

Liges de la santé dans le canton de Vaud

P. Berlie, *Liges de la santé, avenue de Provence 12, 1007 Lausanne*

1. Introduction – Situation romande

En Suisse romande, il existe de nombreuses associations se consacrant aux problèmes de santé. Chacune d'elles s'intéresse plus particulièrement à une maladie ou à un type de maladie. Elles peuvent se diviser en deux catégories: celles qui regroupent des personnes qui cherchent à combattre une maladie et celles qui regroupent des personnes qui en sont les victimes.

Les objectifs, les structures et les activités de ces organisations sont différentes d'un canton à l'autre. Plusieurs existent sur le plan fédéral avec des missions ou des répondants régionaux ou cantonaux, d'autres seulement au niveau cantonal (Ligue vaudoise contre les maladies cardio-vasculaires – LVCV –, ou Association vaudoise des dialysés). D'autres enfin sont organisées sous forme de fédération: ce sont des associations cantonales qui sont regroupées au sein d'une association faîtière suisse (Association suisse contre la tuberculose et les maladies pulmonaires – ASTP – ou Ligue suisse contre le rhumatisme – LSR). Sur le plan suisse, ces associations se retrouvent au sein de la GE-LI-KO dont on parle par ailleurs dans ce cahier.

A l'échelon romand, il n'existe pas de structure de rencontre, et il est impossible de présenter en quelques pages la situation existant dans l'ensemble des cantons romands, les particularités étant trop nombreuses et les systèmes fort différents. Nous nous proposons donc de nous limiter, à titre d'exemple, à la situation vaudoise et plus particulièrement à la Fédération vaudoise des Ligues de la santé.

2. Situation vaudoise

Il nous semble indispensable de présenter ces institutions en les classant dans les deux catégories citées plus haut:

- a) les institutions qui ont été constituées pour lutter contre une maladie ou un type de maladie (p. ex. tuberculose, cancer, rhumatisme, etc.). En général, le corps médical y joue un rôle important.
- b) les institutions qui ont été créées essentiellement par les malades ou des parents de malades (maladie de Bechterew, parents d'enfants asthmatiques, dialysés, etc.).

Dans cet exposé, nous laissons de côté les associations d'invalides d'origine congénitale ou par suite d'accident.

2.1 Structures et objectifs des associations vaudoises de santé

a) Associations créées dans le but de combattre la maladie

Trois d'entre elles sont affiliées à une association faîtière suisse: la Ligue vaudoise contre la tuberculose et les maladies pulmonaires (LVTP), créée en 1906

pour lutter contre la tuberculose, et qui a élargi son champ d'action en 1974 aux autres maladies pulmonaires chroniques non tuberculeuses, la Ligue vaudoise contre le rhumatisme (LVR) et la Ligue vaudoise contre le cancer (LVC). La LVTP est la seule association qui peut s'appuyer sur des sections locales plus ou moins vivantes. Il en existe encore une trentaine dans le canton. Elles ont en général leur propre structure et sont membres de la LVTP.

L'Association suisse contre la sclérose en plaques n'a pas de section cantonale, mais un secrétariat romand qui, en étroite collaboration avec Pro Infirmis, remplit un rôle social important vis-à-vis des malades SP: aide pour l'obtention de moyens auxiliaires, aide financière, entretiens avec les patients le désirant, recherches de fonds pour amélioration des conditions d'habitation, etc.

D'autre part, il existe des émanations de la Société sous forme de groupes régionaux, actuellement 26 en Suisse, qui réunissent des malades régulièrement, avec la collaboration d'une équipe de bénévoles, organisant les transports, louant les salles nécessaires aux réunions, organisant des visites à domicile. Actuellement, avec 4 groupes vaudois, la Société est très présente dans le canton de Vaud.

La Ligue vaudoise contre les maladies cardio-vasculaires (LVCV), la plus jeune, née en 1979, n'a pas d'homologue dans d'autres cantons et sur le plan suisse.

b) Associations de malades ou de parents de malades

Nous plaçons dans cette catégorie l'Association vaudoise du diabète car, par rapport aux précédentes, elle est essentiellement composée de diabétiques. Elle est membre d'une association suisse faîtière et l'essentiel de son travail est fait par des bénévoles, diabétiques eux-mêmes, si l'on excepte un poste de secrétariat à mi-temps.

D'autres associations de ce type ont été créées dernièrement en Suisse:

- l'Association suisse des polyarthritiques (ASP)
- la Société suisse de la spondylarthrite ankylosante (SSSA), ou Bechterew
- la Société suisse pour la fibrose kystique (ou mucoviscidose)
- l'Association suisse des parents d'enfants asthmatiques et allergiques
- l'Association suisse des malades stomisés (iléostomisés, colostomisés et urostomisés) (ILCO SUISSE), etc.

Elles ont des répondants romands ou vaudois et collaborent avec les associations cantonales proches de leurs intérêts: la Ligue vaudoise contre le rhumatisme pour le Bechterew et les polyarthritiques, la Ligue

vaudoise contre la tuberculose et les maladies pulmonaires pour les parents d'enfants asthmatiques et la mucoviscidose, la Ligue vaudoise contre le cancer pour les stomisés; il existe une section vaudoise (ILCO-VAUD). La LVC collabore aussi avec un groupe de volontaires mastectomisées qui rencontrent les opérées du sein en milieu hospitalier.

Enfin, l'Association vaudoise des dialysés a été créée il y a quelques années. Elle n'a pas d'homologue dans d'autres cantons et dans le reste de la Suisse.

Trois remarques concernant ces institutions:

1. Ce sont toutes des associations privées au sens des articles 60 et suivants du Code civil suisse. Elles collaborent toutes étroitement avec le corps médical.

2. On peut se demander pourquoi certaines regroupent des malades alors que d'autres réunissent des personnes ayant la volonté de combattre une maladie. La réponse semble dans la plupart des cas assez évidente. Certaines maladies sont plus invalidantes, touchent des personnes plus âgées, ont un retentissement social et psychologique très fort et éloignent plus leurs victimes de la vie active, ce qui ne favorise pas une autoprise en charge. Il est certainement plus difficile que des rhumatisants âgés, ou des tuberculeux, se rencontrent et prennent en charge leurs propres problèmes.

3. Les objectifs de ces associations peuvent être résumés ainsi: combattre une ou un type de maladie. Ce libellé figure dans tous les statuts. En fait, il sous-entend les options suivantes:

- a) aide individuelle aux victimes des maladies concernées et entraide, dans le but prioritaire de permettre à chaque malade de s'adapter au mieux à son nouvel état et de rester le plus longtemps possible indépendant et à domicile;
- b) mise en place de tous les moyens permettant de dépister le plus rapidement possible l'une ou l'autre de ces maladies;
- c) recherche et réalisation de tous les moyens nécessaires pour prévenir des maladies, en agissant en particulier sur leurs facteurs de risque et sur les aspects positifs du maintien en bonne santé. C'est tout l'aspect «Education pour la santé»;
- d) information du public en général et des médecins sur l'évolution de ces maladies et sur leurs implications psychosociales, participation à des recherches permettant de mieux comprendre des aspects comme causes, risques, conséquences pour les individus, évolution dans le temps, épidémiologie, etc.

c) Fédération vaudoise des Ligues de la santé (FVLS)

Depuis quelques années, il existe une Fédération des Ligues de la santé dont les buts sont les suivants:

- développer la coordination entre les Ligues et autres organisations privées qui ont pour but la protection et la promotion de la santé,
- créer et gérer des activités communes.

Trois associations sont à la base de cette initiative et en sont les actuels membres. Il s'agit de la Ligue vaudoise

contre la tuberculose et les maladies pulmonaires (LVTP), la Ligue vaudoise contre le rhumatisme (LVR), et la Ligue vaudoise contre les maladies cardio-vasculaires (LVCV). D'autres institutions collaborent avec la Fédération; il s'agit de l'Association vaudoise du diabète, de l'Association vaudoise des dialysés, et des Associations mucoviscidose et Bechterew par l'intermédiaire de la LVTP et de la LVR.

L'idée de départ était triple:

- a) rationaliser l'infrastructure (locaux, réception, administration, comptabilité, etc.);
- b) gérer ensemble des activités complémentaires ou communes, par exemple meilleure utilisation du bus de dépistage radiophotographique, service social interligues, activités de prévention, etc.;
- c) décentraliser ensemble et au maximum les activités au niveau local ou régional en s'appuyant sur des sections ayant une grande indépendance. Pour réaliser cette dernière idée, il a simplement été décidé de demander aux diverses sections LVTP de se transformer en sections Ligues de la santé, en envisageant éventuellement le regroupement de plusieurs petites sections locales. Ces nouvelles sections deviennent membres à part entière de la Fédération des Ligues de la santé au même titre que les Ligues cantonales.

Nous avons ainsi, au sein de la Fédération, des Ligues cantonales avec des buts spécifiques et des sections régionales ou locales, avec un objectif plus général puisqu'il s'agit de la santé. Cette mutation est actuellement en cours et durera encore plusieurs années puisqu'elle dépend en grande partie de la volonté des habitants d'une région. Nous retrouvons ainsi à l'échelon cantonal ce qui existe déjà pour plusieurs associations au niveau fédéral. Ces sections régionales ont un statut qui leur est propre, ce qui leur permet de garder une grande indépendance et de décider ce qu'elles peuvent partager avec leurs partenaires. Les Ligues cantonales, membres de la Fédération, bénéficient du même statut. L'objectif est d'augmenter le nombre des membres de la Fédération des Ligues de la santé en souhaitant que chacun garde son identité tout en collaborant plus efficacement avec des partenaires qui poursuivent des buts complémentaires.

2.2 Les activités de la Fédération vaudoise des Ligues de la santé (FVLS)

Nous allons brièvement présenter les activités des Ligues de la santé en les classant selon les quatre objectifs qu'elles se sont donnés:

- a) Aider toute personne malade
- b) Dépister la maladie le plus tôt possible
- c) Prévenir la maladie et promouvoir l'idée de santé
- d) Information générale.

a) Aider toute personne malade

Il s'agit d'aider et de conseiller en répondant à la demande de personnes atteintes dans leur santé. Plusieurs activités ont été mises en place:

– *Un service social*, c'est-à-dire une aide médico-sociale individuelle et variée, susceptible de répondre aux nombreux besoins des malades chroniques. Les maladies de longue durée provoquent souvent des souffrances physiques et morales. Il en résulte de graves problèmes financiers, d'assurance, juridiques, familiaux, de logement, professionnels, psychologiques, etc.

Le service social des Ligues est à disposition pour toute forme d'aide et de conseils. Cet apport se complète par l'écoute et le soutien: un appui nécessaire pour aider la personne à mieux vivre sa maladie, à mieux la tolérer. Une équipe d'assistants sociaux travaille dans ce sens. Ils collaborent avec d'autres professionnels (infirmières de santé publique, médecins, autres assistants sociaux spécialisés en particulier). Chacun dessert une région du canton où il a en général son bureau et son logement, ce qui lui permet d'être bien intégré à la vie locale.

– *Des séjours médico-sociaux pour rhumatisants*. Un séjour en plaine ou à la montagne offre détente, changement d'air et soutien médico-social à des personnes qui ne sortent que rarement de leur appartement, soit en raison de leur handicap, soit à cause d'une situation économique trop modeste. De plus, ces courts séjours permettent à des familles qui ont à charge un de leurs membres de pouvoir se détendre. La tendance est aussi à l'organisation de séjours régionaux, pris en charge par des groupes locaux.

– *Des groupes de loisirs régionaux*, donnant à chacun l'occasion de se retrouver régulièrement. Ces groupes s'autogèrent en grande partie et réunissent essentiellement des participants aux séjours et des usagers du service social.

– *Un service d'assistance ventilatoire à domicile*. Il offre en location des appareils inhalateurs, respirateurs et oxygénateurs. Mis à disposition des malades atteints d'insuffisance respiratoire – sur présentation d'un certificat médical –, il leur permet souvent de rester à domicile ou de retarder une hospitalisation.

– *Un service de moyens auxiliaires*, mettant à disposition des appareils et des «gadgets» pratiques qui, dans bien des cas, permettent aux handicapés de garder une plus grande autonomie.

– *Des cours de gymnastique dans l'eau et au sol pour rhumatisants*. Ils sont un excellent moyen d'entretenir une meilleure mobilité d'articulations touchées et de limiter de nouvelles aggravations; et

– *Des cours pour enfants asthmatiques*, pour leur apprendre à surmonter leur handicap et améliorer leur entraînement à l'effort. Ces activités, assez récentes, devraient aussi pouvoir se gérer régionalement et en grande partie par les participants ou leurs parents.

b) Dépister la maladie le plus tôt possible

Dans ce but, notre nouvelle unité mobile de dépistage propose actuellement trois techniques à la population vaudoise:

– la radiophotographie du thorax, sous la responsabilité de la LVTP,

– le contrôle de la tension artérielle, sous la responsabilité de la LVCV,

– le dépistage du diabète par le recherche de sucre dans l'urine (glycosurie), en collaboration avec l'Association vaudoise du diabète (AVD).

La LVTP procède aussi aux tests tuberculiques et aux vaccinations par BCG dans les écoles vaudoises en collaboration avec les infirmières de santé publique (ISP) de l'Organisme médico-social vaudois (OMSV).

c) Prévenir la maladie et promouvoir l'idée de la santé

Les objectifs sont de favoriser une prise de conscience des avantages et des possibilités individuelles et collectives d'un mode de vie plus sain. Il faut permettre à chacun de mieux gérer sa santé à court et à long terme. Dans cette optique, des centres de prévention régionaux des Ligues de la santé ont été créés à Nyon, Yverdon, Lausanne et bientôt à Vevey/Montreux. D'autres suivront. Ils sont gérés par les nouvelles sections des Ligues de la santé et sont animés par une mini-équipe de professionnels à temps partiel (ISP, diététiciennes, animatrices psychosociales, secrétaire), qui collaborent avec d'autres intervenants engagés à la tâche selon les besoins. Ils proposent à la population diverses activités relatives à l'alimentation, à la relaxation ainsi qu'à différentes formes d'hygiène de vie (cours, consultations, permanences, animation dans les écoles, etc.).

Les Ligues de la santé éditent diverses publications sur l'hygiène alimentaire et d'autres thèmes. Elles créent aussi une documentation et du matériel didactique à l'intention des écoles et de la population en général.

d) Information générale

Enfin, les Ligues de la santé contribuent à l'information sur les problèmes de santé par:

- des cours et conférences publiques sur les causes et la prévention des maladies,
- des notices et des brochures,
- la *Revue des Ligues de la Santé* qui paraît cinq fois par année.

3. Brèves réflexions

Lors de la création de la Fédération des Ligues de la santé, plusieurs personnes ont pensé que, au bout de quelques années, celle-ci pourrait prendre le pas sur les différentes Ligues membres, dans un esprit de rationalisation et d'efficacité. On aurait eu ainsi un instrument plus solide et pouvant répondre à un éventail plus large des besoins. Or, il faut reconnaître que cette idée n'est pas près de se réaliser et qu'on assiste en fait à la création de nouvelles associations – surtout de malades – qui désirent avoir leur vie propre. Cette évolution nous paraît intéressante; cette nouvelle situation n'est pas à craindre si une bonne collaboration existe. Ainsi, actuellement, nous pouvons faire les constatations suivantes:

a) il est évident que, entre les associations qui se sont regroupées, la collaboration et l'efficacité se sont nettement améliorées;

- b) les contacts avec les autorités, cantonales et fédérales surtout, ont été simplifiés, clarifiés et améliorés et sont beaucoup plus rationnels pour tous les partenaires;
- c) le fait de pouvoir ensemble s'appuyer sur des structures régionales en utilisant les sections LVTP est un avantage certain. Il permet une régionalisation beaucoup plus grande des activités, en les adaptant mieux aux besoins spécifiques de la population intéressée;
- d) quelques associations hésitent à collaborer avec nous. En fait, elles ont peur d'être englouties par une organisation faïtière trop importante et de perdre ainsi leur identité et leur indépendance. Cette crainte est compréhensible et les associations membres de la FVLS l'ont souvent émise. Il est en effet indispensable que chacune garde son dynamisme et soit attentive aux intérêts qui lui sont propres. Et, lorsque nous voyons ce que réalisent certaines institutions avec une infrastructure professionnelle minime (Association vaudoise contre le diabète), nous ne pouvons que souhaiter que ces mouvements se développent;
- e) il y a donc *double mouvement*: d'une part, regroupement et coordination entre certaines institutions et, d'autre part, création de nouvelles associations répondant à des buts spécifiques.

4. Conclusion

Nous avons voulu brièvement expliquer le cheminement vécu par quelques associations dans un canton. Cela n'a rien d'exhaustif ou de définitif. D'autres poursuivent des réflexions différentes pour essayer de répondre à des objectifs semblables.

Nous sommes conscients que nos institutions ont encore un rôle important à jouer, surtout dans le

contexte actuel des problèmes de santé (coût, technicité, etc.). Mais nous devons veiller à ce que les structures ne deviennent pas un but en soi et tuent toute idée novatrice. Nous devons régulièrement avoir un regard critique sur nos objectifs, notre organisation et nos activités et maintenir ce qui a toujours été l'essence même de toutes nos institutions privées: un esprit d'innovation, de participation et le goût du risque.

Zusammenfassung: Die Gesundheitsligen im Kanton Waadt

In der Waadt haben sich die kantonalen Ligen gegen Tuberkulose und Lungenkrankheiten, gegen Rheumaerkrankungen und gegen Herz-Kreislauf-Krankheiten zur «Fédération Vaudoise des Ligues de la Santé» zusammengeschlossen. Die Diabetesgesellschaft, Dialysiertenvereinigung, die Mucosviszidosegesellschaft und die Bechterewvereinigung des Kantons arbeiten in den gemeinsam betriebenen lokalen Sektionen mit, welche im wesentlichen die Infrastruktur der Tuberkulosenliga benützen. Die Tätigkeit umfasst, wie in der übrigen Schweiz, die Hilfe an Betroffene, Früherkennung, Vorbeugung und Information. Die Effizienz konnte durch den Zusammenschluss gesteigert werden, der Kontakt mit Amtsstellen (über die zentralen Funktionen) und mit der Bevölkerung (über die lokalen Sektionen) verbessert werden. Die Dynamik der einzelnen Ligen soll bewahrt werden und durch eine gut koordinierte Zusammenarbeit optimal zum Tragen kommen.

Summary:

The "Health Ligues" in the Canton of Vaud

The cantonal associations against tuberculosis and lung disease, rheumatism and cardiovascular disease have joined in the "Fédération Vaudoise des Ligues de la Santé". Associations of diabetes, dialysis, mucoviscidosis and M. Bechterew collaborate in the local sections for assistance to patients and their relatives, early diagnosis, prevention and information of the public. Efficiency of the work and contacts with the authorities and the populations could be enhanced by this collaboration which still preserves the dynamism of the individual associations.