

Nouvelles et points de vue de l'EAPC



Hommages à Dame Cicely Saunders

Une vie bien remplie

Le récent décès de Dame Cicely Saunders nous donne l'occasion de nous pencher sur l'importance, pour la médecine et pour les soins en général, de l'immense contribution du travail de toute une vie.

Reconnue dans le monde entier comme la fondatrice du mouvement moderne des hospices, sa vision des soins de fin de vie se fait l'écho de ses convictions chrétiennes et du respect inné pour l'humanité enraciné au plus profond de chacun d'entre nous. En rendant hommage à l'accomplissement de toute une vie, nous sommes conscients que les soins de qualité dispensés couramment aujourd'hui dans nombre de pays n'ont été possibles que grâce à la détermination et à la force de la mission d'une seule femme.

Bien sûr les soins palliatifs sont maintenant bien plus qu'une approche chrétienne des soins, mais il ne faut pas oublier que leurs racines proviennent du cheminement spirituel de Dame Cicely. L'application clinique moderne de sa philosophie des soins va au-delà des frontières, des confessions et de la politique. Aujourd'hui, les soins palliatifs offrent un cadre dans lequel les traitements et les soins sont minutieusement mis au point pour répondre aux personnes atteintes de diverses maladies en phase avancée, proposés de multiples façons, chacune reflétant un héritage culturel différent mais suivant les principes qu'elle a établis à St Christopher's hospice, premier hospice moderne en Angleterre.

Les soins palliatifs en Europe seront toujours redevables à Dame Cicely Saunders pour son soutien incessant aux initiatives locales nées des premiers contacts avec St Christopher's Hospice et avec Cicely elle-même. Celles-ci sont



Dame Cicely Saunders, 1918–2005

devenues les semences du mouvement des hospices dans nombre de pays. Dans ses propres écrits, on peut lire comment ces graines ont été semées: des lettres d'encouragement, des réponses aux problèmes présentés, la foi restaurée dans une mission où de difficiles challenges existaient. Dame Cicely Saunders a porté le flambeau et il est passé aujourd'hui à ceux qui représentent notre propre histoire européenne. Sa correspondance continue avec les membres fondateurs de l'Association Européenne de Soins Palliatifs et son discours de fermeture au congrès de l'EAPC de 1992 en Belgique ont confirmé d'une manière encourageante que la vision d'un réseau européen était justifiée et nécessaire. Il y a beaucoup d'autres personnes à travers l'Europe qui ont leur propre histoire montrant tout ce qu'ils doivent à Dame Cicely. A l'EAPC nous sommes partie de cette reconnaissance.

Le plus important de l'héritage qu'elle nous laisse est peut-être qu'elle ne s'est jamais appropriée les soins palliatifs. Elle a préféré partager sa vision avec les autres, leur permettant d'adapter et de créer des soins palliatifs dans le contexte des

systèmes et des structures de leurs pays respectifs. L'histoire du développement de St Christopher's hospice est bien évidemment l'histoire d'un triomphe contre l'adversité, une croyance fondamentale en l'adage de Julian de Norwich, mystique anglais du 12^e siècle, selon lequel «tout ira bien». Chaque pays en Europe a été confronté à des difficultés semblables au cours du développement des services de soins palliatifs mais son soutien leur a apporté la confirmation que ce qu'ils faisaient était dans le bon droit. De même il était louable que ses vies professionnelles d'infirmière, d'assistante sociale puis de médecin lui aient permis de s'adresser à une large audience. Mais son message était toujours simple. Mettez au défi l'ignorance et la peur grâce à une bonne connaissance clinique. Apportez les preuves soutenant les bénéfiques de soins palliatifs de qualité. Démontrez l'efficacité de vos soins au travers d'une bonne gestion et d'une recherche solide. Observez de près et guidez en toute sécurité.

Aujourd'hui, l'Association Européenne de Soins Palliatifs, représente presque 50 000 personnes venant de 31 pays qui sont convaincus que les patients atteints d'une maladie évolutive peuvent, comme le disait Cicely Saunders, «Vivre jusqu'à ce qu'ils meurent». Faire partie de la vision des soins palliatifs signifie qu'à notre tour nous avons reçu l'héritage transmis à Cicely Saunders par David Tasma – offrir une «fenêtre» pour apporter de la lumière au parcours que les patients doivent faire. Tous ceux qui ont un souvenir personnel de Dame Cicely Saunders transmettront cette lumière à la future génération de praticiens en soins palliatifs pour qui elle fera partie de l'histoire. Si nous prenons le temps d'envisager tout ce qu'elle nous a laissé pour l'avenir, son esprit continuera de nous guider et tout en lui

disant adieu avec tristesse nous la remercions pour une vie bien remplie.

Phil Larkin, Vice-président de l'EAPC

Une note personnelle

C'est avec beaucoup de tristesse que j'ai appris que Dame Cicely Saunders nous avait quitté. Le mouvement des soins palliatifs vient de perdre en quelque sorte sa mère, celle qui a été un modèle, et qui a toujours encouragé les initiatives dans le domaine des soins palliatifs en donnant à chacun l'impression d'être unique. Elle laisse partout dans le monde quelque soit les différences culturelles, religieuses, économiques, des «hospices» pour soigner et accompagner les personnes en fin de vie. Ces lieux sont eux-même des catalyseurs pour la diffusion des soins palliatifs.

Les hommages rendus à travers les différents journaux retracent tous le parcours professionnel très original de cette femme déterminée à mettre en pratique sa vision des soins aux patients en fin de vie. Phil Larkin vient de le faire également au nom de l'EAPC et je le remercie

Je me permettrais ici d'évoquer un souvenir très personnel: j'ai rencontré Cicely Saunders à des congrès et au St Christopher où elle venait toujours saluer les participants des journées francophones. La première rencontre a été très impressionnante pour moi car il y avait dans son regard beaucoup de force et d'énergie, ensuite elle a été très attentive, malgré mon anglais laborieux, et cette capacité d'ouverture aux autres a été pour moi une grande leçon.

Chaque année l'enseignement de soins palliatifs à l'université de Lyon débute par un rappel de l'histoire des soins palliatifs et de la vie de Cicely Saunders, cette année nous serons en deuil.

Marilène Filbet, Présidente de l'EAPC

Assemblée générale annuelle de l'EAPC

A la suite d'une invitation du comité directeur de l'Association irlandaise des soins palliatifs, nous sommes heureux d'annoncer que l'assemblée générale annuelle de 2006 aura lieu dans le château de Dublin en Irlande le jeudi 20

avril 2006. Elle coïncidera avec la conférence «Moving Points» organisée par Our Lady's Hospice Harold's Cross les jeudi 20 et vendredi 21 avril 2006. Le thème de cette conférence sera «Les soins palliatifs et la personne âgée», domaine qui suscite un intérêt clinique de plus en plus grand en Irlande. Plusieurs membres du conseil d'administration ont accepté de parler à la conférence ce qui va permettre aux professionnels irlandais en soins palliatifs d'assister à un symposium international et d'avoir l'opportunité d'un partage des connaissances et pour nos collègues internationaux de se familiariser avec l'approche irlandaise des soins palliatifs. Nous souhaitons la bienvenue à nos collègues du monde entier et attendons avec impatience l'occasion de leur montrer la chaleureuse hospitalité pour laquelle l'Irlande est renommée.

Pour plus d'information sur la conférence, veuillez contacter: The Department of Education & Research, Our Lady's Hospice, Harold Cross, Dublin 6, Irlande. Tél: 00353 1 4068700.

Réunion des travailleurs sociaux au Congrès de l'EAPC à Aix la Chapelle

A chaque conférence de l'EAPC, nous avons l'occasion de rencontrer nos collègues d'Europe pour partager nos intérêts et nos inquiétudes. Cette année, nous nous sommes réunis à Aix la Chapelle et ce fut l'occasion de revoir d'anciens amis et de rencontrer de nouveaux travailleurs sociaux. Au cours du meeting, plusieurs travailleurs sociaux ont exprimé leur inquiétude face à la diminution du nombre de travailleurs sociaux spécialisés dans certains pays européens. Certains étaient anxieux car ils voyaient cela comme une réduction de leur rôle. On a suggéré qu'il serait peut-être utile de rassembler les articles portant spécifiquement sur le rôle et les tâches des travailleurs sociaux spécialisés en soins palliatifs. L'objectif de cela est un soutien mutuel et une discussion entre nous sur l'avenir du travail social en soins palliatifs. J'accepte avec plaisir de recevoir toute référence que je diffuserai à nos collègues.

Au Royaume-Uni, il existe une organisation de travailleurs sociaux spécialisés en SP qui compte presque 300 membres et celle-ci est considérée comme un grand soutien pour ceux qui travaillent isolément. Mais c'est la seule organisation nationale du genre.

Contactez moi avec des articles ou des travaux de recherche sur le travail social en soins palliatifs. Si vous travaillez dans ce domaine pourquoi ne pas rédiger un article pour le *Journal Européen de Soins Palliatifs* ou *Palliative Medicine*? Le prochain congrès se tiendra à Budapest en 2007 – pourquoi pas penser à envoyer un abstract pour célébrer nos compétences. En attendant, envoyez-moi des références à: pam.firth@isabelhospice.org.uk
Pam Firth, Travailleur social, R-U

Connecter la diversité – le 10e Congrès de l'EAPC

6-9 juin 2007, Hongrie

Buda et Pest, les deux parties de la capitale de la Hongrie, sont séparées par le fleuve Danube, mais il y a neuf ponts qui les réunissent. Grâce à votre participation nous pourrions construire des ponts pour de meilleurs soins palliatifs.

Le congrès de l'EAPC est une excellente opportunité de montrer la créativité et la diversité qui existent à travers toute l'Europe de l'ouest, de l'est et centrale. Le congrès va permettre une prise de conscience de ceux qui établissent la politique, des médecins, d'autres professionnels de santé et dans la société plus large, à un niveau régional, national et international.

Nous vous invitons tous à contribuer à la création d'un programme scientifique riche.

Nous pensons que la tradition scientifique de l'EAPC combinée à l'attraction de la ville de Budapest, suscitera comme d'habitude l'intérêt de participants venant de l'Ouest, mais nous espérons que nous aurons l'occasion d'accueillir nombre de nouveaux participants venant des pays de l'est.

Ce sera un grand plaisir de vous voir à Budapest en juin 2007.

Carl Johan Fürst, Président du comité scientifique, Katalin Hegedus, Présidente du comité local d'organisation