

DIE LIGEN IM SCHWEIZERISCHEN GESUNDHEITSWESEN LES LIGUES DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ SUISSE

Quel rôle demain dans le domaine de la santé pour les organisations privées?

Jean Martin¹

Jusqu'à ce siècle, les questions de santé étaient très majoritairement du domaine privé. Les quelques rôles de l'Etat étaient en rapport avec la protection de la collectivité publique contre certains risques morbides, qu'il s'agissait plus de mettre à l'écart que de traiter: quarantaine pour les maladies transmissibles, voire exclusion (lépreux), mesures d'exclusion aussi pour les malades mentaux. Quand, avec les progrès de la médecine scientifique, on a commencé véritablement, à l'aube du 20^e siècle, à disposer de moyens d'amélioration de la santé du public, par exemple mesures d'hygiène et d'éducation pour la lutte contre la tuberculose, des associations privées ont été à la pointe de l'action, soutenues assez vite il est vrai par une législation fédérale, la Loi fédérale du 13 juin 1928 sur la lutte contre la tuberculose (mais on sait aussi que la persévérance de la «pasionaria» de la lutte antituberculeuse dans le canton de Vaud, le D^r Charlotte Olivier, à solliciter l'attention du conseiller fédéral Chuard a joué un rôle notable dans la promulgation de ladite loi).

Dans d'autres domaines furent créés des organisations comparables aux Ligues contre la tuberculose. Plusieurs sont présentées dans le présent cahier. Elles ont apporté des contributions d'importance, souvent dans un premier temps à une époque où les pouvoirs publics n'intervenaient pas ou pensaient qu'ils n'avaient pas à le faire.

Après avoir joué un rôle quasi exclusif, puis un rôle principal (celui des pouvoirs publics croissant mais restant secondaire), ces associations en sont venues parfois à un rôle presque mineur. Certains pouvaient même se demander si elles avaient fait leur temps et si elles devaient peut-être, mission accomplie, rentrer dans le rang.

La transformation des besoins a effectivement amené des mutations importantes. Pour reprendre le cas de la tuberculose, qui a été progressivement maîtrisée depuis les années 1950, les infirmières visiteuses des ligues et dispensaires, qui procédaient au dépistage, aux visites d'entourage et au travail médico-social rendus nécessaires par la maladie, ont vu leur travail diminuer tout en se modifiant. Les associations ont alors élargi leur champ de préoccupation à la «tubercu-

lose et aux maladies pulmonaires» (évolution justifiée notamment par la pathologie due au tabagisme, habitude dont la prospérité permettait l'expansion rapide). Dans certaines régions, la tâche des infirmières évoluait alors vers celles des *public health nurses* des pays anglo-saxons. C'est ainsi qu'a été créé, par une loi de 1968, l'Organisme médico-social vaudois (OMSV), réseau d'infirmières de santé publique couvrant tout le canton sauf Lausanne, et dont l'activité est caractérisée par sa polyvalence (soins aux malades à domicile, particulièrement personnes âgées, santé scolaire, surveillance de nourrissons et conseils à leurs mères, contrôles de santé, éducation sanitaire, enquêtes médico-sociales, etc.).

Il reste que, malgré des adaptations réussies comme celle qui vient d'être évoquée, le rôle des pouvoirs publics a continué à croître; quoique privées, certaines associations ont tendu de fait à devenir parapubliques (en particulier à cause de l'importance de la part de leurs ressources financières provenant des communes et de l'Etat). Notre pays a vécu une socialisation objective de divers services (qu'on pense aux assurances sociales, notamment AVS et AI, qu'on pense qu'actuellement la contribution *directe* des pouvoirs publics correspond au tiers des dépenses médico-sanitaires totales et à la moitié des dépenses hospitalières).

Toutefois, il nous semble que, au cours des cinq à dix dernières années, le fait que les initiatives et groupes privés doivent encore dans le futur remplir des rôles d'importance s'est marqué de plus en plus clairement. Il est des domaines où l'Etat ne saurait les remplacer. Cela est en rapport pour une part avec les évolutions économique et politique que nous connaissons (récession, des appels à «moins d'Etat»). Mais ce ne sont pas là les seules raisons. Il y a aussi la réalisation que, pour plusieurs des problèmes de santé majeurs que nous connaissons, il n'est pas approprié que l'Etat s'implique directement en ce qui concerne l'action dans la collectivité proprement dite.

Prenons le cas de certaines des pathologies liées à des *comportements et des consommations inappropriés* (tabac, alimentation excessive et déséquilibrée, manque d'exercice physique entre autres). Il s'agit là d'amener les gens à adopter des styles de vie moins défavorables. On sait bien maintenant que cela ne saurait être obtenu par l'information seulement, en

¹ Médecin cantonal adjoint, Service de la santé publique, 1014 Lausanne.

particulier pas par le simple emploi des mass media (heureusement d'ailleurs que ces media ne sont pas en mesure trop facilement de nous influencer). L'expérience a montré (y compris en Suisse – Programme national de recherche No 1 du Fonds national, «Prophylaxie des maladies cardio-vasculaires»), qu'une action efficace pouvait être développée, organisée, mise en œuvre à la périphérie et par d'autres que les pouvoirs publics. Les programmes de «prévention dans la collectivité» («Gemeindeorientierte Prävention») doivent être basés sur les besoins des gens eux-mêmes et ont plus de chances de succès s'ils sont menés par des comités d'actions *locaux* et *privés*. Il est indispensable que les gens aient l'occasion de «vivre quelque chose», dans leur milieu, de réagir à ce qui leur est proposé (feedback); il faut des personnes motivées, des animateurs, proches d'eux.

Pour certaines formes de prévention par ailleurs, se pose la problématique prévention-liberté. Les changements proposés ont-ils pour conséquence de limiter de manière discutable la liberté de l'individu? Tend-on à lui imposer un comportement? Il s'agit d'un thème complexe qui ne saurait ici être discuté en détail. Qu'on relève simplement que, si des questions de cette nature se posent, il est bien préférable, bien plus correct, que l'initiative privée s'engage plutôt que l'Etat (qui ne saurait imposer des modes de faire aux citoyens que dans des cas où cela est clairement justifié par l'intérêt général).

Il apparaît nécessaire aussi, s'agissant de prévention active (où la motivation et la participation de l'individu sont essentielles) que ces programmes *s'autofinancent*, au moins pour une part (on paie bien pour les consommations nuisibles à la santé, pourquoi ne devrait-on pas participer financièrement pour rester en bonne forme – ou y revenir?). C'est en tout cas dans ce sens que vont la réflexion et les projets dans le canton de Vaud, ainsi que le décrit Pierre Berlie dans ce cahier. A propos de son article, nous aimerions souligner l'intérêt de ce qu'il décrit comme un *double mouvement*: coordination et regroupement des institutions (privées) existantes d'une part, création de nouvelles associations (privées) répondant à des buts spécifiques, d'autre part.

En résumé, il y a plusieurs raisons d'importance qui militent en faveur d'un rôle renouvelé, accru, des organisations privées en matière de santé dans le futur:

1. Il est certain que la motivation des personnes qui se préoccupent d'un problème est meilleure quand elles sont volontaires (et aussi si elles sont touchées personnellement par la situation en question). A cet égard, les associations telles que celles dont traite ce cahier sont un gage d'engagement et de pertinence de l'action.

2. L'action des pouvoirs publics a souvent un caractère uniforme, normatif. Or, on a vu que les efforts qui s'adressent aux pathologies de consommation, *et surtout à leur prévention*, proposent de modifier des styles de vie. Dans notre pays comme dans beaucoup d'autres, cela ne peut être fait à coup de règlements. C'est bien plutôt des actions émanant de la périphérie, par des groupes privés, qui connaissent les besoins de leur communauté, qui savent comment on y travaille (et comment on y réagit) qui peuvent apporter un changement. L'action privée se caractérise (idéalement en tout cas) par sa sensibilité aux besoins existants.

Bien entendu, ces initiatives régionales peuvent trouver utile ultérieurement de coordonner leur action, de se rassembler, de se fédérer.

3. Un avantage important des organisations privées est qu'elles peuvent, plus facilement que l'Etat, essayer quelque chose, lancer un programme-pilote pour voir quel en est le potentiel. Et revenir en arrière si nécessaire pour proposer autre chose. Elles peuvent aussi adopter des modalités de gestion plus légères. Caractéristiques favorables donc quant à l'innovation et la flexibilité.

4. Dans certains domaines, nous pensons qu'il est très désirable que non seulement l'individu «paie de sa personne» (s'engage), mais aussi «paie de sa poche» (autofinancement des programmes, au moins pour une part).

5. Il est judicieux enfin de limiter au nécessaire les interventions de l'Etat, d'étudier attentivement donc d'éventuelles demandes d'interventions nouvelles de sa part.

Ce qui précède ne signifie toutefois pas, on peut aussi le relever, que les pouvoirs publics n'ont rien à faire dans ces domaines. Leur *collaboration* est souvent souhaitable. Symboliquement, leur appui peut apporter une légitimation utile aux actions entreprises. Ils peuvent disposer d'expériences et compétences pertinentes. Et, même si on doit rechercher l'autofinancement, une contribution financière de l'Etat est parfois de grande importance comme catalyseur, au départ d'une action, à tel moment stratégique dans l'histoire d'un programme, ou encore dans tel secteur qui se prête mal à l'obtention de fonds privés.

En conclusion, nous croyons que, dans l'avenir aussi, et particulièrement dans le domaine médico-social et celui de la promotion de la santé, le «modèle suisse» se caractérisera par l'importance du rôle des organismes privés et par une complémentarité constructive entre les secteurs privé et public. Rappelons encore que cela permet une plus grande souplesse, une meilleure adaptabilité du système, indispensables à l'époque de mutation rapide que nous vivons.

Zusammenfassung

Welche zukünftige Rolle für die privaten Organisationen im Gesundheitswesen?

Das früher ausschliesslich private Gesundheitswesen wird immer mehr von staatlichen Institutionen beeinflusst. Die Rolle der privaten Organisationen und damit der Gesundheitsligen hat sich gewandelt. Ihre Bedeutung ist aber geblieben, denn die Motivierung ist besser bei freiwilligen Leistungen, die sich auch besser an spezifische Bedürfnisse anpassen lassen. Vor allem präventive Bemühungen sind meist sinnvollerweise mit der Übernahme von persönlichem (auch finanziellem) Engagement verbunden; staatliche Leistungen sollten dabei auf das Notwendige beschränkt bleiben. Schliesslich sind private Organisationen auch besser als der Staat in der Lage, Neuerungen zu erproben und ihre Leistungen an neue Bedürfnisse anzupassen. Innovationspotential und Flexibilität werden in der von zunehmend raschem Wandel geprägten Zukunft die Gesundheitsligen zu einem wertvollen Teil unseres schweizerischen Gesundheitswesens machen.

Summary

About the Future Role of Private Organizations in the Swiss Health System

Health care—almost exclusively a private affair in earlier times—is now more and more influenced by public administration. The role of the private organizations and with it the role of the health leagues has changed, but their importance remains. Motivation is stronger among volunteers, and services are more easily adapted to specific needs. Personal—also financial—engagement is a needed basis for many preventive actions, and public interventions should ideally be kept to a necessary minimum. Finally, private organizations are more ready and able to try new approaches and respond to changing needs. Their potential for innovation and flexibility will guarantee the persistence of their action within the Swiss health system, also in a future characterized by increasingly rapid change.

Patientenhilfe und Gesundheitsvorsorge im Schatten des öffentlichen Gesundheitswesens

E. Häuselmann und R. Bruppacher¹

Institut für praxisorientierte Sozialforschung, Heuelstrasse 21, 8032 Zürich

Die Gesundheitsligen haben privatrechtlichen Status und finanzieren ihre Leistungen dementsprechend zumindestens teilweise von privater Seite oder erbringen sie ehrenamtlich. Ihr Hauptarbeitsfeld, der sogenannte spitalexterne Bereich, ist zudem sehr komplex strukturiert und wegen der fließenden Übergänge zum Sozial- und Fürsorgebereich schwer abgrenzbar. In die anhaltenden Diskussionen über Kosten und Struktur unseres Gesundheitswesens werden die Gesundheitsligen so kaum einbezogen. Dennoch bilden sie zweifellos einen integralen Bestandteil des schweizerischen Gesundheitswesens. Ihre Organisation und ihre Struktur waren so auch Gegenstand eines Projektes des Nationalen Forschungsprogrammes «Wirtschaftlichkeit und Wirksamkeit im schweizerischen Gesundheitswesen», welches vom Institut für praxisorientierte Sozialforschung (IPSO) in Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Gesundheitsligenkonferenz (GE-LI-KO) realisiert wurde [1]. Die Resultate dieser dokumentarischen, organisations- und strukturanalytischen Arbeit wurden anderweitig in extenso veröffentlicht [2]. Der folgende Beitrag ist eine Zusammenfassung ausgewählter Resultate, die sich auf die in der Gesundheitsligenkonferenz zusammengeschlossenen Organisationen beziehen.

Arbeitsfeld: Krankheiten mit Langzeitfolgen

Die in der GE-LI-KO zusammengeschlossenen Gesundheitsligen (einschliesslich ihrer allfälligen regionalen Unterorganisationen) stellen bei allen Gemeinsamkeiten sehr unterschiedliche Gebilde dar. Gemeinsam ist ihnen indessen, dass sich ihre Arbeit auf jeweils eine Krankheit oder Krankheitsgruppe bezieht, die chronisch verläuft oder aber zu Langzeitfolgen führt, welche das Leben der Patienten und ihrer Angehörigen massgeblich prägen. Auf «ihrem» Gebiet weisen die Ligen jeweils einen hohen Spezialisierungsgrad auf und verfügen über weitreichende Kenntnisse und Erfahrungen. Dies gilt sowohl für allgemein krankheitsbezogenes Wissen als auch für die spezifisch patientenbezogenen Belange der individuellen Beratung und Hilfeleistung.

Dienstleistungen: spezialisiert und vielfältig

Innerhalb ihres spezifischen, krankheitsdefinierten Aktivitätsfeldes sind die Gesundheitsligen aber – im Vergleich mit anderen Institutionen und Organisationen des Gesundheitswesens – sehr vielseitig. Sie bieten vielfältige immaterielle und materielle Dienstleistungen, vertreten Interessen, nehmen Vermittlungsaufgaben wahr, strukturieren schliesslich Fachwissen und verbreiten es durch verschiedene Kanäle.

Die zentral organisierten (gesamtschweizerischen) und die kantonalen bzw. regionalen Ligen konzentrieren

¹ Präsident GE-LI-KO, Alleeweg 8, 4310 Rheinfelden.