

L'ÉTHIQUE DANS UNE POLITIQUE PUBLIQUE: LE CAS DU PLAN ALZHEIMER DU QUÉBEC

Rédaction :

Maxime Guillette, *Étudiant au doctorat en gérontologie, Université de Sherbrooke*

Olivier Moreau, *Étudiant au doctorat en gérontologie, Université de Sherbrooke*

Yves Couturier, *Professeur à l'École de travail social, Université de Sherbrooke*

David Lanneville, *Étudiant au doctorat en gérontologie, Université de Sherbrooke*

Banque PolÉthicas : cas no 12_25-09-2018

PRÉSENTATION DU CAS

La maladie d'Alzheimer (MA) et les autres troubles neuro-cognitifs (TNC) majeurs représentent un véritable défi pour la santé publique puisque le nombre de personnes atteintes de ces maladies dégénératives devrait rapidement augmenter au cours des prochaines décennies, que les répercussions dans la vie des personnes atteintes s'intensifient très rapidement et qu'aucun traitement scientifiquement reconnu ne permet de guérir ces personnes ou de ralentir significativement la progression des symptômes (Organisation mondiale de la Santé [OMS], 2017; *Alzheimer's Disease International* [ADI], 2016). Ces maladies transforment progressivement le corps et l'esprit, et mènent généralement à la mort dans un horizon de 3 à 10 ans, selon l'âge de la personne atteinte (Zanetti, Solerte et Cantoni, 2009). L'ampleur des symptômes et l'absence de traitement curatif font en sorte que ces maladies posent une myriade d'enjeux éthiques et cliniques, surtout que les soins et services dispensés aux personnes vivant les répercussions de ces maladies sont inadaptés à leurs besoins complexes (ADI et OMS, 2012). Cela explique pourquoi l'OMS (2017) demande aux gouvernements d'adopter des plans d'action visant ces maladies, comme plusieurs l'ont fait depuis le début des années 2000, dont le Québec.

Cette étude de cas concerne le Plan Alzheimer du Québec (PAQ) au regard des enjeux éthiques qui y sont rattachés. Elle couvre la période 2009 à 2016, de la formulation du PAQ (2007 à 2009) à sa première phase de mise en œuvre (2013 à 2016)¹. La réalisation de cette étude de cas s'appuie sur une recension des écrits scientifiques sur les politiques publiques dans le domaine des MA-TNC, sur une analyse documentaire du PAQ ainsi que sur une analyse d'entrevues de recherche effectuée auprès de 16 acteurs ayant participé à la mise en œuvre du PAQ aux niveaux provincial (ex. : rédaction du plan d'action, comité national de suivi de l'implantation, équipe ministérielle) et régional (ex. : chargés de projet, gestionnaires)^{2,3}.

¹ Une deuxième phase de mise en œuvre, visant la généralisation des changements à l'échelle du Québec, est actuellement en cours, mais n'est pas ici à l'étude.

² Les données utilisées dans cette étude de cas ont été collectées en 2015 et 2017. Elles proviennent de deux projets de recherche, dont les chercheurs principaux sont : Vedel, Couturier, Kaczorowsky, Aubin et Cherkow *et al.*. Les références complètes sont affichées dans la bibliographie.

Caractéristique de la problématique étudiée

En matière de santé, les champs de compétences sont répartis entre le gouvernement fédéral et les dix gouvernements provinciaux. Dans les faits, ce partage de compétences est fort complexe puisque les enjeux traités par les deux paliers de gouvernement se chevauchent constamment (Pelletier, 2013). C'est le cas des MA-TNC qui sont particulièrement sous la responsabilité des gouvernements provinciaux puisqu'ils sont compétents en matière d'organisation et d'administration des services. Toutefois, le gouvernement fédéral peut agir sur le financement de la recherche sur ces maladies, soutenir le développement de meilleures pratiques et contribuer au développement de logements adaptés aux besoins des personnes atteintes (ADI, 2016; Morton-Chang, Williams, Berta et Laporte, 2016). Cela explique que la plupart des gouvernements provinciaux ont adopté un plan dans ce domaine et que le gouvernement fédéral se soit lui aussi engagé à adopter une stratégie sur ces maladies (Loi C-233, 2017).

L'adoption de plans d'action par les gouvernements provinciaux et le gouvernement fédéral s'inscrit plus largement dans un mouvement international de reconnaissance des problèmes sociaux que sont ces maladies. Effectivement, depuis le début des années 2000, des plans d'action visant les MA-TNC ont été adoptés dans au moins 25 pays (ADI, 2018), sans compter tous les plans d'action adoptés par les autres entités administratives à l'intérieur de ces pays, par exemple 38 des 50 États aux États-Unis (Arbogast, Welleford et Netting, 2017).

L'augmentation du nombre de personnes atteintes concerne évidemment toutes ces juridictions, puisque le principal facteur de risque de ces maladies est le fait d'avancer en âge après 65 ans, et que le nombre de ces citoyens augmente de façon considérable dans tous les pays occidentaux (Vézina, Cappeliez et Landreville, 2013). Cela fait donc en sorte que le nombre de personnes atteintes de MA-TNC majeurs s'accroît lui aussi rapidement. Par exemple, au Québec, le nombre de personnes atteintes de ces maladies était de 100 000 en 2009 et devrait, selon les projections, se situer à 200 000 en 2030 (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2009).

La mise à l'agenda politique des MA-TNC : de simple folie à problème social

Principalement perçu comme étant un état de folie associé au grand âge entre les années 1900 à 1970, les représentations sociales de MA-TNC se sont rapidement transformées dans les décennies suivantes, en raison du développement des mouvements associatifs dédiés aux personnes atteintes de ces maladies et de l'essor des recherches médicales dans ce domaine, ayant contribué à faire reconnaître le caractère pathologique de ces maladies (Chaufan, Hollister, Nazareno et Fox, 2012; Ngatcha-Ribert, 2007; Ngatcha-Ribert, 2012). Bien que la deuxième moitié du XXe siècle soit déterminante pour la reconnaissance du problème social que sont les MA-TNC, l'action de l'État et du système sociosanitaire fût principalement centrée sur les besoins biomédicaux des personnes atteintes pendant cette période (Chaufan *et al.*, 2012; Innes et Manthorpe, 2013; Porock *et al.*, 2015). Les dimensions psychosociales sont globalement mieux

³ Une subvention du Réseau de recherche en santé des populations du Québec a rendu possible l'analyse secondaire de ces données au regard des enjeux éthiques, la réalisation d'une partie de la recension des écrits et la rédaction de l'étude de cas.

prises en compte depuis ce temps (Innes et Manthorpe, 2013), entre autres depuis la mise à l'agenda politique de ces maladies, au début des années 2000.

La formulation du Plan Alzheimer du Québec et ses grandes orientations : une approche holistique des MA-TNC

À la demande du MSSS, un groupe de 18 chercheurs et gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux et d'associations a rédigé un rapport d'experts en vue de formuler des orientations stratégiques sur les MA-TNC (MSSS, 2009). La démarche a été guidée par les données probantes et les meilleures pratiques consignées dans des conférences de consensus nationales, bien que ces chercheurs et ces gestionnaires ont évidemment dû discuter et réfléchir aux meilleures façons d'incarner ces orientations dans le système sociosanitaire québécois. Les entretiens de recherche ont révélé que l'usage de preuves scientifiques fortes a fait en sorte que peu de débats philosophiques ont marqué son processus de formulation.

Le rapport contient 24 recommandations se déclinant en sept axes prioritaires (MSSS, 2009), soit :

- 1) prévention et sensibilisation,
- 2) diagnostic et suivi,
- 3) suivi aux stades avancés,
- 4) rôle des proches aidants,
- 5) soins de fin de vie,
- 6) bonification de la formation,
- 7) intensification des efforts de recherche biomédicale et psychosociale.

Une approche holistique est retenue, c'est-à-dire que l'ensemble des besoins (physiques, médicaux, sociaux, psychologiques, etc.) sont considérés, entre autres par le renforcement du suivi global des personnes atteintes de ces maladies dans les organisations offrant les soins primaires, en soutien des organisations offrant les soins spécialisés, dans les cas cliniques plus complexes. Cette hiérarchisation annonce un important changement puisqu'elle valorise une approche globale de soins primaires, plutôt qu'une stratégie d'intervention publique centrée sur les organisations qui dispensent des services spécialisés (ex. : cliniques de la mémoire), comme ce fût historiquement le cas pour ces maladies (Bergman et Bouchard, 2013). Une équipe ministérielle a été formée pour développer des actions stratégiques dans ce domaine et piloter son implantation, en se basant sur les recommandations du PAQ (Bergman et Bouchard, 2013).

La mise en œuvre du Plan Alzheimer du Québec et son évaluation : des orientations conceptuelles aux changements de pratique

➤ *Une priorisation des recommandations*

Bien que les recommandations du PAQ s'étendent sur l'ensemble du continuum de soins, l'équipe ministérielle a dû prioriser les mesures à implanter, puisqu'ils disposaient d'une enveloppe budgétaire annuelle limitée à cinq millions de dollars, pour mettre en œuvre le plan. En phase avec les recommandations du PAQ, la stratégie d'implantation promeut le

rehaussement de la capacité des Groupes de médecins de famille (GMF) pour assurer le diagnostic et le suivi global des personnes atteintes et de leurs proches dans la communauté.

➤ *Une première phase de mise en œuvre (2013-2016)*

Le MSSS a développé un appel de propositions visant le développement de projets locaux, financés annuellement à la hauteur de 250,000\$ par projet, pour une période de deux ans (2014-2016). Cette première phase d'implantation visait à expérimenter les changements proposés, via des innovations locales adaptées à leur contexte, de façon à en tirer des apprentissages et à développer des outils cliniques, afin d'ensuite les généraliser sur l'ensemble du territoire québécois dans une deuxième phase de mise en œuvre (2016-2019) (MSSS, 2012a).

Dans cet appel de propositions, l'objectif de rehaussement de la capacité des GMF a été opérationnalisé par la systématisation du diagnostic et par la mise en place du suivi global dans la communauté des personnes atteintes effectué par des équipes interdisciplinaires dans ces organisations (MSSS, 2012a). Les infirmières pratiquant en GMF ont vu leurs responsabilités accrues, c'est-à-dire qu'elles occupent la fonction de coordonnatrice de soins pour les personnes atteintes de ces maladies et leurs proches, en plus de réaliser de nouvelles tâches cliniques, telles que des évaluations cognitives en collaboration avec les médecins (MSSS, 2012a). Des professionnels traditionnellement absents de ces organisations sont également interpellés pour consolider les équipes interdisciplinaires, comme les travailleuses sociales.

L'appel de propositions a été diffusé dans les GMF. Les professionnels ayant un intérêt à participer à un tel projet étaient invités à soumettre une proposition au ministère (MSSS, 2012b). Les candidats intéressés possédaient une marge de manœuvre dans la définition du projet qu'ils souhaitaient développer, par exemple sur les types de professionnels ajoutés aux équipes interdisciplinaires et les modes de fonctionnement de ces dernières. La volonté ministérielle de centrer le changement sur les organisations offrant des soins primaires a fait en sorte que les professionnels œuvrant dans les GMF étaient désignés comme les principaux responsables de ces projets locaux (MSSS, 2012a).

L'équipe ministérielle a reçu 34 propositions de projets locaux, dont 19 ont été retenus (MSSS, 2016a). Afin d'effectuer la sélection des projets, l'équipe ministérielle a évalué l'adéquation des propositions avec leurs objectifs, tout en assurant une répartition de ceux-ci sur l'ensemble du territoire québécois, de façon à tenir compte de la variation des contextes, et par conséquent, favoriser la diffusion des changements à plus grande échelle. De plus, un important dispositif d'accompagnement des changements a été déployé : 1) quatre chargés de projets couvrant les territoires des quatre Réseaux universitaires intégrés de santé ont été embauchés pour soutenir les professionnels ainsi que faciliter le lien entre l'équipe ministérielle et les équipes locales (MSSS, 2012a) et 2) une équipe de recherche indépendante a également été sélectionnée afin d'assurer l'évaluation en continu des changements de pratiques (Bergman et Bouchard, 2013).

ACTEURS ET VISIONS DU PROBLÈME

Les entretiens de recherche ont révélé que le PAQ et l'appel de proposition furent bien accueillis par les groupes professionnels et associatifs concernés par ces maladies et n'ont pas suscité de réactions négatives majeures. Un survol des articles publiés dans les médias écrits francophones et anglophones, au Canada, ne nous a pas permis de repérer des oppositions à cette politique publique⁴.

Les pressions exercées par les groupes associatifs ont bien sûr contribué à porter la parole des citoyens, comme en témoigne la publication du rapport *Raz-de-marée : impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada* par la Société Alzheimer du Canada (2010) et les autres mobilisations de ces organisations. Les entretiens de recherche nous permettent aussi d'affirmer que cette initiative témoigne d'une action pragmatique, poussée à l'intérieur du MSSS par des fonctionnaires et des chercheurs « militants », affirmant la nécessité de mieux répondre aux besoins des personnes vivants les répercussions de ces maladies.

DÉNOUEMENT DE LA MISE EN ŒUVRE

L'implantation de 19 projets locaux a concrètement rendu possible l'expérimentation des changements promus dans le plan, en ancrant les changements dans les réalités locales, en identifiant les meilleures pratiques, et en développant des outils d'évaluation, des formations et des guides de cheminements cliniques. En 2018, la deuxième phase de mise en œuvre est en cours (2016-2019). Cette fois-ci, l'équipe ministérielle souhaite généraliser les pratiques à l'échelle du Québec, dans tous les GMF, en s'appuyant sur les apprentissages tirés de la première phase d'implantation (MSSS, 2017).

DISCUSSION

D'abord, nous allons dans cette section élargir la réflexion en explorant les facteurs externes ayant influencé le dénouement de la mise en œuvre, et ensuite, nous allons explorer les fondements éthiques qui caractérisent cette initiative publique.

Les facteurs externes ayant influencé le dénouement du Plan Alzheimer du Québec

Plusieurs études ont montré que les changements de gouvernement et de ministres peuvent modifier les priorités du MSSS, allant parfois même jusqu'à fortement ébranler l'implantation de certains projets (Houle, Bareil, Gosselin, Jobin, 2015; Touati, Roberge, Denis, Cazale et Tremblay, 2006). Le PAQ est pour sa part resté prioritaire depuis le début des travaux en 2007, même si quatre élections générales ont eu lieu au Québec et que quatre personnes ont occupé la fonction de Ministre de la Santé et des Services sociaux. Nous expliquons cette stabilité par la vigilance de grandes associations, et aussi, par les actions de fonctionnaires, de chercheurs et de professionnels « militants ». Les entretiens de recherche ont montré que les acteurs agissant au niveau provincial ont effectué une multitude de représentations dans les diverses instances du

⁴ En utilisant la banque de données Eureka, nous avons effectué un survol des articles de journaux francophones et anglophones à cet effet, au Canada, publié entre les années 2007 et 2017.

MSSS pour maintenir le PAQ à l'ordre du jour, dans ces périodes de transitions. Cela est révélateur du rôle joué par des fonctionnaires et des chercheurs pour orienter les priorités du ministère. De plus, l'appel de propositions et la structure d'accompagnement a eu l'effet d'impliquer des professionnels dans la mise en œuvre des projets, dont l'engagement a favorisé la continuité de cet élan à plus long terme.

L'implantation des projets locaux fut néanmoins fragilisée par trois transformations majeures du système sociosanitaire, soit :

1- *La réforme du système sociosanitaire (PL 10)* : en 2015, cette vaste réforme a aboli le palier de gouvernance régional et fusionné les organisations publiques offrant les soins primaires et spécialisés sur de vastes territoires, donnant lieu à la création de 22 Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) (Turgeon, Deschênes et Simard, 2016). Cette transformation radicale de la gouvernance du système sociosanitaire québécois a modifié les organigrammes au sein du ministère et dans les établissements, provoquant ainsi une multitude de changements de postes chez les fonctionnaires, les gestionnaires et les professionnels (Wankah *et al.*, 2018).

Les entretiens de recherche ont révélé que la présence de chargés de projet pour assurer l'accompagnement de l'implantation des projets locaux a toutefois eu un effet relativement protecteur, pendant cette période de grande transformation, puisque leurs postes n'ont pas directement été affectés par cette réforme majeure. Néanmoins, une foule d'autres gestionnaires et professionnels ont changé de poste, et donc, les acteurs agissant au niveau régional ont vécu un effritement des liens qu'ils avaient développés avec de nombreux fonctionnaires, gestionnaires et professionnels. Ultimement, cela a eu comme répercussion de complexifier l'implantation des projets locaux.

2- *L'amélioration de l'accès aux médecins de famille (PL 20)* : adopté en 2015, le projet de loi 20 vise notamment à augmenter le nombre de citoyens ayant accès à un médecin de famille, en imposant des pénalités financières aux médecins qui ne respectent pas les quotas imposés par le ministère. Suite à des négociations avec les associations médicales, le Ministre n'a pas appliqué la loi, bien qu'il se réserve le droit de le faire si les cibles négociées avec les associations médicales ne sont pas respectées (Wankah *et al.*, 2018). Cette approche a suscité de vives réactions des associations médicales et des réticences face aux actions ministérielles.

Dans ce contexte, les entretiens de recherche ont montré que les acteurs agissant au niveau régional ont eu davantage de difficulté à mobiliser les médecins. Les stratégies d'influence sont importantes pour l'implantation réussie d'une telle innovation, particulièrement en raison de l'autonomie élevée de ces professionnels. Les réticences de plusieurs d'entre eux se sont donc avérées un frein important à leur adhésion.

3- *Le transfert de professionnels des CISSS/CIUSSS vers les GMF (MSSS, 2016b)* : cette mesure concerne le transfert de professionnels historiquement rattachés aux CISSS/CIUSSS

vers les GMF, surtout des travailleuses sociales. Ce changement vise à favoriser le travail interdisciplinaire entre les divers professionnels, dans les GMF (Wankah *et al.*, 2018).

Les entretiens de recherche ont révélé que ce transfert de professionnels fut initialement perçu par les acteurs agissant au niveau provincial et régional comme une occasion de concrétiser, à court terme, les changements proposés dans cette politique publique. Dans plusieurs régions, ces transferts ont toutefois été marqués par des résistances de plusieurs groupes de professionnels, notamment en raison de la confusion quant aux rôles qu'ils doivent occuper en GMF. Cela a nécessité un important travail clinico-administratif pour réduire les craintes des professionnels, en clarifiant leurs rôles respectifs et en balisant les modes de fonctionnement des équipes interprofessionnelles. Ainsi, ces transferts de professionnels ont finalement eu comme effet de freiner l'implantation des changements de pratique promue par le PAQ, à court terme, bien que les acteurs ayant été interviewés soulignent que l'arrivée de ces professionnels en GMF a le potentiel d'améliorer le suivi des personnes atteintes de MA-TNC, à plus long terme.

Cette étude de cas ne permet certainement pas de juger de la pertinence – ou non – de ces transformations majeures du système sociosanitaire québécois, bien qu'elle permette de révéler les répercussions de ces grandes transformations sur l'implantation du PAQ. En plus des effets respectifs de chacune de ces grandes réformes, les acteurs ayant été interviewés évoquent que ce cumul de changements majeurs, sur une courte période de temps, a fait en sorte de surcharger les gestionnaires et les professionnels œuvrant dans le système sociosanitaire. Il est donc plus difficile de les mobiliser sur des projets spécifiques comme le PAQ. Ainsi, les grandes réformes du système sociosanitaire sont largement prioritaires pour les gestionnaires; elles accaparent le travail qu'ils doivent réaliser, au détriment de la mise en œuvre des autres projets de moins grande envergure.

Les fondements éthiques du Plan Alzheimer du Québec⁵

Sur la base d'une recension des écrits scientifiques portant sur les politiques publiques visant les MA-TNC ayant été adoptés depuis le début des années 2000, nous avons repéré trois types d'actions permettant d'agir sur ces maladies :

- 1- Le premier vise à intensifier les efforts de recherche, afin de trouver un traitement curatif à ces maladies, ou une façon de ralentir l'évolution de ces symptômes.
- 2- Le second vise à prévenir l'apparition de ces maladies, en agissant sur leurs facteurs de risque modifiables. Ces derniers sont de mieux en mieux connus, pensons aux inégalités sociales, au niveau d'éducation, aux habitudes alimentaires et à l'activité physique.
- 3- Le troisième vise à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de ces maladies. Une multitude de moyens sont proposés, comme la mise en place de campagnes de

⁵ Nous avons analysé les données au regard d'un cadre d'analyse proposée par Massé (2003). Cet auteur postule que l'identification d'un problème social, la compréhension de son contexte et le choix des stratégies d'intervention sont sous-tendus par des principes et des valeurs éthiques. Ainsi, il est pertinent de les expliciter, en vue de mieux saisir leurs fondements éthiques.

sensibilisation et d'éducation de la population, le développement de programmes de recherche axés sur les composantes psychosociales, l'usage de médicaments agissant sur les symptômes de ces maladies, la réalisation d'interventions individuelles non-pharmacologiques, le déploiement d'interventions collectives pour adapter les communautés aux besoins des personnes atteintes et l'amélioration des soins et des services dispensés aux personnes vivant les répercussions de ces maladies.

Au Québec, le PAQ propose des actions visant ces trois grands axes, bien que les objectifs visant l'amélioration de la qualité de vie occupent une place prépondérante dans cette politique publique, et dans la principale action publique mise en œuvre. Le respect de la vie en santé est donc central. Cette valeur prend principalement la forme d'une éthique du bien-être, puisque le PAQ focalise sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes et sur celle de leurs proches, en agissant sur les composantes bio-psycho-sociales de ces maladies. Ce choix est justifié par l'importance d'agir sur les conditions de vie des personnes vivant actuellement les répercussions de ces maladies. Cela se fait dans une perspective de bienfaisance, au sens où le PAQ évoque à maintes reprises la nécessité d'agir pour le bien des personnes, en fonction de leurs conceptions du bien, dans leur situation singulière.

L'approche mobilisée dans le PAQ se distingue d'autres politiques publiques dans ce domaine, comme celle des États-Unis, qui est aussi centrée sur le respect de la vie en santé, mais en agissant plutôt sur la protection des populations contre ces maladies, via le développement de traitements curatifs (Chaufan *et al.*, 2012; Porock *et al.*, 2015). Cette orientation pourrait favoriser le développement d'un traitement permettant de guérir de ces maladies, à moyen-long terme. Ce choix pose cependant des enjeux éthiques majeurs pour les personnes atteintes de ces maladies en ce moment, qui vivent déjà les répercussions dans leur vie, sans espoir de guérison.

En plus d'être orientées par le respect de la vie en santé, les propositions du PAQ visant l'amélioration des soins et des services dispensés sont également teintées par les valeurs d'utilité/efficacité et de justice sociale, afin d'organiser le système sociosanitaire de façon à mieux utiliser les ressources disponibles et, ce faisant, de favoriser leurs disponibilités à l'ensemble des citoyens. Cette politique publique constitue un changement important puisqu'elle propose de mieux hiérarchiser les soins dans ce domaine, en valorisant une approche globale de soins primaires, en soutien des services spécialisés pour les cas cliniques plus complexes. Ce changement est envisagé comme une façon de mieux utiliser les ressources, afin d'éviter les coûts importants que demandent les services spécialisés, mais aussi parce les professionnels spécialisés ne sont pas suffisants pour combler les besoins populationnels, comme en témoigne l'attente pour accéder aux services spécialisés (MSSS, 2009). Ainsi, cela est en phase avec la valeur d'utilité/efficacité.

Cette orientation est également inspirée par la valeur de justice sociale. Les acteurs agissant aux niveaux provincial et régional jugent inconcevable que l'accès aux services dépende trop souvent de variables aléatoires, telles que le lieu de résidence, les règles de fonctionnement des différentes organisations de santé, ou simplement les connaissances des professionnels

rencontrés. Ils notent entre autres l'inégalité de l'accès aux services d'évaluation et de diagnostic, au traitement des syndromes comportementaux et psychologiques liés à la démence, aux services psychosociaux entourant la maladie, ainsi qu'aux services en situation de crise (MSSS, 2009). Par exemple, des participants proposent que la centration sur les organisations spécialisées, historiquement promue, tend à défavoriser les citoyens qui habitent en région où ce type de ressources est rare. De ce fait, la focalisation sur le rehaussement des soins primaires apparaît comme étant la solution la plus convenable sur le plan de l'utilité/efficience à l'échelle du Québec, mais aussi en termes de justice sociale, car elle favorise l'harmonisation des services disponibles et de leurs qualités sur l'ensemble du territoire québécois.

Massé (2003) évoque que la valeur d'utilité/efficience est souvent mobilisée pour justifier la limitation des interventions. Toutefois, dans le cas du PAQ, l'usage plus efficient des ressources ne vise pas à limiter les services, mais bien à mieux organiser les ressources, afin d'améliorer leurs disponibilités au plus grand nombre de personnes possibles. Sur le plan clinique, la dispensation d'un suivi holistique dans les soins primaires est d'ailleurs reconnue comme étant une bonne pratique, par les consensus d'experts canadiens (CCCDTD, 2007; Moore, Patterson, Lee, Vedel et Bergman, 2014).

Dans les prochaines sous-sections, nous allons poursuivre la réflexion éthique en explorant les espaces de délibération, dans le cadre du PAQ.

L'arbitrage des conflits potentiels entre la bienfaisance et l'autodétermination

Dans une perspective de bienfaisance, l'approche retenue par le PAQ consiste à offrir des services, basés sur les meilleures pratiques scientifiquement reconnues, tout en respectant les choix des personnes. Nous remarquons toutefois qu'une contradiction est inhérente à ce principe. Cette politique publique reste très vague sur la façon dont les professionnels doivent arbitrer les tensions, lorsque les choix des personnes ne correspondent pas aux meilleures pratiques, promues par l'État, comme l'établissement du diagnostic dès les premiers symptômes, la dispensation de services aux proches aidants, etc. L'importance du transfert de l'information aux patients et aux proches est énoncée à maintes reprises, afin de les soutenir dans une prise de décision éclairée, mais le PAQ ne prévoit pas d'espace de délibération éthique pour arbitrer les refus potentiels et les nombreux effets potentiellement négatifs de cette annonce. C'est dire que les meilleures pratiques sont proposées, et la personne utilise ensuite son droit à l'autodétermination pour accepter ou refuser le traitement proposé; il n'y a toutefois pas de dispositifs et de mécanismes prévus pour arbitrer d'éventuels conflits de valeurs. Considérant que les MA-TNC posent des enjeux éthiques importants au niveau clinique, entre autres comme l'équilibre entre la mobilisation des capacités de l'individu et sa protection est difficile à préserver (Gzil, Rigaud et Latour, 2008; Gzil, 2009; Perrotin, 2002), l'absence d'espaces de délibération éthique au niveau clinique, mais aussi managérial, peut apparaître comme une limite du PAQ. Cette absence se prolonge d'ailleurs du côté des espaces de délibération éthique collective, comme nous allons le présenter dans la prochaine section.

La participation citoyenne à la phase de conception des politiques publiques comme vecteur de la bienfaisance

La participation citoyenne à la phase de conception des politiques publiques est un vecteur de la bienfaisance, puisqu'elle permet de reconnaître et d'incorporer, dès la définition des cibles de l'intervention politique, ce qui semble être les meilleures interventions selon les représentations des personnes atteintes et selon celles de leurs proches, exprimées à travers une parole collective (Massé, 2003). Nous observons qu'un nombre élevé de gouvernements ont impliqué le secteur associatif dans la conception de leurs plans d'action sur ces maladies (Pot et Petrea, 2013; Rosow *et al.*, 2011). C'est le cas du PAQ, puisque les associations représentant les personnes atteintes de ces maladies ont été consultées pendant la phase d'élaboration de cette politique publique et une directrice générale de la Société Alzheimer a participé au comité de rédaction (MSSS, 2009).

De plus, plusieurs gouvernements ont directement impliqué les personnes atteintes de ces maladies, ainsi que leurs proches, dans des dispositifs formels et concrets. Dans la plupart de ces cas, cela est perçu comme étant un facilitant à la reconnaissance des besoins des personnes vivant les répercussions de ces maladies (Arbogast *et al.*, 2017; Banerjee, 2010; Lucas, 2011; Watchman *et al.*, 2017). Par exemple, dans une région écossaise, la participation de ces usagers a permis d'ajouter des objectifs qui n'avaient pas été anticipés par les décideurs, telle que l'amélioration du transport pour les personnes atteintes (McCabe et Bradley, 2012). Certains gouvernements ont également développé des stratégies pour rejoindre des populations sous-représentées, telles que des communautés culturelles, la communauté LGBT, les populations vivant en milieu rural (Arbogast *et al.*, 2017; McCabe et Bradley, 2012; Province of Nova Scotia, 2015; Truswell, 2011). Ces dispositifs de délibération éthique, au niveau collectif, peuvent favoriser le déploiement d'une action publique en phase avec les préoccupations et les représentations des populations, lorsqu'ils sont imbriqués explicitement à la politique publique. Cela ne semble pas être le cas pour le PAQ, hormis les consultations, surtout informelles, et les divers liens de proximités qui perdurent avec les associations.

Conclusion

En focalisant sur la mise en place d'équipes interdisciplinaires, dans les organisations dispensant les soins primaires, l'initiative publique québécoise propose un puissant levier pour améliorer la qualité de vie des personnes vivant les répercussions de ces maladies, en offrant un suivi global et holistique. Cette approche rompt de façon fondamentale avec les approches psychiatriques et biomédicales ayant traditionnellement caractérisé la « prise en charge » des personnes atteintes de ces maladies. Par conséquent, les fondements éthiques de cette initiative sont particulièrement porteurs, bien qu'ils pourraient être renforcés en prévoyant des espaces de délibération éthique, dans la politique publique. La phase de mise en œuvre de la politique publique est pour sa part un moment crucial pour réellement incarner les principes éthiques, dans les pratiques professionnelles, et nous avons montré comment les réformes majeures du système socio-sanitaire et les stratégies d'implantation mobilisées peuvent influencer la mise en place de ces changements de moins grande envergure.

RÉFÉRENCES

- Alzheimer's Disease International & World Health Organization (2012). *Dementia: A public health priority*. Disponible en ligne
http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/
- Alzheimer's Disease International (2016). *World Alzheimer Report: Improving healthcare for people living with dementia*. Disponible en ligne
<https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf>
- Alzheimer's Disease International (2018). *Dementia plans*. Disponible en ligne
<https://www.alz.co.uk/dementia-plans>
- Arbogast, C., Welleford, E.A., et Netting, D.E. (2017). State dementia plans and the Alzheimer's disease movement: framing diagnosis, prognosis, and motivation. *Journal of Applied Gerontology*, 36(7), 840-863.
- Banerjee, S. (2010). Living well with dementia--development of the national dementia strategy for England. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*, 25(9), 917-922.
doi:10.1002/gps.2598
- Bergman, H., et Bouchard, P. (2013). Le plan Alzheimer du Québec. In J-P. Tillement, J-J. Hauw et V. Papadopoulos (Eds.), *Le défi de la maladie d'Alzheimer: Synergies franco-québécoises* (pp. 9-16). Paris: Lavoisier.
- CCCDTD (2007). *Troisième conférence canadienne de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence: 146 recommandations approuvées*. Disponible en ligne
http://www.cccdt.ca/pdfs/Recommandations_approuvees_CCCDTD_2007.pdf
- Chaufan, C., Hollister, B., Nazareno, J., et Fox, P. (2012). Medical ideology as a double-edged sword: the politics of cure and care in the making of Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine*, 74(5), 788-795. doi:10.1016/j.socscimed.2011.10.033
- Cherkow, H., Vedel, I., Couturier, Y., Lapointe, L., McAiney, C., Strumpf, E., ... Bronskill, S. (2014-2019). Team 19: Assessing care models implemented in primary health care for persons with Alzheimer's disease and related disorders. Consortium canadien sur la neurodégénérescence et le vieillissement (Canadian Consortium on Neurodegeneration in Aging). Financé par IRSC.
- Gzil, F., Rigaud, A-N., et Latour, F. (2008). Démence, autonomie et compétence. *Éthique publique*, 10(2). doi : 10.4000/ethiquepublique.1453
- Gzil, F. (2009). Alzheimer : questions éthiques et juridiques. *Gérontologie et société*, 32(128-129), 41-55.
- Houle, L., Bareil, C., Gosselin, A. et Jobin, M. (2015). Le déploiement du lean santé au Québec en mode agile. *Question(s) de management*, 10(2), 45-64.

Innes, A., et Manthorpe, J. (2013). Developing theoretical understandings of dementia and their application to dementia care policy in the UK. *Dementia*, 12(6), 682-696.

Loi C-233, *Loi concernant une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences*. 42^e législature, Canada, 2017 (adopté le 3 février 2017 et sanctionné le 22 juin 2017). Disponible en ligne <http://www.parl.ca/DocumentViewer/en/42-1/bill/C-233/royal-assent>

Lucas, B. (2011). Trois gouvernements des démences : les biopolitiques à l'épreuve des réseaux d'action publique locaux. *Revue internationale de la politique comparée*, 18, 61-75.

Massé, R. (2003). *Éthique et santé publique : enjeux, valeurs et normativité*. Québec : Les Presses de l'Université Laval

McCabe, L., et Bradley, B.E. (2012). Supporting user participation in local policy development: the Fife dementia strategy. *Social policy and society*, 11, 157-169.

Moore, A., J.S Patterson, C., Lee, L., Vedel, I., et Bergman, H. (2014). Fourth Canadian consensus conference on the diagnosis and treatment of dementia. Recommendations for family physicians. *Canadian Family Physician*, 60, 433-438.

Morton-Chang, F., Williams, A. P., Berta, W., et Laporte, A. (2016). Towards a Community-Based Dementia Care Strategy: How Do We Get There from Here? *Health care papers*, 16(2), 8-32.

MSSS (2009). *Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées: Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence*. Disponible en ligne <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-829-01W.pdf>

MSSS (2012a). *Cadre général de projet: projets d'implantation ciblée en GMF pour rehausser l'accès aux services de santé et services sociaux avec le soutien des 2^e et 3^e lignes de services*. Disponible en ligne <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2014/14-829-01W.pdf>

MSSS (2012b). *Cahier des exigences structurelles et de contenus*. Disponible en ligne <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2014/14-829-02W.pdf>

MSSS (2016a). *Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs : projet d'implantation ciblée (2013-2016)*. Disponible en ligne <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/maladies-chroniques/alzheimer-et-autres-troubles-neurocognitifs-majeurs/projet-d-implantation-ciblee/>

MSSS (2016b). *Programme de financement et de soutien professionnel pour les groupes de médecine de famille*. Disponible en ligne http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-920-13W_integration_travailleurs_sociaux.pdf

MSSS (2017). *Guide de mise en œuvre pour le déploiement des meilleures pratiques cliniques et organisationnelles dans les CISSS et les CIUSSS : seconde phase des travaux, 2016 à 2019*.

Disponible en ligne http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-829-01W_Guide_pratiques_cliniques_complet_BR.pdf

Ngatcha-Ribert, L. (2007). D'un no man's land à une grande cause nationale : Les dynamiques de la sortie de l'oubli de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*, 4(123), 229-247.

Ngatcha-Ribert, L. (2012). *Alzheimer: la construction sociale d'une maladie*. Paris : Dunod.

Organisation mondiale de la santé (2017). *Global action plan on the public health response to dementia (2017-2025)*. Disponible en ligne

<http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf;jsessionid=9CE30C03CAB5D349AB67F4672F9A6901?sequence=1>

Pelletier, R. (2013). Constitution et fédéralisme. In R. Pelletier et M. Tremblay (dir.), *Le parlementarisme canadien (chapitre II, pp. 41-82)*, 5^e éd. Canada: Les Presses de l'Université Laval.

Perrotin, C. (2002). Éthique et démence. *Gérontologie et société*, 25(101), 143-152.

PL 10, *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, 41^e législature, Québec, 2014 (adopté le 6 février 2015 et sanctionné le 9 février 2015). Disponible en ligne

<http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-10-41-1.html>

PL 20, *Loi édictant la Loi favorisant l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée et modifiant diverses dispositions législatives en matière de procréation assistée*, 41^e législature, Québec, 2014 (adopté et sanctionné le 10 novembre 2015). Disponible en ligne

<http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-20-41-1.html>

Porock, D., Bakk, L., Sullivan, S. S., Love, K., Pinkowitz, J., et Barsness, S. (2015). National Priorities for Dementia Care. *Journal Of Gerontological Nursing*, 41(8), 9-16.

Pot, A.M., et Petrea, I. (2013). *Bupa/ADI report "Improving dementia care worldwide: ideas and advice on developing and implementing a National Dementia Plan"*. Disponible en ligne <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/global-dementia-plan-report-ENGLISH.pdf>

Province of Nova Scotia (2015). *Towards Understanding: A Dementia Strategy for Nova Scotia*. Non-disponible en ligne.

Rosow, K., Holzapfel, A., Karlawish, J. H., Baumgart, M., Bain, L. J., et Khachaturian, A. S. (2011). Countrywide strategic plans on Alzheimer's disease: developing the framework for the international battle against Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia: The Journal Of The Alzheimer's Association*, 7(6), 615-621. doi:10.1016/j.jalz.2011.09.226

Société Alzheimer du Canada (2010). *Raz -de-marée : impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada*. Disponible en ligne

http://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/advocacy/asc_rising_tide_full_report_f.pdf

Touati, N., Roberge, D., Denis, J-L., Cazale, R., et Tremblay, D. (2006). Clinical leaders at the forefront of change in health-care systems: advantages and issues. Lessons learned from the evaluation of the implementation of an integrated oncological services network. *Health services management research*, 19, 105-122.

Truswell, D. (2011). Black, minority ethnic and refugee (BMER) communities and the National Dementia Strategy: the London experience. *Diversity In Health & Care*, 8(2), 113-119.

Turgeon, J., Deschênes, J-C., et Simard, G. Le système de santé et de services sociaux. In D. Latullipe (Ed.), *La sécurité sociale au Québec : histoire et enjeux* (pp. 139-204). Québec : Les Presses de l'Université Laval.

Vedel, I., Couturier, Y., Kaczorowski, J., et Aubin, M. (2013 à 2015). *Plan d'action ministériel sur les troubles cognitifs liés au vieillissement : une évaluation de l'implantation et des résultats des projets initiaux en vue d'une généralisation progressive au Québec*. Financé par FRQ-S et Pfizer.

Vézina, J., Cappeliez, P., et Landreville, P. (2013). *Psychologie gérontologique*. Canada : Gaëtan Morin éditeur.

Wankah, P., Guillette, M., Dumas, S., Couturier, Y., Gagnon, D., Belzile, L., ... Breton, M. (2018). Reorganising health and social care in Québec: a journey towards integrating care through mergers. *London Journal of Primary Care*. doi: 10.1080/17571472.2018.1453957

Watchman, K., Janicki, M. P., Splaine, M., Larsen, F. K., Gomiero, T., et Lucchino, R. (2017). International Summit Consensus Statement: Intellectual Disability Inclusion in National Dementia Plans. *American Journal Of Alzheimer's Disease And Other Dementias*, 32(4), 230-237. doi:10.1177/1533317517704082

Zanetti, O., Solerte, SB., et Cantoni, F. (2009). Life expectancy in Alzheimer's disease (AD). *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49(1), 237-243.