

Mobiliser, Humaniser, Diffuser

Étude de la motivation à devenir représentant légal

Groupes de discussion



Direction de la planification stratégique et de la recherche

Rapport de recherche



31 juillet 2012

Des solutions sur mesure pour naviguer efficacement

Téléphone : 514-374-2220 Sans frais : 1-866-340-9898

Courriel : info@indicemarketing.com

Site Internet : www.indicemarketing.com

Introduction

L'INDICE a le plaisir de vous présenter le rapport de l'étude sur les motivations à devenir représentant légal d'un proche inapte.

Invités à donner un titre au rapport, nous avons choisi le titre **Mobiliser, Humaniser, Diffuser**.

Mobiliser, un choix qui exprime la finalité de l'étude, explorer les motivations des personnes à devenir représentant légal. Prendre soin de proches inaptes tient à des considérations humaines et à la qualité des liens. Devenir représentant légal d'un proche inapte est un engagement qui requiert d'être informé, accompagné et soutenu. On attend du Curateur Public du Québec (CPQ) qu'il anime un espace de dialogue entre les personnes – informateur (CPQ), intermédiaires d'accompagnement, professionnels et ressources de références, personnes engagées – un espace qu'un participant a qualifié de la manière suivante : « *des humains au service d'humains au service d'humains* ».

Humaniser, un choix qui souligne l'importance de faire connaître le Curateur public du Québec et ses services, de le rapprocher des personnes et du terrain et de le positionner comme au service des gens, bref d'en humaniser l'image et de le mettre en relation avec la population.

Diffuser, il s'agit de travailler également à faire connaître qui sont et ce que font les curateurs, tuteurs et mandataires et de dire que chacun de nous peut devenir représentant légal d'un proche inapte, sous une forme ou une autre.

Le rapport comporte une section de faits saillants, un sommaire méthodologique et une section présentant les résultats. Les résultats sont présentés à l'intérieur de quatre chapitres :

- Chapitre 1 : Perceptions des divers aspects de l'accompagnement de proches inaptes
- Chapitre 2 : Perceptions des rôles et responsabilités en cas d'inaptitude d'un proche
- Chapitre 3 : Environnement et contexte favorables à l'engagement en tant que représentant
- Chapitre 4 : Perceptions du rôle de l'État et attentes en matière de communication

L'importance de l'accès à l'information, de sa disponibilité et de son à propos se dégage en tant que levier essentiel de développement de la motivation à devenir représentant légal d'un proche inapte.

Parlant de cette information attendue, les participants révèlent les aspects qui les inciteraient à s'engager. Ils y traduisent notamment les attentes et les inquiétudes qu'ils perçoivent comme liées à l'exercice du rôle de représentant légal. Il s'en dégage que mieux informées et rassurées, un nombre et une diversité plus large de personnes seraient prêtes à envisager d'agir comme représentant légal d'un proche inapte.

Nous souhaitons remercier toutes les personnes du Curateur public du Québec avec qui nous avons eu le plaisir de travailler ainsi que tous les participants aux groupes de discussion. Nous souhaitons à tous une lecture inspirante.

Lorraine Mathews, présidente de L'INDICE
Chercheur responsable de l'étude
31 juillet 2012

Table des matières

Faits saillants	5
Sommaire méthodologique	8
Approche de recherche	8
Données factuelles de la participation	9
Résultats	11
Chapitre 1 : Perceptions des divers aspects de l'accompagnement de proches inaptes	12
Chapitre 2 : Perceptions des rôles et responsabilités en cas d'inaptitude d'un proche	17
Chapitre 3 : Environnement et contexte favorables à l'engagement en tant que représentant	23
Chapitre 4 : Perceptions du rôle de l'État et attentes en matière de communication	29

Faits saillants

La représentation légale de proches inaptes n'est pas une question ayant fait l'objet d'une réflexion chez la plupart des personnes ayant participé aux groupes de discussion de cette étude. Les discussions se sont engagées sur la base de l'aide et du soutien à apporter à des proches inaptes. La démarche de consultation a constitué pour la plupart une première occasion de tenter de distinguer entre les facteurs de motivation amenant à agir comme proche aidant et ceux à décider de devenir représentant légal.

Être informé de ce rôle de représentant légal, comprendre les facteurs qui amènent à le remplir, réfléchir et en discuter avec les proches ainsi que se préparer à le devenir, sont des étapes du cheminement nécessaire pour mener à l'engagement. Il s'agit d'un scénario souhaitable bien qu'idéal. Toutefois, ce sont des axes d'orientation d'une stratégie visant à développer la mobilisation et à favoriser l'engagement de proches en tant que représentant légal. Les participants considèrent qu'ils doivent être conscientisés à cette responsabilité.

Le sens du devoir familial joue un rôle d'avant-plan en particulier chez les personnes plus âgées et, avec plus d'incidence, chez les personnes issues de l'immigration. La notion de responsabilité sociale à assumer et à partager fait partie de la réflexion des personnes plus jeunes. Plusieurs disent être les personnes devant agir, y compris, s'il y a lieu, pour faire en sorte que le rôle de représentant légal d'un proche inapte soit rempli adéquatement.

Le « ça va de soi » d'être le représentant légal d'un proche inapte, exprimé par les personnes du segment des plus âgées, prend davantage la forme « c'est à nous de s'en occuper » pour les personnes du segment des plus jeunes.

Tout geste et action visant à améliorer la compréhension du rôle à prendre en charge et la connaissance des différentes fonctions à remplir entraînera une plus grande ouverture et la mobilisation d'une plus importante et d'une plus large portion de la population. Les conjonctures démographique et économique actuelles sont perçues comme des opportunités pour lancer une promotion de l'engagement à devenir représentant légal.

Les personnes veulent une démonstration, à l'aide de divers cas et mises en situation, de l'utilité de la représentation légale d'une personne inapte (à quoi ça sert). Ils souhaitent que la démonstration leur fournisse des renseignements leur permettant de réfléchir à la pertinence de s'engager et au choix de la personne la plus adéquate pour être représentant légal.

Pour plusieurs participants, il a été plus facile d'identifier des aspects qui les feraient hésiter et refuser de s'engager que de préciser des aspects qui les inciteraient à le faire. Un manque de connaissance autant de la raison d'être d'un tel engagement que de ce qu'implique l'exercice de cette « fonction » génère de l'insécurité par rapport à cette question de l'engagement.

Le manque de moyens est un aspect qui en ferait hésiter plusieurs à décider de s'engager. Les participants mentionnent à cet égard tant le manque des savoirs requis, surtout sur le plan administratif, que le manque des moyens financiers pour le faire.

Par ailleurs plusieurs refuseraient même de réfléchir à cette possibilité de l'engagement dans les cas d'absence de dialogue, de mauvaises relations et de conflits entre les proches. Il apparaît à plusieurs qu'un représentant légal dans une situation conflictuelle n'arriverait pas à remplir son rôle dans le meilleur intérêt de la personne représentée, notamment parce qu'il serait constamment amené à défendre ses décisions.

À l'opposé, le principal aspect identifié comme un incitatif à décider de s'engager dans le rôle de représentant légal est le fait de se percevoir comme la « meilleure » personne pour remplir ce rôle. Les personnes considérant être, pour le proche concerné et par les autres proches, celles qui sont désirées et dont on attend l'engagement, se sentent légitimées et poussées à devenir représentant légal. Elles abordent avec plus d'aisance cet engagement. Cette perception d'être bien positionnée pour remplir ce rôle se développe dans un environnement où on parle de façon conviviale de la représentation légale comme faisant partie d'un ensemble de responsabilités à assumer.

Plus les participants considèrent que le cadre à l'intérieur duquel exercer le rôle de représentant légal est bien balisé et plus ils perçoivent qu'il protège la personne engagée, plus ils sont en mesure de décider de s'y engager sereinement. Dans cette perspective, devenir représentant légal peut même apparaître la forme appropriée de prendre soin d'un proche inapte, en raison de la distance que ce rôle permet de prendre par rapport aux émotions liées à une présence plus directe en tant que proche aidant.

Un des incitatifs à devenir représentant légal s'associe au désir de convenir d'un arrangement qui contribue à l'établissement d'un climat entre proches qui soit plus favorable à s'occuper du mieux-être du proche inapte. La volonté de libérer les proches de l'aspect gestion, perçu comme contraignant par plusieurs, devient alors un incitatif à prendre en charge la représentation légale. Le but poursuivi est alors de libérer les autres proches afin qu'ils puissent contribuer, à leur rythme, au bien-être du proche inapte, avec plus de sérénité et moins de contrainte.

Le fait que les proches soient convaincus de la rigueur des processus menant, d'une part, à la reconnaissance d'un diagnostic d'inaptitude et, d'autre part, à la désignation du représentant légal, crée plus d'ouverture à considérer de devenir représentant légal. Pour plusieurs, il s'agit de protéger la personne engagée de présomptions d'agir dans son propre intérêt et de profiter de la situation.

Les expériences de prise en charge de responsabilités auprès d'un proche inapte permettent de comprendre mieux la contribution de la représentation légale et rendent les personnes concernées plus enclines à devenir représentant légal. Les tâches associées à l'exercice du rôle leur apparaissent plus claires, plus abordables et plus utiles, ce qui favorise l'engagement.

Afin d'approfondir la compréhension des motivations à devenir représentant légal, les participants ont notamment été amenés à verbaliser ce qui les inciterait à le faire, sous la forme de conditions facilitantes et gagnantes. Le troisième chapitre, environnement et climat favorable à l'engagement, et le quatrième chapitre, rôle de l'État et attentes en matière de communication, en rendent compte. Les résultats permettent également de répondre à une des préoccupations du CPQ, en dégageant des informations sur les situations où les efforts à susciter l'engagement des proches à devenir représentant légal porteraient plus difficilement fruits et pourraient même être sans objet.

Les efforts devraient porter sur trois fronts : celui de l'humanisation de l'image du CPQ; celui de la mobilisation sociale par la mise en valeur du rôle; celui de la diffusion d'informations pratiques et concrètes sur les « qui, quoi, quand, comment et pourquoi ». Dans cette perspective, on travaillerait sur l'élargissement des publics mieux préparés à accepter de remplir le rôle de représentant légal.

Pour convaincre de passer à l'acte, les approches devraient être conçues sur mesure.

Les appels à l'engagement de devenir représentant légal d'un proche inapte feraient appel à la réflexion autour d'une prise en charge citoyenne et au partage d'une responsabilité sociale. Ces actions gagneraient à être menées en partenariat avec d'autres acteurs sociaux faisant appel au sens du bien commun.

Compte tenu des nombres et de la diversité des types de gens à convaincre, nous proposons de poursuivre la démarche d'exploration pour mieux comprendre comment rejoindre et toucher les personnes, par segments et typologies de population spécifiques.

Sommaire méthodologique

Approche de recherche

La Direction de la planification stratégique et de la recherche du Curateur public du Québec (CPQ) a fait appel à L'INDICE afin de réaliser des groupes de discussion. L'intention du CPQ était d'explorer en profondeur la situation des familles et des proches afin de cerner les façons de les encourager à représenter les personnes inaptes ou à administrer leur patrimoine et de comprendre comment les accompagner adéquatement pour bien remplir leurs obligations.

L'objectif de l'étude qualitative était d'approfondir la connaissance des besoins et des attentes des personnes se retrouvant en situation d'apporter de l'aide à un proche devenu inapte et d'apporter à ces personnes le soutien requis.

La démarche qualitative de consultation-action poursuivait la finalité de mieux comprendre la motivation des proches afin de permettre au Curateur public du Québec de mieux répondre aux besoins et attentes d'information du public.

La collecte de données a été complétée au cours de six (6) groupes de discussions réalisées entre le 12 et le 26 juin 2012. Quatre groupes (4) ont impliqué des participants vivant dans la région de Montréal et deux (2) groupes, des participants vivant dans la région de Québec.

L'univers d'enquête était constitué de personnes qui ont répondu à l'appel du Curateur public du Québec (CPQ) de s'inscrire en tant que personnes intéressées à participer à des activités de consultation menées par le Curateur, suite à un sondage d'opinions réalisé en 2011 au téléphone ou sur le site Internet du CPQ.

En ce qui concerne le recrutement des participants, des listes de participants potentiels ont été établies, en sélectionnant les inscrits de l'univers d'enquête qui répondaient, selon les groupes, aux critères de recrutement suivants :

- Avoir entre 40 et 59 ans, ne pas être des personnes issues de l'immigration et habiter la région montréalaise (groupe 1);
- Avoir entre 40 et 59 ans, être des personnes issues de l'immigration (1^{re} et 2^e générations) et habiter la région montréalaise (groupe 2);
- Avoir entre 55 et 64 ans et habiter la région montréalaise (groupe 3);
- Avoir entre 30-39 ans et habiter la région montréalaise (groupe 4);
- Avoir entre 55 et 64 ans et habiter la région de Québec (groupe 5);
- Avoir entre 30-39 ans et habiter la région de Québec (groupe 6).

Le but de cette segmentation est de pouvoir comparer les motivations des participants selon trois critères : l'origine ethnoculturelle; l'âge; la région de vie.

Données factuelles de la participation

Profils des participants – L'univers d'enquête							
Caractéristiques	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3	Groupe 4	Groupe 5	Groupe 6	Ensemble
Sexe / Genre							
• Femmes	5	5	2	5	5	5	27
• Hommes	3	4	3	3	4	1	18
Âge							
• Moins de 30 ans				2		1	3
• 30-34 ans				3		2	5
• 35-39 ans				1		1	2
• 40-44 ans		3		2		2	7
• 45-49 ans	4	1			1		6
• 50-54 ans	1	1			1		3
• 55-59 ans	3	2	1		1		7
• 60-64 ans		2	4		6		12
Pays de naissance : vous; vos parents							
• Nés au Canada de parents nés Canada	8	-	4	4	8	6	30
• Nés autre pays que Canada	-	8	1	4	1	-	14
• Nés au Canada de parents nés autres pays	-	1	-	-	-	-	1
Données en lien avec l'inaptitude							
• Responsables d'un proche inapte	1	2	1	1	1	-	6
• Proximité d'un proche en perte d'autonomie	3	6	3	5	5	1	23
• Proximité d'une personne responsable d'un proche inapte susceptible de requérir une relève	-	3	2	1	-	1	7
Évaluation de l'information sur les sujets touchant à l'aide et au soutien de proches inaptes							
<i>Est-elle disponible?</i>							
• Très	1	2	1	1	2	2	9
• Passablement	7	3	3	4	6	3	26
• Peu	-	4	1	-	1	1	7
<i>Est-elle accessible?</i>							
• Très	1	2	1	1	1	2	8
• Passablement	6	3	3	5	5	4	26
• Peu	1	4	1	-	2	-	8
<i>Est-elle complète?</i>							
• Très	1	-	1	2	1	2	7
• Passablement	6	5	2	5	5	4	27
• Peu	1	4	2	-	2	-	9
<i>Est-elle compréhensible?</i>							
• Très	2	2	2	2	1	2	11
• Passablement	6	4	2	4	5	4	25
• Peu	-	3	1	-	3	-	7
Ensemble	8	9	5	8	9	6	45

La consultation en groupes de discussion a donc impliqué quarante-cinq (45) participants répartis dans six (6) groupes, quatre (4) à Montréal, groupes 1 à 4, et deux (2) à Québec, groupes 5 et 6. Les groupes se sont tenus du 12 au 26 juin 2012. Chacun des groupes a eu une durée minimum de deux (2) heures.

La répartition des participants à l'intérieur des groupes reflète celle des personnes inscrites sur les listes avec lesquelles nous avons travaillé afin de constituer les échantillons de personnes à contacter pour le recrutement. En effet, les personnes des listes d'échantillons ont pu être rejointes et sensibilisées à la démarche de consultation. Les personnes avec qui nous avons été en communication ont dit souhaiter demeurer sur les listes de personnes à consulter pour l'avenir. La non-disponibilité des personnes pour les horaires des groupes correspondant à leurs profils respectifs a été le motif principal du refus de participer.

On a pu constater, par ailleurs, en raison notamment du faible nombre de personnes inscrites dans les segments de recrutement, une présence, dans les groupes, de personnes professionnellement impliquées auprès de personnes inaptes et/ou de leurs familles et de personnes professionnellement concernées par la thématique de représentation légale, donc présence de personnes agissant ou perçues comme des acteurs mieux informés. Certains se sont positionnés ainsi au cours des discussions en groupes ou ont été invités à le faire par d'autres participants. Cette situation a permis d'observer que des personnes, perçues et utilisées comme intermédiaires d'information relativement à des questions touchant des proches inaptes, livrent des informations reflétant davantage leurs perceptions que le factuel.

Les participants se sont dits heureux d'avoir l'occasion de s'exprimer sur le thème proposé, plusieurs d'entre eux ayant vécu ou vivant l'expérience d'accompagner une personne inapte, en perte d'autonomie ou souffrant d'une maladie dégénérative.

La motivation principale d'avoir accepté de participer à une des rencontres de groupe a été le désir d'en savoir davantage sur l'aide pouvant être disponible pour les personnes responsables de prendre soin d'une personne en perte d'autonomie.

Pour qualifier la disponibilité, l'accessibilité, l'exhaustivité et la convivialité de l'information portant sur l'aide auprès de proches inaptes, la majorité des participants ont, sur les questionnaires individuels, choisi le milieu de l'échelle d'évaluation proposée, « passablement ». Les discussions en groupe ont cependant permis de constater le caractère approximatif de l'information détenue.

Résultats¹

Chapitre 1 : Perceptions de différents aspects de l'accompagnement de proches inaptes

Chapitre 2 : Perceptions des rôles et responsabilités en cas d'inaptitude d'un proche

Chapitre 3 : Environnement et contexte favorable à l'engagement en tant que représentant

Chapitre 4 : Perceptions du rôle de l'état et attentes en matière de communication

¹Cette section du rapport présente les résultats tirés des activités de consultation en groupes de discussion. Les résultats sont le fruit d'une opération de dépouillement et de mise à plat des données recueillies lors des groupes et d'analyse des données pour en extraire l'information. Celle-ci a été dégagée, par thème traité, pour l'ensemble des participants et, de façon comparative, pour identifier les différences de points de vue selon certaines variables des profils des personnes participantes.

Quelques citations de répondants, tirées du verbatim des groupes de discussion, sont insérées dans le chapitre de résultats, en caractère italique, pour dynamiser la présentation.

Chapitre 1 :

Perceptions de différents aspects de l'accompagnement de proches inaptes

- Tout au long de la démarche d'exploration avec les personnes des différents groupes de discussion, le quoi et le comment faire, avant, pendant et après ont été soulevés comme étant des dimensions de préoccupation majeure. On perçoit la situation d'inaptitude comme l'aboutissement d'un cheminement qui requiert de l'accompagnement de part et d'autre.
- Sur le terrain, pratiquement dans la vie courante, s'occuper des personnes proches en perte d'aptitude, devenant ou devenu inapte, ce n'est pas toujours une question de choix. Il arrive que l'on s'y retrouve par nécessité de faire face. Il faut apprendre tout en agissant. Ça peut se préparer, mais ça peut aussi survenir accidentellement sans que les proches ne s'y soient préparés.

Certaines situations rendent les participants inconfortables et insécurisés, telle la possibilité d'être automatiquement pris en charge par un(e) conjoint(e) n'ayant pas les capacités (forme et forces physiques, équilibre psychologique, santé, aisance avec les questions administratives) d'agir au nom du proche inapte. Ils s'interrogent sur d'éventuels recours que pourraient avoir d'autres proches de la personne, notamment ses enfants, pour s'assurer de protéger le proche inapte, de le mettre à l'abri des abus et/ou de la violence et de gérer son patrimoine pour lui assurer un maximum de bien-être.

Les diagnostics santé des proches confirmant des maladies tels l'Alzheimer, le sida, le cancer, font peur et peuvent créer un état de panique où les proches se sentent seuls et perdus.

- Aider et soutenir un proche inapte, c'est travailler dans l'intérêt de – protéger et défendre. Les participants considèrent qu'il faut connaître et comprendre les attentes de la personne concernée, mais, également, connaître ses propres capacités, ses limites et savoir comment faire face et assumer ses responsabilités. Cela, de plus, dans un contexte difficile où la personne a à cheminer afin d'accepter et de reconnaître qu'elle devient inapte et qu'elle a besoin d'accepter l'aide proposée.

On parle de vulnérabilité de part et d'autre, de la personne qui est amenée à lâcher prise, n'étant plus capable de s'occuper, en tout ou en partie, d'elle-même et du proche aidant qui a à faire le deuil de la personne avec qui il a un lien de parenté souvent étroit – père, mère, enfant, frère, sœur.

- Le mot « confiance » revient souvent : se faire confiance; avoir la confiance de; agir en confiance; confiance mutuelle; confiance des « autres » proches.

Les participants sont amenés à réfléchir sur la définition d'un proche, dans cette perspective de l'engagement à le représenter. Qui connaît le mieux la personne inapte? Qui est mieux placé pour savoir ce

qui fait son bien-être? Des participants pensent que ce ne sont pas toujours des personnes de la famille qui sont les mieux informées de plusieurs des aspects de la vie quotidienne du proche inapte.

- Selon la signification des concepts de famille et de proche, la question de la responsabilité de la prise en charge de la personne, qu'il s'agisse de l'aide, du soutien et de l'accompagnement requis, selon l'inaptitude constatée, ou qu'il s'agisse de représentation de la personne sur le plan légal, peut varier.

Les participants témoignent du fait que la signification de ces concepts de famille et de proche est influencée par différentes situations de l'histoire de vie des personnes : en lien avec les changements culturels, que ce soit entre les générations dans le cas de l'immigration, avec le choc entre les attentes traditionnelles dans le pays d'origine et celles ayant cours dans le pays d'immigration; en lien avec les changements en ce qui concerne la taille et les modèles de famille (ex. : familles recomposées); en lien avec la volonté des personnes de confier ou non leur prise en charge à leurs enfants ou autres proches et aux moyens dont elles disposent pour faire autrement (ex. : des participants ont affirmé ne pas vouloir être à la charge de leurs enfants).

- Entre proche aidant et représentant légal : le premier évoque plus le dévouement et la gratuité, ça met la personne en avant-plan, davantage sur le plan de l'émotif; le deuxième évoque davantage le fait de s'acquitter de tâches techniques et administratives, accomplir une « job », est associé d'abord à l'exercice d'une responsabilité à l'égard des biens matériels, est perçu comme un rôle distant, froid.

Outre les compétences perçues comme requises, plusieurs croient plus facile d'agir comme représentant légal que comme proche aidant, car il s'agit d'une responsabilité encadrée, balisée et reconnue comme telle. Les participants considèrent que ce rôle couvre quasi essentiellement la gestion des biens matériels et du patrimoine. En fait, on pense à veiller au bien-être et au confort de la personne par l'entremise du proche aidant et à veiller au patrimoine par l'entremise du représentant légal. On a peu entendu parler de l'aspect de défense et d'exercice des droits du proche inapte.

Il semble y avoir une confusion entre représentant légal, mandataire désigné et exécuteur testamentaire. Les participants considèrent que ces fonctions sont souvent remplies par une même personne et que la personne désignée l'est également pour assumer la représentation légale d'un proche inapte. Ils croient également que la désignation du représentant légal est automatique à partir d'un mandat en prévision de l'inaptitude établi par la personne concernée devant notaire. La notion d'homologation nécessaire est moins connue. Lorsqu'elle l'est, elle est associée à des coûts à déboursier et à de longs délais d'attente.

- Lorsqu'on s'informe, on va sur le web et on contacte le CLSC. En tout premier lieu, c'est de la santé des personnes dont on se préoccupe. On croit également que le CLSC est la porte d'entrée pour nous identifier les premiers pas du cheminement à entreprendre ainsi que pour nous mener vers d'autres ressources.

On consulte également les personnes remplissant des fonctions de conseillers sur les plans légal et financier, notaires, avocats, professionnels en matière de placement, souvent des relations de la famille.

Vous trouverez, dans la série d'encadrés qui suivent, des aspects qui diffèrent selon les différents groupes, soit parce que les sujets ont été abordés sous d'autres angles, soit qu'ils ont occupé une plus grande part des discussions :

- Selon que les personnes étaient ou non issues de l'immigration (1^{re} et 2^e générations)
- Selon la catégorie d'âge, du côté des personnes plus âgées, 55-64 ans
 - ✓ Montréal
 - ✓ Québec
- Selon la catégorie d'âge, du côté des personnes plus jeunes, 30-39 ans
 - ✓ Montréal
 - ✓ Québec

Selon les origines ethniques et culturelles

- La signification du concept de famille varie selon les cultures et pays d'origine, dans le sens des personnes qui y sont incluses et dans le sens des obligations qui en découlent.
- L'influence spécifique de deux aspects sur la gestion de la responsabilité familiale auprès d'un proche inapte : la notion de « devoir » envers ses parents; la notion de préparation et de planification d'une protection future, notamment par la voie de l'échange sur le sujet (envisager la situation en amont, en parler...).

Dans certaines cultures, parler de ce sujet est perçu comme pouvant contribuer à rendre la personne inapte, ce qui rend la discussion avec les proches au sujet des attentes et des modalités pour s'y préparer impossible. En outre, cela freine la réception et l'écoute des messages abordant le sujet. Les proches de la famille doivent se débrouiller pour prendre soin de la personne inapte, quelle que soit sa situation. À noter que plusieurs membres de ces familles vivent hors Québec.

- Le fait de constater que l'inaptitude est balisée juridiquement. Il s'agit d'une information nouvelle pour plusieurs et les participants de ce groupe en soulignent l'intérêt et l'importance.

SELON LES PERSONNES PLUS ÂGÉES, 55-64	
RÉGIONS	ASPECTS PLUS SPÉCIFIQUES
MONTRÉAL	<ul style="list-style-type: none"> • La gestion des biens de la personne est plus rapidement mentionnée que dans les groupes précédents. • On parle également d'assistance à la personne et de décisions médicales, entre autres, pour préciser la nature de l'inaptitude et décider du type de prise en charge requise. Il y a une préoccupation plus aigüe par rapport au sens du mot inaptitude. Les participants souhaitent une distinction plus claire entre des personnes malades et ayant besoin de la présence de proches aidants et des personnes inaptes. Il leur semble exister une propension à employer prématurément le qualificatif « inapte ». Ils craignent que l'on veuille ainsi se débarrasser de personnes vieillissantes ou dont l'état de santé requiert des soins plus importants. Le glissement leur semble porteur de dérives sociales. • Dans les familles, ils perçoivent les personnes qui s'opposent à l'apposition de l'étiquette « inapte » comme des sources potentielles de conflits. En ce sens, la formation d'un conseil de famille, le dialogue et les discussions leur apparaissent des outils nécessaires. L'aide à apporter aux proches aidants leur semble devoir prendre une forme de soutien et d'accompagnement pour faciliter le dialogue. On devrait soutenir et promouvoir le recours aux services d'organismes qui font de la formation et de l'information auprès des familles et des proches aidants et qui fournissent des services de répit et de ressourcement. • Les participants disent que ce sont souvent les mêmes personnes qui assument les différents rôles auprès de proches malades, vieillissants, en perte d'autonomie ou inaptes, soit les rôles de mandataires, d'aidants naturels, d'accompagnateurs-conseils, etc. De là souvent l'épuisement et l'abandon, peut-être dans les moments les plus critiques. On aurait besoin d'aide pour retrouver, sensibiliser, mobiliser les proches, les parents, les amis, amener un plus grand nombre de personnes à s'en mêler, pour différentes tâches et activités, pour les convaincre d'agir à différents niveaux. • Les participants croient également que la protection et la défense des personnes inaptes sont des devoirs de citoyen.
QUÉBEC	<ul style="list-style-type: none"> • Le caractère « évolutif » des situations est perçu comme étant un facteur important dans la gestion de la responsabilité de prise en charge des personnes inaptes : du côté des proches, les aspects de santé, de ses activités et de ses engagements de vie; du côté du proche inapte, les aspects de santé, de l'état et de la disponibilité des services autour, de ses besoins de soin. Il y a évolution également des moyens de prise en charge disponibles. • Une préoccupation plus affirmée relativement aux mécanismes de signalement, des relais de protection de la personne et de respect de la personne dans des situations de détérioration de l'aptitude. La vigilance des proches est interpellée ce qui leur apparaît pouvoir être affectée par la dispersion et l'éloignement des membres de la famille ou l'isolement des personnes. Les participants sont d'avis que ce sont des situations de plus en plus courantes, notamment en raison de l'ouverture des marchés sur le monde qui amène les enfants à travailler et vivre dans diverses régions et pays et à davantage se déplacer. • Les problématiques de santé mentale épisodiques d'un proche sont mentionnées comme motifs d'inaptitude requérant une prise en charge qui soit modulée et spécifique. Il s'agit d'apporter un encadrement qui n'empêche pas la personne de vivre sa vie, c'est-à-dire d'assurer une présence protectrice qui lui permette de vivre dans une certaine continuité, notamment en s'assurant qu'elle s'occupe régulièrement de ses engagements. • L'engagement envers un proche inapte est perçu comme comportant également une responsabilité d'accompagnement de la personne pour la faire cheminer vers des ressources appropriées, de façon à la soulager, à la mettre à l'abri et à réduire l'anxiété des proches aidants. C'est également dans cette perspective qu'ils considèrent essentiel de pouvoir compter sur un accès aux références du CLSC. • Un souhait : Vigilance accrue relativement à la protection et à la défense des droits des personnes inaptes retraitées.

SELON LES PERSONNES PLUS JEUNES, 30-39	
RÉGIONS	ASPECTS PLUS SPÉCIFIQUES
MONTREAL	<ul style="list-style-type: none"> • Les participants ont une vision plutôt exécutive de la problématique d'aide et de soutien d'un proche inapte, dans le sens de la recherche de solutions pratiques. Ils se placent davantage comme « acteurs » qui peuvent être appelés à agir dans une diversité de situations. <ul style="list-style-type: none"> - Selon eux, les rôles et responsabilités sont différents selon que l'on est tuteur ou curateur, selon que l'on s'occupe de la personne ou de ses biens. - En ce qui concerne la responsabilité de la famille, les participants parlent de diversité des situations et, dans certains cas, ils croient que c'est plus approprié d'avoir une prise en charge publique. • Ils pensent en termes de situations d'intervention. Ils veulent savoir « comment » : <ul style="list-style-type: none"> ✓ faire face à des problématiques d'incapacité temporaire de proches, amis ou membres de la famille, et agir efficacement; ✓ protéger la personne contre les abus de tout genre; ✓ accompagner la personne pour les démarches administratives; ✓ se détacher de la personne, et même parfois aller à l'encontre de ses demandes, la contraindre pour la protéger et lui apporter un mieux-être. • Dans tous les cas, ils estiment qu'aider et soutenir un proche inapte requiert d'être proche de la personne, ce qui signifie pour eux, avoir sa confiance. • Les participants pensent que ce sont de petits nombres de personnes qui sont informées de ce qu'est la représentation légale, de ce que peut signifier et représenter la prise en charge d'une responsabilité de représentation et des modalités de cheminement vers l'obtention d'un mandat de représentation d'un proche inapte.
QUEBEC	<ul style="list-style-type: none"> • Dans la même perspective d'agir efficacement, les participants de la trentaine de Québec : <ul style="list-style-type: none"> ✓ Considèrent que soutenir et accompagner un proche inapte est une question de coordination à exercer dans la perspective d'une recherche de bien-être du proche inapte. ✓ Ils attendent de l'accès et de la cohérence de la part des « informateurs » et référents. • Un des « lieux » du soutien souhaité est celui de l'aide aux familles pour que ses membres arrivent à se concerter et à s'entendre. Ils ont en tête une sorte de guide comportant des suggestions de manières de faire pour franchir les étapes menant à l'exercice d'une saine et juste représentation de la personne inapte. • Les distinctions entre les deux fonctions, proche aidant et représentation légale, semblent bien comprises. La représentation légale est cependant plutôt associée à la responsabilité de gestion des biens. Les participants considèrent positif de permettre aux proches de prendre une distance de la gestion de manière à se consacrer autour du proche inapte et à assurer une cohésion autour de l'être humain.

Chapitre 2 : **Perceptions des rôles et responsabilités en cas d'inaptitude d'un proche**

Afin de prendre une certaine distance du sujet des responsabilités à assumer face à l'inaptitude d'un proche, les participants ont été invités à travailler à partir d'un scénario fictif, celui de nièces constatant des signes de perte d'aptitude de la tante Odile alors qu'elles font partie des personnes de la famille les plus proches d'elle.

- Les participants se posent plusieurs questions ayant trait à l'accompagnement d'une personne chez qui on constate des signes de perte d'aptitude.
 - ✓ Comment l'assister pour lui permettre de cheminer, de se faire une idée de ce qu'elle souhaite, de se préparer à recevoir de l'aide (mandat, attentes)?
 - ✓ Comment accompagner la réflexion?
 - ✓ Comment « aider »?
- Ils soulèvent aussi les questions du quand, quoi et comment faire pour être une personne qui agit adéquatement auprès de la personne perçue comme devenant inapte.

Ils estiment que la frontière peut être mince entre des gestes inhabituels, surprenants, voire même dérangeants, et des comportements à risque. Les participants considèrent que pouvoir disposer d'un guide des comportements à surveiller pourrait constituer un outil utile.

À partir de quand doit-on envisager un processus d'évaluation de l'inaptitude? Il peut arriver que l'on observe le proche concerné dans des moments de plus ou moins grande lucidité et la personne peut aussi tromper les siens en faisant preuve d'une capacité d'organisation dans un contexte qui lui est familier. Une meilleure connaissance des bases du processus d'évaluation pourrait être un outil utile.

- Les participants mentionnent fréquemment le respect de la personne du proche inapte. Ils pensent qu'accompagner la personne qui est en perte d'autonomie, afin de pallier à ses pertes de contrôle, de la protéger et d'assurer sa sécurité ainsi que celle des personnes présentes dans son environnement, requiert du doigté et de la subtilité. Ils craignent d'agir maladroitement et d'infantiliser la personne, notamment en accentuant prématurément son inaptitude par des comportements inadéquats. Par ailleurs, ils se questionnent sur les conséquences d'un respect qui pourrait amener à agir uniquement dans le cas où la personne n'ayant pas conscience de son inaptitude se mette en danger et cause des torts à elle-même et aux autres personnes de son environnement.

« Plus le lien est sérieux, plus on pourra s'impliquer »

« Pour prendre soin comme il faut de la personne, il est important de ne pas perdre la confiance de la personne »

- Les participants estiment que le mieux est de rapidement rassembler les membres de la famille pour parler ensemble de la situation, pour s'organiser et pour planifier la répartition des responsabilités. Les participants sont d'avis que les problèmes arrivent quand les proches ne se parlent pas. Ils se demandent pourquoi ils auraient besoin du Curateur public et d'un curateur dans les cas où les proches s'entendent et travaillent ensemble. En outre, on est d'avis que lorsqu'il n'y a pas de patrimoine ou d'argent à gérer, il n'y a pas lieu d'avoir recours à un curateur.

« Aider son proche c'est l'amour »

« L'humain est plus important que le législatif »

- Deux facteurs influencent la démarche des proches en ce qui concerne l'acceptation des responsabilités découlant de l'inaptitude d'une personne et le partage de ses responsabilités entre les proches : l'interprétation de l'obligation de prendre soin des siens, notamment des aînés; l'information sur les moyens disponibles pour remplir cette obligation. Les personnes issues de l'immigration ont le sentiment de porter culturellement une plus forte propension à considérer que c'est aux membres de la famille qu'il incombe de s'occuper des « siens ».

Une question surgit toutefois, celle de savoir qui sont les proches les plus aptes à prendre les décisions les meilleures pour protéger la personne inapte, défendre ses droits et gérer son patrimoine. Les membres de la famille sont-ils et doivent-ils automatiquement être considérés comme étant les proches les mieux placés pour le faire?

- Un autre aspect touche la durée dans le temps de la prise en charge. Au début, il y a une certaine mobilisation des proches pour réagir au changement de situation et trouver des « arrangements » pour répondre aux besoins les plus pressants, comptant souvent sur celles et ceux ayant les habiletés et la disponibilité requises. Le confort et le bien-être que la plupart des proches souhaitent apporter à la personne devenue inapte vont graduellement exiger de prendre en charge d'autres aspects que l'aide physique et matérielle immédiate, notamment celui de la gestion des biens et du patrimoine.
- Les limites à l'aide à apporter à un proche inapte qui ont été identifiées relèvent des facteurs suivants : refus d'être aidé; perceptions négatives de proches par rapport à l'inaptitude et incapacité de l'accepter et d'y faire face (de part et d'autre); lourdeur des tâches et responsabilités à assumer; effet du stress sur la santé d'un proche aidant, notamment détérioration de la santé et des ressources financières de l'aidant; éparpillement des ressources d'aide; manque de connaissance du rôle et des responsabilités du représentant légal.
- En ce qui concerne l'exercice de la responsabilité de représentant légal, une forme d'allocation de l'état serait souhaitable, notamment pour reconnaître et compenser le temps consacré à la tâche. Il devrait s'agir toutefois d'une formule ajustée de manière à tenir compte de la contribution de l'aide au bien-être de la

personne, à la protection et à la défense de ses droits et à une bonne gestion de son patrimoine. Les participants ne voudraient pas qu'une forme de rémunération associée à la tâche de représentant légal entraîne un glissement du sens et de la finalité poursuivie, le bien-être de la personne et la saine gestion de ses biens.

Plusieurs craignent le recours à une représentation légale reconnue par un juge en raison du caractère d'immutabilité qu'il lui associe. Le cas échéant, comment des proches estimant que la présence d'un représentant légal nuit à la personne inapte peuvent-ils agir pour faire évoluer la situation? Comment peuvent-ils retrouver un droit de parole et d'intervention? Pour la plupart des participants, la désignation d'un représentant légal est perçue comme faisant entrer « l'extérieur » (*quelqu'un qu'on ne connaît pas*) dans le scénario. Dès que le mot « curateur » est utilisé, la majorité des participants pensent à un abandon des responsabilités familiales à l'égard d'un proche.

- Peu de participants parlent de régime de protection. Par ailleurs, les participants, sans le nommer, sont d'avis que, dans la plupart des cas, les membres d'une famille n'en ont pas besoin. Ils croient que les proches arrivent habituellement à s'entendre pour assurer le bien-être et la protection de la personne inapte et se charger adéquatement de la gestion de son patrimoine. Pour eux, avoir besoin du « curateur public du Québec » indique que les proches ne s'entendent pas. En outre, cette possibilité d'en venir là apparaît encore moins comme une alternative pour les personnes issues de l'immigration.
- Ce qui est commun toutefois, c'est la perception que les proches pourraient profiter avantageusement d'une aide à la gestion de la prise en charge. Ils considèrent que l'état devrait mieux les informer et les accompagner en cette matière. D'une certaine manière, peu sont au courant qu'il s'agisse d'une des missions du Curateur public du Québec.

Selon les origines ethniques et culturelles

Les points de vue se ressemblent et les préoccupations sont sensiblement les mêmes. Toutefois, les personnes issues de l'immigration se disent moins ouvertes à aller chercher un soutien extérieur à la famille. La responsabilité de prise en charge d'un proche inapte appartient d'abord et avant tout aux membres de la famille et ceux-ci doivent l'assumer. On parle d'un devoir dont la famille doit se charger, à plus forte raison quand il s'agit d'un parent mal intégré à la culture du pays d'immigration et n'en possédant ni la langue, ni une connaissance des « institutions » et de leurs services.

Par ailleurs, dans le cas où des personnes ont immigré récemment, en provenance d'un pays déchiré par la guerre et où des citoyens sont sans droits, le fait de pouvoir s'appuyer sur les balises du CPQ est perçu comme indispensable.

SELON LES PERSONNES PLUS ÂGÉES, 55-64	
RÉGIONS	ASPECTS PLUS SPÉCIFIQUES
MONTRÉAL	<ul style="list-style-type: none"> • Les personnes sont soucieuses de s'interroger sur les moyens nécessaires à prendre, compte tenu de l'évolution de la situation d'inaptitude, des besoins de la personne inapte et des capacités des proches. <ul style="list-style-type: none"> - Les participants estiment qu'il y a un risque à s'aventurer prématurément dans un scénario d'intervention auprès d'un proche devenant inapte. Il doit y avoir une évaluation et une analyse de la situation qui reposent sur des faits et tiennent compte de toutes les personnes présentes dans l'environnement de ce proche. - Il est nécessaire de prendre une distance et de tenter de voir à plus long terme, en gardant en tête que c'est du bien-être et de la protection de la personne dont il est question. Est-on en mesure de décider de ce qui est « mieux » pour elle? De ce dont elle a besoin? - On a besoin d'aide pour y voir clair, d'aide professionnelle à la prise de décision. On se méfie de l'ingérence dans la vie de l'autre, sous la couverture d'une approche de type « agir pour bien faire ». • Les participants disent qu'il faut en parler, notamment avec les personnes du CLSC. « Ça ne rend pas inapte de parler d'inaptitude! ». Mais, avant tout, il faut prendre le temps et les moyens de dialoguer avec la personne concernée, de l'impliquer le plus possible dans chacune des étapes à franchir. <ul style="list-style-type: none"> - En ce sens, ce sont les « proches » réels qui sont les mieux placés pour le faire, c'est-à-dire celles et ceux en qui la personne concernée a confiance et qui la côtoient fréquemment, régulièrement. Il importe d'éviter de porter des jugements à partir d'informations ponctuelles. - Les participants considèrent que des proches qui ont peu d'occasions de voir la personne concernée et qui passent peu de temps avec elles ne sont pas en mesure d'évaluer la situation et ce qu'elles requièrent. En ce sens, les participants se disent inquiets du regard de ce type de proches et des conséquences qui pourraient être entraînées par des démarches qu'ils entreprendraient sur la base de trop rares informations. D'autant plus s'ils fréquentent rarement la personne, car il se pourrait qu'ils privilégient des solutions de « placement » de la personne, sur la base qu'ils ne pourraient assurer une présence plus serrée auprès d'elle. - Les participants parlent de la responsabilité de la famille, mais également de celle des personnes des réseaux sociaux, notamment de personnes plus proches en raison de la proximité et de l'intimité des liens (ex. : amis). • Les membres de la famille sont les plus touchés par l'inaptitude d'un proche. D'une part, au premier plan, ils perdent un proche, d'autre part, ils doivent s'en occuper, souvent en parallèle avec leurs autres responsabilités familiales (ex. : leurs enfants et petits-enfants), et professionnelles. C'est à eux qu'il incombe de modifier leurs horaires et activités. Ils ont à intervenir pour contrecarrer les plans et les actions de leurs proches inaptes, notamment afin d'éviter que ces personnes ne prennent de mauvaises décisions financières, ce qui viendrait réduire la capacité de leur assurer les conditions de bien-être à la hauteur de leurs besoins. <ul style="list-style-type: none"> - Il s'agit donc de « moments » où les proches aidants ont besoin d'être soutenus et accompagnés. Plusieurs se retrouvent bouleversés et « perdus » devant l'ampleur des décisions à prendre et des responsabilités à assumer. C'est également pour cela que l'on retarde le moment d'avoir à faire face à l'inaptitude, on fait de la procrastination, on fait du déni, on hésite à poser des gestes (ex. : « faire en sorte d'enlever le permis de conduire »), bref, en un certain sens, on ne veut pas constater l'inaptitude. • Il est aussi important de garder en tête qu'il ne s'agit pas de tout faire soi-même. Parmi les responsabilités à assumer dans la prise en charge d'un proche inapte, il y a également celle de déléguer. On n'est pas toujours la meilleure personne pour rendre le service requis.

SELON LES PERSONNES PLUS ÂGÉES, 55-64	
RÉGIONS	ASPECTS PLUS SPÉCIFIQUES
QUÉBEC	<ul style="list-style-type: none"> • La prise en charge d'un rôle et de responsabilités auprès d'un proche inapte est perçue comme relevant, d'une part, du devoir à remplir et, d'autre part, de la qualité du lien avec la personne concernée. Il y a donc la volonté de partager, d'accomplir et de faire quelque chose que l'on tente de concilier avec l'attachement et l'amour. Les participants considèrent que ça exige des capacités d'organisation et de réseautage. • En ce qui concerne un partage équilibré de la responsabilité entre les personnes de la famille et autres proches impliqués, c'est une question de dialogue et de médiation afin de s'entendre sur un but commun. • Sur la base d'expériences vécues ou dont ils ont été témoins, les participants réfléchissent à différentes situations et aux moyens à leur disposition pour y faire face. <ul style="list-style-type: none"> ✓ Comment faire quand il s'agit d'un de ses enfants passant à l'âge adulte et qui veut son autonomie, en dépit de problématique d'inaptitude en santé mentale? ✓ Comment faire respecter la décision de ne pas automatiquement être à la charge de ses enfants dans le cas d'inaptitude? ✓ Comment éviter d'en venir à des situations où on doit sortir de force un proche de sa maison? ✓ Comment faire face à l'agressivité d'un proche inapte? • Les participants sont d'avis que le thème de discussion est d'autant plus important à aborder à ce moment-ci que la situation pour les proches inaptes pourrait devenir plus difficile : aggravation des problématiques de santé; insuffisance du nombre de médecins, notamment de famille; augmentation du nombre de « vieux »; moins d'argent pour s'en occuper; allongement de l'espérance de vie (<i>« comment faire pour prendre soin de ses parents durant plus de 30 ans? »</i>) <ul style="list-style-type: none"> - Ils considèrent qu'il y aura des choix politiques à faire. Où l'argent sera-t-il investi? Les représentants de proches inaptes pourront-ils compter sur des ressources alternatives quand les besoins de soin requerront plus de services? Par conséquent, <i>« qu'est-ce que le représentant légal sera en mesure de faire pour assurer le bien-être du proche inapte, le protéger, défendre ses droits? »</i> • Ils en concluent qu'il devient encore plus primordial de se préparer et, notamment, de remplir consciencieusement les papiers appropriés avant que des situations d'inaptitude se développent.

On a pu constater une différence importante dans l'abordage de la thématique de l'engagement auprès du proche aidant, entre les personnes « plus jeunes » et les personnes « plus âgées ». En simplifiant, on pourrait dire que les « 55-64 ans » en traitent d'une façon plus relationnelle et situationnelle alors que les « 30-39 ans » le font d'une façon plus opérationnelle.

SELON LES PERSONNES PLUS JEUNES, 30-39	
RÉGIONS	ASPECTS PLUS SPÉCIFIQUES
MONTRÉAL	<ul style="list-style-type: none"> • Évaluation de la situation – Avant de décider de quoi que ce soit en matière de prise en charge d'une personne perçue comme devenant inapte, les participants veulent impliquer la personne concernée et avoir avec elle des discussions interactives. Ils estiment que c'est une question d'étoffer la relation, en passant du temps avec elle, en la questionnant sur comment elle se sent, comment elle vit au quotidien, ce qui la préoccupe, quels sont ses besoins, etc. • Préparation personnelle – Être préparé à faire face soi-même à l'inaptitude permet de planifier, d'identifier la (les) personne(s) pour la représenter et d'exprimer ses attentes de base. Les participants disent vouloir ainsi éviter les interprétations par des proches, ce qu'ils perçoivent comme insécurisant et potentiellement porteur de tension entre les proches. • Information – En cette matière, les participants disent partir d'assez loin, le terme même de « curateur » étant inconnu pour plusieurs. Ils perçoivent le mot « curateur » comme éloigné de l'idée que l'on se fait d'un accompagnant. <ul style="list-style-type: none"> - À leur avis, pour atteindre les plus jeunes, il faut que l'information soit : <ul style="list-style-type: none"> ✓ disponible partout (radio, télé, journaux, réseaux sociaux, web, formulaires d'impôt, lieux de formation continue...); ✓ présente dans tous les « lieux » des parcours au quotidien (transport en commun, radio, écoles, en applications mobiles sur les téléphones intelligents, etc.); ✓ relayée par leurs amis des réseaux sociaux. • Engagement – Les participants considèrent que l'engagement est non pas une question d'obligation ou de devoir, mais une question d'affinité, de personnalité, de disponibilité, de lien de confiance avec la personne inapte. • En ce sens, tenter de mobiliser en faisant références à ce que l'on doit à des proches et à sa famille leur semble avoir peu de chance de succès, d'autant plus que l'engagement à prendre est celui de représenter la personne inapte et non de décider de ce à quoi elle aura droit.
QUÉBEC	<ul style="list-style-type: none"> • Les participants considèrent avoir à agir avec doigté et discernement. Cela requiert d'être ouverts et à l'écoute de l'autre, quel que soit son langage (« <i>même absent, qu'exprime-t-il?</i> »). • Ils pensent avoir à travailler pour modifier leur attitude face à l'inaptitude d'un proche. Ça leur semble un sujet tabou qu'on évite d'aborder dans les familles, ce qui vient freiner le développement de compétences pour y faire face. • Concernant le partage des responsabilités – Les participants invitent à accepter qu'il y plusieurs façons d'être « proche ». À leur avis, accompagner et représenter adéquatement un proche inapte relève de la mise en œuvre d'une « cellule » d'aide autour du proche inapte. • Concernant l'engagement – Ils jugent primordial que chacun évalue ce qu'il est en mesure de mieux faire pour la personne. • En ce sens, ils considèrent qu'un accompagnement informel permettrait de prendre la distance requise pour faire cette évaluation. Cela pourrait prendre la forme d'un guide des pratiques pour soutenir et aider un proche inapte. Ils croient qu'il s'agirait d'un outil approprié pour arriver à se situer et à mettre en œuvre ce que l'on est capable d'apporter.

Chapitre 3 : **Environnement et contexte favorables à l'engagement en tant que représentant**

Au cours de la démarche de consultation, nous avons collecté des informations relatives aux motivations d'engagement des personnes à devenir représentant légal d'un proche inapte. Au fur et à mesure du déroulement des discussions en groupe, nous avons invité les participants à y réfléchir et à préciser ce qui leur semblait pouvoir agir sur leurs motivations.

Les participants ne sont pas tous parvenus à faire une distinction entre la responsabilité d'aider et de soutenir un proche aidant et celle de s'engager à le représenter légalement.

Motivations

- L'engagement est perçu comme se bâtissant sur la base d'un lien de qualité avec la personne concernée. Pour plusieurs, l'amour en est le moteur, car on l'associe à gratuité.

Il peut s'agir également d'un lien né du respect que nous inspire la personne et/ou de l'admiration pour son œuvre et ses réalisations. Quoi qu'il en soit, les participants croient que plus que le lien, c'est la qualité du lien qui sous-tend l'engagement dans une perspective à plus long terme.

Dans une situation où le patrimoine à gérer est « pauvre », l'engagement demeure en ce qui concerne la personne. La motivation à le faire relève de la qualité des liens qui unissent les proches impliqués. Les participants peuvent difficilement imaginer qu'une personne n'ayant pas eu de lien d'amitié ou d'amour avec le proche inapte puisse s'engager à en prendre soin.

- Quand il s'agit des pères et mères, nombreux sont les participants qui parlent du devoir à accomplir. On en traite comme d'une reconnaissance de ce que l'on doit à ses parents. Plus largement, on s'appuie sur le sens de la responsabilité familiale, la motivation étant de témoigner que l'on prend en charge les affaires de la famille. Il arrive que s'exerce une pression familiale, soit du proche inapte, en raison de ce que la personne représente, soit des autres proches.

Dans cette perspective d'« *assumer sa famille* », des participants considèrent que le fait de remplir cette responsabilité à l'intérieur de la famille met à l'abri du jugement des autres et empêche une intrusion publique dans la vie privée.

Lorsque l'on peut s'appuyer sur une famille en harmonie, l'engagement auprès d'un proche inapte peut devenir une occasion de faire route ensemble, de s'entraider et d'ainsi mieux se connaître.

- Les participants considèrent qu'il y a des conditions de base pour s'impliquer dans un engagement de représentation d'un proche inapte.
 - ✓ D'une part, des conditions effectives sous-jacentes à un engagement de représentation légale : s'estimer en mesure d'apporter de l'aide et penser qu'on en a les moyens et les compétences; s'appuyer sur une famille en harmonie; avoir le sens des responsabilités; avoir la latitude et la capacité d'organiser ses horaires familiaux et professionnels et de concilier ses divers engagements.

« A-t-on la capacité? »

« Confiance en soi pour faire la tâche, confiance qu'on peut faire mieux qu'un autre »

« Mon frère a dit : je ne suis pas bien dans la maladie et il s'est poussé »

- ✓ D'autre part, des conditions sine qua non à l'engagement : avoir le soutien des autres membres; maintenir un consensus dans la famille autour du but visé; pouvoir compter sur d'autres proches en mesure de constater la « fatigue » d'un proche engagé, représentant légal ou autre aidant, de l'épauler et de prendre sa relève.

« Les membres d'une même famille peuvent faire la différence »

« Ce sont des responsabilités partagées que de prendre soin du monde »

« Pour tenir le coup, il est important de ne pas s'épuiser, car on s'oublie là-dedans »

La fierté de faire et d'avoir accompli est identifiée comme une source de motivation à s'engager, de même que la perception qu'on apporte sa contribution à la société.

« Fierté d'avoir fait ce que la personne inapte voulait »

« Il faut voir cela comme une expérience »

- Le sentiment que l'on peut faire mieux, que l'on connaît mieux ce qui est bon pour le proche inapte et qu'on peut contribuer au mieux-être du proche inapte peut favoriser l'engagement. Ici apparaît la notion du plaisir à contribuer.
- Les participants ont traité également de ce qui serait susceptible de motiver un plus grand nombre et une plus large diversité de personnes à s'engager à représenter un proche inapte. Ils ont ouvert deux pistes de solutions potentielles à explorer :
 - ✓ Positionner et valoriser le « comportement » d'engagement à représenter légalement un proche inapte et ainsi confirmer le bien-fondé de cette décision et de ce choix, dans la même perspective que l'opération « Nez Rouge » qui est maintenant perçue comme le comportement à adopter.
 - ✓ Créer un fonds familial d'aide pour « récompenser » le représentant légal.

- Les participants « plus âgés » parlent d'une reconnaissance financière de l'engagement en tant que représentant légal. L'initiative française de mettre systématiquement les membres de la famille à contribution financière dans le cas où un proche inapte est pris en charge par des ressources externes est perçue comme pouvant potentiellement amener les proches à s'engager. Le moteur de l'argent est perçu comme un des déterminants de l'engagement.

Les personnes « plus âgées », sur la base de leurs expériences, considèrent que l'on ne peut pas faire reposer l'engagement sur le devoir et le lien envers le proche inapte. Ils parlent de la fragilité de cette base d'arrangement dans le cas de « tempêtes » (mésententes entre les proches, alourdissement de la situation de santé de la personne inapte et de ses besoins, soins de fin de vie, etc.).

« S'engager, ça change le rythme de la vie, ça dérange, on a tendance à abandonner »

- Les participants « plus jeunes » parlent de s'engager parce que le besoin est là et que l'on est en mesure de le faire.

Percevant comme étant limitées les capacités de l'état à apporter un niveau de qualité de soins perçu comme de base, plusieurs d'entre eux considèrent qu'il ne faut laisser aucune personne en perte d'autonomie et devenant inapte sans soutien et accompagnement. En ce sens, ils pensent important d'agir préventivement et de se préparer à prendre soin de « nos » proches, afin de libérer le réseau d'aide public pour les personnes n'ayant pas de proches.

« Les personnes de la génération des carrés rouges disent : je vais m'occuper de toi »

Freins

On pourrait classer en quatre catégories les facteurs identifiés comme freins à l'engagement : l'attitude de la personne inapte; l'attitude des proches; l'expertise requise; la faisabilité de l'implication.

Catégories de « freins »	Facteurs
<ul style="list-style-type: none">• Attitude de la personne inapte	<ul style="list-style-type: none">✓ Mauvais caractère, manque d'empathie, rébellion de la personne inapte✓ Refus ou incapacité du proche inapte à reconnaître son inaptitude et son besoin d'aide
<ul style="list-style-type: none">• Attitude des proches	<ul style="list-style-type: none">✓ Mécontentement et conflits entre les proches de la famille et/ou avec les autres proches✓ Incompatibilité des priorités✓ Manque d'acceptation ou absence de confirmation par les autres proches que l'on puisse être la personne qui se charge de la « mission »
<ul style="list-style-type: none">• Expertise requise	<ul style="list-style-type: none">✓ Perceptions d'incompétence✓ Manque d'expertise et de savoir-faire, notamment en matière de gestion et de finances✓ Peur de se tromper – Crainte de ne pas réussir à trouver un équilibre entre, d'un côté, <u>faire pour et au nom de</u>, et, de l'autre côté, <u>agir à la place de</u>, à partir de soi, en se substituant à la personne✓ Ne pas trouver de solutions pour remplir adéquatement le « mandat » - Sentiment de ne pas avoir les moyens d'offrir à un proche inapte ce que l'on estime qu'il devrait avoir (ex. : Comment faire, lorsque l'argent manque et qu'on a à prendre des décisions qui peuvent être déchirantes)
<ul style="list-style-type: none">• Faisabilité de l'implication	<ul style="list-style-type: none">✓ Précarité : âge, santé, ressources financières et autres✓ Manque de temps✓ Éloignement, distance✓ Durée : continuité, permanence, évolution de sa propre situation (disponibilité) dans le temps✓ Le manque de ressources pour aider à assurer le bien-être de proches inaptes, que ce soit des places accessibles dans une résidence appropriée ou des soins à domicile mieux adaptés

Les participants « plus jeunes » disent qu'ils manquent de préparation. Ils considèrent que l'engagement à représenter un proche inapte devrait être un choix et l'idée de le faire par obligation les met mal à l'aise.

Ils identifient deux autres facteurs comme pouvant réduire leur désir d'engagement :

- ✓ En lien avec la durée
 - Crainte d'être engagé à vie
 - Conciliation difficile entre de jeunes enfants, une carrière, la maison et les parents et, parfois, les grands-parents (perspectives familiales différentes)

- ✓ En lien avec les qualités d'altruisme qu'ils perçoivent comme étant requises
 - Réserve en ce qui concerne la capacité de distinguer entre ses valeurs propres et celles de la personne inapte;
 - Crainte d'imposer une façon de voir les choses et d'agir qui ne serait pas celle de la personne concernée.

Conditions favorables à l'engagement

Nous avons poursuivi l'exploration de la motivation à devenir représentant légal d'un proche inapte, en ouvrant la discussion sur ce que l'on pourrait appeler les facteurs favorables ou les conditions gagnantes.

Leviers favorisant l'engagement	Conditions favorables
<ul style="list-style-type: none"> • Être informé 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Savoir ce qui en est et comprendre ce que cet engagement recouvre comme responsabilités ✓ Se préparer à remplir un tel rôle ✓ Être au courant de la marche à suivre ✓ Avoir accès à un centre de références – Savoir rapidement « qui » peut t'informer – Avoir les références à portée de soi, notamment pour les questions légales, sur les droits et les devoirs ✓ Pouvoir rapidement en parler à quelqu'un d'informé (Institutions financières, CLSC, professionnels des métiers juridiques, notaires et avocats, personnes des organismes de protection et de défense des droits des citoyens) ✓ Connaître les balises, tant du côté santé, entraide, que du côté légal (ex. : cas d'abus, de fraude) ✓ Pouvoir s'appuyer sur le CPQ, dans son rôle d'informateur public – Accéder « opportunément » à l'information : qu'elle soit personnalisée, disponible et accessible juste à temps, au bon endroit, avec le bon message, dans le bon langage
<ul style="list-style-type: none"> • Pouvoir compter sur un réseau d'assistance 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Des services s'inscrivant dans une perspective de prise en charge intégrée impliquant la personne inapte (Le bien-être de la personne inapte requiert que l'on s'occupe de toute la personne et non qu'on l'aborde comme une problématique morcelée) ✓ Des facilitateurs pour franchir les difficultés ou conflits ✓ Des ressources pour les personnes aidantes ✓ Un parrainage humain, un peu sur le modèle de mentorat ou d'aide au développement d'habiletés parentales : <ul style="list-style-type: none"> - une approche d'accompagnement (coaching) pour apprendre à faire auprès d'un proche inapte; - un processus d'accompagnement dans la démarche de faire reconnaître l'inaptitude d'un proche qui a besoin d'aide rapidement.
<ul style="list-style-type: none"> • Faire partie d'un réseau 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Faire avec les autres – Créer un petit réseau d'entraide ✓ Ouvrir et animer un « espace » de partage de connaissances, de savoirs et d'expériences pratiques – Fournir des bases de connaissance pratiques ✓ Disposer d'une ligne 1-800-curateur et de son pendant virtuel pour dialoguer, converser et échanger, dans le but d'identifier des solutions ✓ Être reconnu socialement

Chapitre 4 : **Perceptions du rôle de l'état et attentes en matière de communication**

Les participants des différents groupes ont signalé leur peu de connaissance du Curateur public du Québec et de ses services. Les rôles de curateur ou de tuteur sont également peu ou mal connus par plusieurs.

De plus, pour plusieurs, ils ont une connotation négative. Il n'est pas rare que les participants aient associé le mot curateur à une prise en charge externe à la famille et aux proches des personnes inaptes.

*« On ne veut pas qu'il se mêle des nôtres »
« Le gouvernement, c'est lourd »
« On pense aux enfants de Duplessis »*

Des participants perçoivent le mot curateur comme étant inadéquat à désigner des services visant la protection et la défense des droits de la personne inapte. Dans une perspective de communication, il s'agit d'un « terme » à réhabiliter.

A. Perceptions du rôle de l'État face à l'inaptitude et au besoin de protection des personnes

Les participants des groupes de discussion considèrent que l'État a un rôle à jouer face à l'inaptitude et au besoin de protection des personnes. La fonction de surveillance pour s'assurer que la personne inapte est protégée adéquatement et ne soit pas victime d'abus est perçue comme nécessaire.

On ne souhaite pas que l'État prenne directement en charge la protection de la personne, la défense de ses droits et la gestion de son patrimoine, sauf, en ce qui concerne les personnes seules, sans proches ou dont les proches ne sont pas en mesure de les représenter.

Les participants considèrent par ailleurs que l'État doit remplir un rôle de premier plan à titre d'informateur et de mobilisateur public ainsi que de vigie afin que les décisions prises par les proches contribuent au bien-être de la personne et que la gestion de son patrimoine se fasse dans son intérêt.

« On compte sur eux pour démystifier le rôle et mettre ça simple »

Attentes exprimées	
<ul style="list-style-type: none">• Une présence préventive et proactive	<ul style="list-style-type: none">✓ Pour encourager la préparation préalable des personnes face à la possibilité de devenir inapte;✓ Pour aider les personnes à faire l'analyse de la situation et à planifier les modalités de la prise en charge dans le cas d'inaptitude d'un proche (en collaboration notamment avec des partenaires qualifiés présents sur les parcours des gens, dont les institutions financières).
<ul style="list-style-type: none">• Une présence en tant qu'informateur	<ul style="list-style-type: none">✓ Mettre en valeur le rôle d'aide auprès des aînés et des personnes en perte d'autonomie ou devenues inaptes;✓ Mobiliser les personnes à se préparer à faire face à l'inaptitude : inciter les personnes à établir un mandat en prévision de l'inaptitude; inciter les personnes à devenir représentant légal (à titre d'exemple, l'organisation de soirées par le CLSC est perçue comme une façon appréciée et fréquentée pour aborder de tels thèmes et échanger);✓ Fournir de la documentation, apporter un éclairage qui permette aux proches de décider ce qui est la voie la meilleure pour assurer le bien-être et protéger la personne inapte, qui leur permette de se poser des questions, de réfléchir à ce qui est impliqué et de débattre des différentes solutions;✓ Fournir des références vers des ressources appropriées, notamment ressources professionnelles de formation, d'accompagnement et de ressourcement.
<ul style="list-style-type: none">• Une présence en tant que protecteur	<ul style="list-style-type: none">✓ Surveiller les manières dont les tuteurs et curateurs s'acquittent de leurs responsabilités;✓ Proposer un processus de médiation pour trouver des solutions mieux adaptées et arriver à des arrangements en cas de mésentente ou de conflits entre proches et personnes inaptes ou entre les proches responsables et les autres proches;✓ S'assurer que les délais attachés à obtenir l'homologation d'un mandat ne causent pas de préjudices aux personnes inaptes. Le cas échéant, proposer des solutions temporaires.

Attentes prenant une plus grande place pour les personnes plus âgées, 55-64	
<ul style="list-style-type: none">• Reconnaître la contribution sociale des personnes engagées	<ul style="list-style-type: none">✓ Rencontrer les personnes engagées;✓ Reconnaître leur contribution;✓ Encourager les personnes. <p><i>« La présence de madame Diane Lavallée, curatrice, dans un CHLSD fait une différence car on se sent compris »</i></p>
<ul style="list-style-type: none">• Accompagner les personnes engagées	<ul style="list-style-type: none">✓ Soutenir les démarches, dans l'environnement de la personne inapte, pour trouver et identifier les personnes qui pourraient s'engager et fournir le support et l'information de nature à faciliter l'engagement des personnes identifiées;✓ Être soutenu dans le cas de situations de représentation légale;✓ Alléger la bureaucratie et réduire la « paperasse »;✓ Faciliter l'accès aux « détenteurs d'expertise », c'est-à-dire s'assurer que les personnes soient accompagnées par des personnes et des organisations compétentes et en mesure de les renseigner et de les soutenir (ex. : notaires, avocats, spécialistes des affaires bancaires ou fiscales, etc.).
<ul style="list-style-type: none">• Créer un climat favorable à l'engagement	<ul style="list-style-type: none">✓ Humaniser l'image du Curateur;✓ Rapprocher les services du CPQ de la population;✓ Informer et former les intermédiaires des organismes de support

Attentes prenant une plus grande place pour les personnes plus jeunes, 30-39	
<ul style="list-style-type: none"> • S'assurer de la disponibilité des ressources afin que les proches puissent s'engager à assurer le bien-être et à protéger la personne contre d'éventuels abus. 	
<ul style="list-style-type: none"> • Fournir un coffre d'outils 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Un CPQ qui travaille en équipe avec les proches et non l'État qui prend toute la place, en exigeant que ça se passe à sa façon; ✓ Un État qui nous équipe pour agir plutôt que de nous proposer d'agir à notre place lorsqu'on est à bout de souffle; ✓ Un service public qui est disponible pour nous faciliter les démarches à compléter; ✓ Un accompagnement des personnes engagées par de la formation adaptée (séminaires, rencontres de partage d'expériences, etc.) et des moments de dialogue et d'échanges pour parler de la situation et de comment on se débrouille; ✓ Des personnes des équipes du CPQ qui vont sur le terrain pour parler avec les personnes concernées par la prise en charge d'un proche inapte et les impliquer dans l'ajustement des services ou l'élaboration de kits d'information ✓ Un guide du « petit mandataire » pour les proches – Permettre aux proches de gagner du temps en leur indiquant les « comment » faire de base (ex. : « <i>quoi faire quand mon père constate que ma mère perd la mémoire</i> ») – Penser que les enfants des soixantaines sont souvent les informateurs des parents; ✓ Des mécanismes de rétroaction pour s'assurer que l'information atteint les personnes des segments de population ciblés.
<ul style="list-style-type: none"> • Protéger 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Exercer un contrôle contre les abus, y compris relativement à la pratique de gestion financière de représentants qui mettrait la personne inapte en 2^e plan, après l'équilibre des comptes; ✓ Agir en tant que vigie sociale par des mécanismes de surveillance proactive (c.-à-d. interroger les personnes concernées et les pousser à réfléchir aux actions posées, leur suggérer des manières de mieux répondre aux situations vécues); ✓ S'occuper des personnes seules; ✓ À titre préventif, convenir d'arrangements avec les partenaires des institutions financières qui permettraient d'alerter une personne autorisée parmi les proches, tout en protégeant sa vie privée, dans le cas où des intermédiaires du secteur constatent que les comportements d'un de leurs clients témoignent d'une certaine perte d'aptitude et sont lourdes de conséquences par rapport à son avenir.
<ul style="list-style-type: none"> • Permettre de sortir du silence et de l'isolement 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Mettre en œuvre une stratégie pour faire évoluer les mentalités par rapport à l'inaptitude; ✓ Faire comprendre que « dire l'inaptitude » d'un proche permet de lui venir en aide autrement, pour éviter qu'il se fasse du mal; ✓ Soutenir la mobilisation de tous les proches autour de la responsabilité de protection du bien-être et de défense des intérêts de la personne inapte et contribuer ainsi à ce que les autres proches soient proactifs et puissent venir en aide ponctuellement au représentant légal; ✓ Ajuster l'accompagnement nécessaire dans le cas de familles à enfant unique

B. Information & Communication (quoi, comment)

Les participants aux groupes ont été invités à préciser ce qui les rendrait davantage réceptifs à l'information diffusée. Ils ont été interrogés sur les moyens et les approches de communication leur apparaissant les plus propices afin que les « messages » du Curateur les atteignent.

Communiquer et informer : quoi et comment	
Approches	Moyens
<ul style="list-style-type: none"> • Développer des protocoles avec des partenaires afin qu'ils participent à la sensibilisation, à la mobilisation, à l'information du public et au soutien des proches du réseau d'aide et de représentation de la personne inapte. 	
<ul style="list-style-type: none"> • Informer stratégiquement et en continu 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Amener l'information le plus près possible des gens, la rendre accessible et disponible dans la rue, dans le quotidien – Véhicules : des pubs du type « Familiprix », la maltraitance faite aux aînés ou la CSST; le web; les quotidiens gratuits dans le Métro; des courts messages et reportages aux heures de bulletins d'actualités; l'affichage; des visuels forts – Ne pas oublier d'inclure, l'implication d'intermédiaires de l'école, notamment pour informer les familles issues de l'immigration (les enfants y étant fréquemment les relayers d'information) ✓ Segmenter, cibler, personnaliser les messages / faire en sorte que l'on se sente directement ciblés et concernés ✓ Informer au bon moment
<ul style="list-style-type: none"> • Créer une porte d'entrée et un espace de dialogue pour mettre en contact des proches à la recherche d'information et des informateurs fiables 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ « <i>Des humains au service des humains au service des humains</i> », donc des personnes accessibles et avec qui échanger; ✓ Des échanges de personne à personne, des contacts personnalisés, de l'humain – On souhaiterait un contact humain, mais les participants considèrent irréaliste de l'attendre de l'équipe du CPQ « <i>car ils sont 600 employés pour 30 000 dossiers!</i> ». C'est pourquoi on a besoin de mettre en place et d'assurer l'opérationnalisation et la continuité d'un réseau d'information; ✓ Une intégration des moyens utilisés dans une diversité de « lieux » et d'occasions (ex. : intégrer l'« Information Curateur » à l'intérieur des cours de préparation à la retraite, en tant qu'outil de réduction du stress)
<ul style="list-style-type: none"> • Développer un réseau d'informateurs-ambassadeurs et créer un véritable réseau d'information : en impliquant des partenaires présents sur le terrain, en fonction des parcours des personnes concernées; en se servant des réseaux sociaux; en lançant des forums de discussions et des blogues. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Se servir des intermédiaires pour nous faire connaître le Curateur et ses services (notaires, CLSC, hôpitaux, autres services publics, institutions financières, juristes, professionnels des soins de santé, etc.), notamment avec des dépliants explicites sur les différents services ✓ Se positionner auprès des « intermédiaires », développer des liens d'affaires, informer les partenaires de manière à leur permettre de dépasser certains préjugés ou « mauvaises expériences » et travailler avec eux afin que ceux-ci puissent renseigner les personnes de leurs clientèles et, le cas échéant, agir en complémentarité. ✓ Créer et animer un véritable réseau d'information (peut-être multipartenaires), impliquant les acteurs, les intermédiaires et relayers, avec des « échanges » en ligne, un réseau proactif, informant préventivement, proposant des marches à suivre et des références

Communiquer et informer : quoi et comment	
Approches	Moyens
<ul style="list-style-type: none"> • Ajuster le « ton », le « langage » et le « discours » des communications 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Transparence ✓ Délicatesse (manière d'aborder le sujet et de dire) ✓ Logique, en fonction du cheminement des personnes abordant ces questions d'inaptitude d'un proche (« <i>non à partir de logique institutionnelle ou de la logistique des services</i> »)
<ul style="list-style-type: none"> • Développer des outils « <i>pour les gens</i> » 	<ul style="list-style-type: none"> • Des guides, des « modes d'emploi », des références (ex. : Trousse semblable à celles destinées aux nouvelles mères) • Un site web interactif favorisant le dialogue et fournissant des liens vers des ressources <ul style="list-style-type: none"> ✓ Faire évoluer le site web qui est primitif vers une version plus dynamique, interactive avec des « espaces » de dialogue entre les gens de la rue et le CPQ – Version plus conviviale et animée ✓ Web + courriel – Possibilités d'échanges « express » par voies virtuelles, au moment où les personnes se posent des questions et ont besoin d'aide (juste à temps) <p>« <i>Quand on ne sait pas quoi faire, on va sur internet avec des mots-clés pour trouver des informations</i> ». « <i>On utilise nos téléphones intelligents devant une situation qui nous interpelle, là et quand on sent le besoin d'agir</i> ».</p> <p>« <i>On souhaite pouvoir se mettre en relation avec des répondants présents et qui répondent rapidement. Pourquoi pas un 1-800-curateur?</i> »</p>