

Les politiques d'aide aux malades Alzheimer en Suisse Définition des besoins et gestion des conflits à chaque étape du parcours de vie

Résumé

Ce projet vient prolonger une recherche effectuée dans le cadre du PNR 52 mettant en évidence différents modèles de politiques en matière de *care* en Suisse. Son but est de contribuer à la promotion d'une politique de la santé respectueuse des attentes des malades Alzheimer et de leurs proches. Cette maladie génère en effet, pour les personnes directement concernées, des besoins nouveaux et croissants dont les politiques publiques doivent tenir compte. Cette recherche a pour but de répondre à trois questions principales:

1. Comment les *besoins* des malades Alzheimer et de leurs proches au long du parcours de vie sont-ils définis et pris en compte localement?
2. Quels sont les *conflits* susceptibles d'être générés par une mauvaise adéquation entre les politiques publiques (leur dispositif sanitaires et social, leurs présupposés) et le parcours de vie des personnes concernées (les besoins spécifiques de ces personnes, leurs attentes)?
3. Quels *modes de prévention ou de résolution* de ces conflits peuvent être envisagés?

Trois études de cas seront effectuées. Les cantons retenus illustrent chacun un type de politique de soin aux personnes en situation de dépendance en Suisse:

- | | |
|-----------|-----------------------------------|
| Genève | • Modèle Réflexif |
| Thurgovie | • Modèle de la Responsabilisation |
| le Valais | • Modèle de l'Assistance |

Plus spécifiquement, nous tenons compte des trois moments de la vie dans lesquels la maladie d'Alzheimer vient s'inscrire et que les politiques locales vont contribuer à déterminer:

- | | |
|---------------|--|
| L'âge adulte | • Conflits liés aux ajustements avec le marché du travail |
| Le grand âge | • Conflits liés aux ajustements avec le réseau de prise en charge des situations de dépendance |
| La fin de vie | • Conflits liés aux modes de gestion de la fin de vie |

A chacun de ces moments peuvent se manifester des conflits (entre malades et proches; entre malades ou proches et professionnels et entre acteurs acteurs du réseau) de nature particulière selon les modèles. Il s'agira de repérer comment émergent ces conflits mais aussi comment ils sont gérés dans chaque canton.

Barbara Lucas (barbara.lucas@politic.unige.ch) et Olivier Giraud (go@cmb.hu-berlin.de)

Déroulement : du 1^{er} mai 2007 au 30 septembre 2008