à privilégier la langue même de Shakespeare. De ce fait, nombre de soignants et bénévoles – francophones – souhaitaient pouvoir élargir leur horizon et enrichir leurs pratiques dans une langue maîtrisée, celle de Molière en l'occurrence. D'autres, en parallèle, prenaient conscience de la nécessité de favoriser l'accès aux soins palliatifs dans des pays où la souffrance est omniprésente mais où les antalgiques par exemple et pour ne nommer qu'eux, la morphine en particulier, ne sont même pas disponibles.

C'est ainsi que lors du 16<sup>e</sup> congrès de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) à Marseille en juin 2010, nous nous sommes rassemblés en un comité de pilotage pour créer un espace de soins palliatifs dans lequel on parlera et écrira le français.

L'idée fondamentale fut de fédérer les associations nationales francophones existantes et de susciter la création d'associations dans les pays n'en possédant pas encore. Il ne s'agit donc pas d'une fédération de membres individuels et nos objectifs n'entrent pas en

concurrence avec d'autres associations internationales mieux connues comme l'EAPC (European Association for Palliative Care), pas plus qu'avec les associations anglophones africaines comme l'APCA (African Palliative Care Association), bien au contraire. En effet, échanger dans l'une ou l'autre langue avec des associations qui partagent les mêmes buts ne peut qu'engendrer un enrichissement mutuel réciproque et potentiellement synergique. Notre comité de pilotage a donc réuni ses forces, affiné le projet, discuté les divergences, élaboré les statuts et finalement donné un nom à celle qui a été baptisée **Fédération Internationale de Soins Palliatifs**, en abrégé FISP. Au cours de l'année 2012, ses statuts ont été approuvés par les différentes sociétés nationales référentes du comité de pilotage : la Belgique, le Canada, la France, le Maroc, la Tunisie et la Suisse. L'assemblée générale constitutive s'est tenue le 6 mai 2013 à Montréal lors du deuxième congrès francophone de soins palliatifs devant plusieurs centaines de personnes; un comité et un conseil ont pu être constitués complétant la boîte à outils qui est maintenant prête à être utilisée.

Ainsi, lors de sa première assemblée générale annuelle ordinaire tenue à Montpellier le 18 juin 2014, la FISP et son comité ont défini 3 commissions de travail :

- NOUVELLES TECHNOLOGIES : pour développer un réseau de soins palliatifs entre pays francophones avec les moyens de communication électroniques.
- PARRAINAGES : pour aider les pays en difficultés en demandant à chacune des sociétés nationales de parrainer au minimum une structure émergente.
- BÉNÉVOLAT : pour définir, reconnaître, valoriser et encadrer les bénévoles.

Avant même la naissance officielle de la FISP, le comité de pilotage avait déjà participé activement à l'organisation du premier congrès de Lyon en 2011 et de celui de Montréal en 2013. Pour 2015, ce sera Tunis et Genève en 2017.

De plus, en République Démocratique du Congo (RDC), le parrainage de l'Association Pallia Famili a débouché sur l'organisation du premier congrès international francophone de soins palliatifs à Kinshasa en 2013 (cf. RISP 2014 ; 29(2) : 63-67). Ce congrès a eu un impact très important sur le ministère de la Santé qui a réalisé une enquête détaillée sur la réalité palliative dans ce grand pays ; il a constitué un groupe de travail pour élaborer une politique de soins palliatifs et créer une société nationale congolaise de soins palliatifs. Celle-ci sera officialisée lors du 2<sup>e</sup> congrès international francophone de soins palliatifs fin avril 2015 à Kinshasa, sous l'égide du ministère de la Santé de la RDC et de la FISP.

Avec l'objectif de relever d'autres défis, en Afrique, en Amérique, en Europe et partout où la langue française sert de véhicule de communication, il fallait à la FISP un support autant traditionnel que

tourné vers l'avenir. A côté de l'indispensable site internet dont la gestation est en cours, il est devenu naturel d'associer étroitement une revue francophone à cette belle aventure d'humanité. Nous sommes donc sincèrement heureux de vous annoncer que la *Revue Internationale de Soins Palliatifs* (RISP) est désormais l'organe officiel de communication de la FISP dont le logo ornera sa première page de couverture. Grâce à cette association, les connaissances et l'expérience des femmes et des hommes, impliqués à un titre ou à un autre dans le domaine de la médecine et des soins palliatifs, pourront être facilement diffusées dans une revue résolument interdisciplinaire, née elle aussi voici presque trente ans.

On trouvera dans ce numéro un doux parfum de Guyane dans lequel est exposé avec délicatesse la diversité des cultures et des croyances face à l'alimentation et à l'hydratation. On sera pour le moins interpellé par le cri du cœur et le hurlement des tripes en provenance du Burkina Faso où le choc des mondes se heurte à une modernité peut-être trop complexe. On ne se rassurera pas tout à fait en lisant le rappel pourtant bienvenu et bienfaisant des valeurs des soignants face à leur propre souffrance. On se laissera à nouveau déstabiliser par les questions sans vraie réponse de parents face à la maladie de l'enfant et à l'incertitude. Enfin, la place de la parole et son sens éthique viendront clore, le temps d'une réflexion profonde, le dialogue entre l'auteur et le lecteur.

La qualité de la vie, celle de la fin de vie, l'accompagnement et les soins palliatifs nous convient donc, comme on peut le voir ici, à la solidarité et à la mise en commun de nos richesses respectives. Dont acte.