

SOCIÉTÉ SUISSE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES (SSSP)

Le programme à long terme de la SSSP: une gamme cohérente de services

On estime de 5000 à 8000 le nombre de personnes atteintes en Suisse de sclérose en plaques; plus de 3500 sont connues de la SSSP¹.

Lorsqu'ils fondèrent la Société suisse de la sclérose en plaques (SSSP), en 1959, ses initiateurs tendirent déjà vers un soutien interdisciplinaire; il s'agissait d'alléger le sort de personnes lourdement touchées par une maladie chronique. Pour se convaincre de cette intention, il suffit de se référer aux buts formulés dans les statuts. Ne prévoient-ils pas d'agir sur les plans social, médical et de l'information, ainsi que d'encourager et de soutenir la recherche scientifique?

Le programme à long terme, axé sur plusieurs fronts, ne pouvait se concrétiser que par étapes successives. A diverses périodes de son existence, la SSSP a soumis son action à une réflexion fondée sur l'étude des besoins dans le contexte économique et social de l'époque et au vu de ses possibilités financières.

A ses débuts déjà, la SSSP s'est dotée d'un service social. Elle s'est aussi très vite attachée à améliorer la réadaptation fonctionnelle des malades SP, à soulager certaines familles par l'organisation de camps de vacances pour grands handicapés, tout en informant au mieux de ses moyens membres et grand public sur les problèmes liés à la sclérose en plaques. S'est ensuite fait sentir la nécessité d'intensifier, voire d'accélérer les efforts consentis jusqu'alors, ainsi que de s'attaquer à de nouveaux problèmes. Pour cela, il fallait s'en donner les moyens. Le succès de la recherche de fonds, entreprise sur une nouvelle échelle au début des années 1970, permit alors d'accroître le soutien à la recherche scientifique et de développer les possibilités de cure de réadaptation, de même que de favoriser les contacts entre malades SP par la création de groupes régionaux. On s'est également préoccupé d'explorer les possibilités offertes par l'aide psychologique, ainsi que d'informer plus largement et systématiquement, notamment en collaboration avec les mass media.

A la suite d'une enquête approfondie faite en 1978 auprès de quelque 2000 malades SP pour mieux connaître leurs besoins, le service social a été plus largement pourvu en personnel. De nouveaux objectifs ont été définis sans pour autant s'écarter des grandes lignes dictées par les statuts.

L'année 1982 a posé les jalons de ce que l'on espère vivement être une étape nouvelle, voire décisive, dans la voie d'un programme cohérent. En effet, les premières mesures ont été prises en vue d'améliorer de façon sensible la collaboration interdisciplinaire. A cette fin a été rédigé et adopté un nouveau cahier des charges régissant l'activité et la structure du conseil médical. La Société s'attend par ce biais à une meilleure qualité de l'aide médicale et psycho-sociale aux malades SP et à leurs familles, ainsi qu'à des

progrès à moyen terme dans les méthodes de traitement.

Quels sont ces services?

- Renseignements dans toute la Suisse
- Aide sociale individualisée aux malades SP dans le canton de Zurich. Dans les autres régions, collaboration étroite avec les services sociaux locaux, en particulier avec Pro Infirmis (convention)
- Soutien financier complémentaire pour malades dans le besoin
- Organisation de camps de vacances pour grands handicapés SP (par an: environ 6 pour 80 à 100 handicapés), avec le concours d'environ 150 aides bénévoles
- Création et soutien de groupes régionaux (1983: 25, répartis sur l'ensemble du pays; de nouveaux groupes sont en vue)
- Collaboration étroite avec les centres spécialisés SP de Montana et de Walenstadtberg, où la SSSP est représentée au sein des organes directeurs. La SSSP s'y engage aussi financièrement
- Encouragement et soutien à la recherche par le financement complémentaire de projets de recherche, de même qu'organisation annuelle d'une rencontre des chercheurs SP suisses
- Information du public par le truchement des media, de même qu'information des malades, de leurs proches et des milieux médicaux et paramédicaux au moyen de notices d'information, de brochures, de mise à disposition de films, ainsi que...
- ...Publication d'un bulletin trimestriel
- Collaboration aux travaux de la Fédération internationale des sociétés SP
- En voie de réalisation
 - amélioration des conditions et des possibilités d'hébergement
 - amélioration des possibilités de thérapie à domicile
 - recensement plus précoce des patients pour améliorer information et conseils au moment délicat de la communication du diagnostic
 - soutien psychologique aux malades et à leurs proches.

Organisation

Association au sens des articles 60 et ss du Code civil suisse. Assemblée des membres; comités; comité de direction; conseil médical; secrétariat central à Zurich avec un service social (16 collaborateurs dont quelques-uns à temps partiel); secrétariat romand à Neuchâtel (1½ personne).

Nombre de membres (état fin 1983): 7188 (malades et sympathisants). Cotisation de membre: Fr. 20.- par membre individuel, Fr. 50.- par membre collectif.

Pour de plus amples renseignements, prière de s'adresser au Secrétariat central de la Société suisse de la sclérose en plaques, Brinerstrasse 1, 8036 Zurich, téléphone 01 461 46 00.

¹ Pour autres informations voir page 153.