

Editorial

Initiatives privées au service des malades chroniques

R. Bruppacher, président de la GE-LI-KO (Conférence suisse des ligues de la santé)

La médecine sociale et préventive se préoccupe notamment des domaines-charnières entre médecine et sciences sociales, entre système de santé et aide sociale, entre comportements individuels et réglementation publique. C'est bien là un secteur où sont actives les organisations présentées dans ce cahier et il est donc légitime que la revue *Médecine sociale et préventive* leur consacre un numéro.

Les *Ligues de santé* sont des organisations de droit privé qui se sont donné pour tâche de lutter contre les affections chroniques – sur le plan individuel comme sur celui de la société – et de promouvoir une meilleure maîtrise de leur vie par ceux qui souffrent de telles maladies. C'est le *patient* qui est au centre de leur action, patient qui doit être vu dans ses indispensables liaisons avec de multiples éléments: le système de santé (prise en charge spécialisée médicale et technique), au sein de sa famille, avec l'économie, le secteur de l'aide sociale (services publics et privés), de même que dans ses rapports avec une opinion publique qui manque souvent de compréhension pour sa situation.

Les Ligues de santé s'engagent donc en vue d'améliorer les relations qui viennent d'être évoquées, aussi bien en ce qui concerne l'infrastructure nécessaire qu'en faveur de personnes individuelles. Elles s'engagent par l'*aide* au sens traditionnel du terme comme par l'*assistance mutuelle* (Selbsthilfe – self help). Là où des prestations nécessaires manquent, elles s'en préoccupent, en général en collaboration avec d'autres organisations, et en partie sur la base de mandats des pouvoirs publics (information, formation, conseil, prévention, aide sociale).

Elles mettent sur pied et soutiennent aussi des projets pour l'amélioration de ce qui existe, le développement de nouvelles méthodes de traitement, et collaborent dans l'intérêt des patients avec le secteur de la science et de la recherche et avec les personnes et institutions responsables du système de soins. Certaines des ligues peuvent s'enorgueillir d'une histoire déjà longue et d'une place bien établie dans le domaine de la santé en Suisse; d'autres ont été créées récemment sur l'initiative de personnes concernées par telle ou telle affection ou groupe d'affections.

Elles représentent donc un élément «traditionnel» du système de prise en charge. Toutefois, elles ont été fort peu impliquées (ou invitées) ces dernières années dans les abondantes discussions sur l'évolution financière et structurelle du système de santé. En fait, plusieurs «petites» ligues, si l'on nous permet l'expression, comme d'ailleurs l'organisation faitière qu'est la GE-LI-KO (Conférence suisse des ligues de la santé), sont mal connues même de professionnels de médecine sociale et préventive et de personnes travaillant au sein des ligues ou dans leur environnement immédiat.

C'est pourquoi il est apparu approprié et même nécessaire de consacrer un cahier de notre revue à ces organisations. Comme on le verra, ce numéro sort du cadre habituel sur le plan de la forme comme sur celui du contenu. On a renoncé à la présentation de travaux à proprement parler scientifiques au profit d'un aperçu du travail quotidien et des problèmes de l'aide privée aux malades et handicapés; une partie fort complexe du système de santé, qu'il est parfois difficile de saisir comme un ensemble «tirant à la même corde».

L'initiative de ce numéro revient à la GE-LI-KO, raison pour laquelle ses membres y occupent une place centrale. Leur diversité apparaît particulièrement clairement dans l'autoportrait que constitue la partie médiane du numéro, qui pourra nous servir par la suite de document de référence. A titre d'invités si l'on peut dire, se présentent de plus deux Ligues de santé qui ne sont pas (encore) membres de la GE-LI-KO. Ces présentations sont encadrées par des articles écrits du point de vue de responsables, soignants, ou personnes directement concernées (qui signent leurs textes à titre personnel).

Par nature, comme aussi pour des raisons techniques, le tableau présenté ici ne peut qu'être imparfait. En particulier, il ne saurait remplacer la présentation beaucoup plus approfondie qui sera publiée en collaboration par l'Institut suisse des hôpitaux et le Programme national de recherche «Système de santé» du Fonds national. Notre espoir cependant est que ce cahier stimulera compréhension et attention pour des éléments souvent méconnus, voire négligés, de nos structures de santé et contribuera à un soutien élargi du travail fructueux fait au service de nos concitoyens qui souffrent d'affections chroniques.